

edycja 2025



Badanie potrzeb i doświadczeń pacjentów onkologicznych

Opracowanie wstępne



ALIVIA Fundacja Onkologiczna
www.alivia.org.pl | info@alivia.org.pl
tel. +48 22 266 03 40



Spis treści

Od autorek	4
Główne wnioski.....	6
Kto wziął udział w badaniu?	7
Diagnoza. Jak długo pacjenci czekają w kolejkach?	8
Rozpoczęcie leczenia	10
Jak pacjenci oceniają diagnostykę i leczenie swojej choroby?	12
Osobiste historie pacjentów – diagnostyka	15
Osobiste historie pacjentów – leczenie	16
Koordynatorzy onkologiczni	17
Osobiste historie pacjentów – opinie o koordynatorach onkologicznych	18
Komentarz	19

Od autorek

Od 15 lat Onkofundacja Alivia wspiera osoby chore onkologicznie i ich bliskich, dodając odwagi w mierzeniu się z rakiem. Cieszymy się z sukcesów naszych Podopiecznych i razem z nimi przeżywamy trudne chwile. Niestety, prognozy dotyczące zachorowań nie są optymistyczne – szacuje się, że co czwarta osoba w Polsce może w swoim życiu zachorować na raka, a co piąta umrze z powodu nowotworu¹.

Przez lata pomogliśmy tysiącom pacjentów, udzielając wsparcia informacyjnego i finansowego, zawsze dostosowanego do indywidualnych potrzeb i sytuacji chorego. Nasze działania nie ograniczają się jednak tylko do bezpośredniej pomocy. Nieustannie staramy się, aby Polacy mieli zapewniony równy dostęp do szybkiej diagnostyki i leczenia. Leczenia, które jest skuteczne, a jednocześnie odpowiada na potrzeby pacjentów i respektuje ich prawa.

Aby jeszcze lepiej poznać potrzeby i doświadczenia osób chorych na nowotwory, realizujemy badania takie jak to, którego wyniki właśnie Państwu prezentujemy.

Badanie ankietowe zostało przeprowadzone w dniach od 9 do 19 stycznia 2025 roku na próbie celowej 606 osób z całej Polski będących podopiecznymi Onkofundacji Alivia. 85% próby stanowiły osoby chore na nowotwór, a 15% opiekunowie, którzy wypełniali ankiety w imieniu pacjentów.

Niestety w Polsce brakuje dostępnej bazy pacjentów chorujących na nowotwory, co sprawia, że realizacja reprezentatywnego badania jest prawie niemożliwa. Jesteśmy świadomi, że nie dotarliśmy do osób niezarejestrowanych w Fundacji czy wykluczonych cyfrowo, których doświadczenia mogą być inne. Raport z naszego badania odzwierciedla doświadczenia konkretnych osób i na ich podstawie nie możemy analizować całej populacji osób chorych onkologicznie w Polsce.

Możemy jednak wyciągać wnioski na podstawie doświadczeń pacjentów, pojawiających się problemów oraz ich znaczenia, a także przyrzeć się procesowi diagnostyki i leczenia. Tym samym chcemy zwracać uwagę opinii publicznej i strony rządzącej na realne, istniejące problemy osób chorych na nowotwory oraz ich rzeczywistość. Dlatego też w naszym opracowaniu skupiliśmy się na elementach wymagających poprawy i podjęcia pilnych działań.

¹ <https://repozytorium.uafm.edu.pl/items/97227276-3b0e-4bfb-9009-51952218317f>

Mamy nadzieję, że wyniki tego badania przyczynią się do lepszego zrozumienia realiów i potrzeb pacjentów onkologicznych w Polsce oraz staną się impulsem do dalszych działań na rzecz poprawy jakości opieki onkologicznej.

Zespół Onkofundacji Alivia

Opracowanie:

Anna Zachara-Widła, Joanna Frątczak-Kazana, Dagmara Dyba

Główne wnioski



1. Zbyt długi czas oczekiwania na postawienie diagnozy.

Ponad jedna trzecia wszystkich uczestników badania (38%) czekała dłużej niż 3 miesiące, od momentu zgłoszenia lekarzowi pierwszych objawów lub uzyskania niepokojących wyników badań, do postawienia diagnozy nowotworu. Wśród nich 20% zostało zdiagnozowanych w czasie od 3 do 6 miesięcy od wystąpienia pierwszych objawów, a aż 18% czekało na diagnozę ponad pół roku. Co niepokojące, **odsetek badanych oczekujących na diagnozę powyżej 3 miesięcy zwiększył się w ciągu ostatnich 5 lat – wśród osób zdiagnozowanych w 2024 roku było to 43%, a przed 2020 rokiem było to 39% ankietowanych.**

To wskazuje na utrzymujący się problem zbyt długiego czasu oczekiwania na diagnozę, który może mieć negatywny wpływ na rokowania pacjentów.



2. Wydłużający się czas oczekiwania na rozpoczęcie leczenia.

36% uczestników badania, u których rozpoznano nowotwór w 2024 roku, czekało na rozpoczęcie leczenia powyżej 3 miesięcy. Wśród badanych, którym diagnozę postawiono przed 2020 rokiem było to 31%.

Wyniki te mogą wskazywać na brak wyraźnej poprawy w dostępie do szybkiego leczenia onkologicznego w ostatnich latach, co może negatywnie wpływać na skuteczność terapii, jakość życia pacjentów, a w konsekwencji na ich życie i zdrowie.

3. Prawie 1/3 badanych pacjentów źle ocenia proces diagnostyki, a 1/5 nie jest zadowolona z leczenia.



30% badanych źle i bardzo źle ocenia proces diagnostyki swojej choroby, a 20% jakość swojego leczenia. Oznacza to, że nawet 3 na 10 chorych doświadcza problemów w kluczowych etapach mierzenia się z chorobą. Biorąc pod uwagę dramatycznie rosnącą liczbę osób chorych onkologicznie, taki odsetek niezadowolonych pacjentów może się przekładać na dziesiątki tysięcy osób dotkniętych gorszą jakością diagnostyki i leczenia. Dla wielu z nich może to oznaczać ograniczone szanse na powrót do zdrowia lub dłuższe życie.

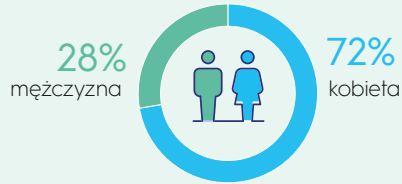
4. Niewystarczające wykorzystanie potencjału koordynatorów onkologicznych



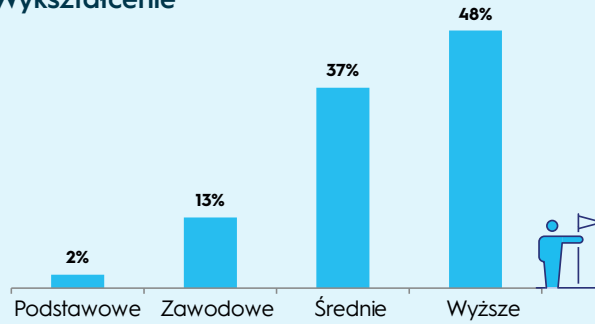
Na obecność koordynatora opieki onkologicznej w trakcie procesu diagnostyki lub leczenia wskazuje tylko 45% ankietowanych. **Ponad połowa pacjentów nie uzyskała wsparcia koordynatora na żadnym etapie swojej choroby, chociaż taka funkcja została wprowadzona już w 2015 roku.** Wzmocnienie roli koordynatora znacząco wesprze pacjentów w poruszaniu się w skomplikowanym systemie opieki onkologicznej.

Kto wziął udział w badaniu?

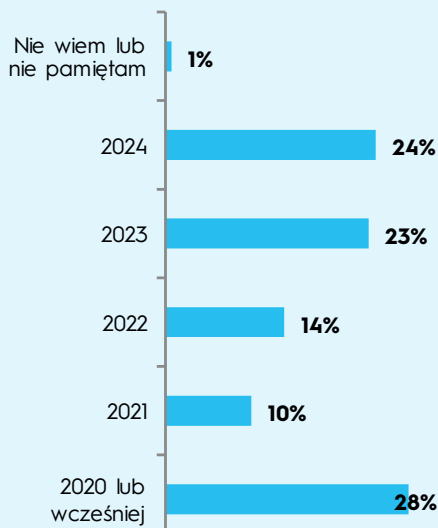
Płeć



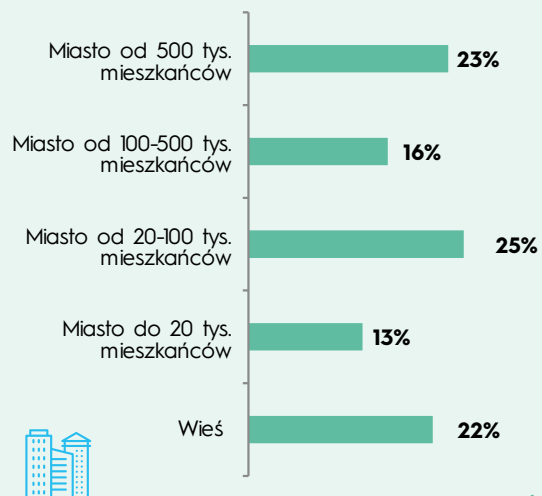
Wykształcenie



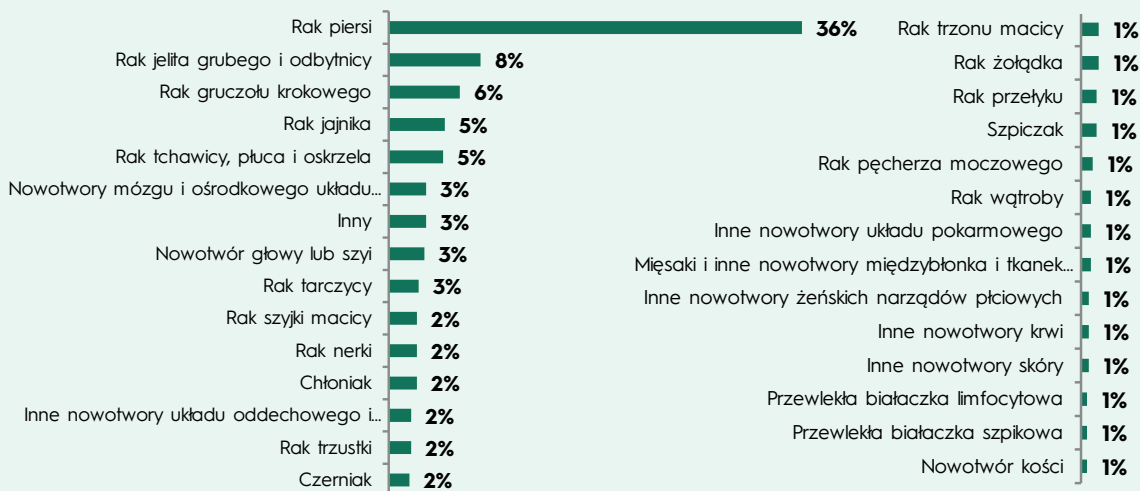
Rok postawienia diagnozy



Miejsce zamieszkania



Typ nowotworu



Diagnoza. Jak długo pacjenci czekają w kolejkach?

W leczeniu nowotworów kluczowy jest czas. Im szybciej choroba zostanie prawidłowo zdiagnozowana, tym większe szanse na szybkie rozpoczęcie leczenia, zdrowie oraz dłuższe życie. Mimo dostępności nowoczesnych metod wykrywania nowotworów, wyniki naszego badania wskazują, że w tym obszarze nadal istnieją poważne problemy wymagające pilnej interwencji.



20% badanych

to osoby, które zostały zdiagnozowane w czasie od 3 do 6 miesięcy od momentu zgłoszenia lekarzowi pierwszych objawów lub uzyskania niepokojących wyników badań.



Wśród badanych zdiagnozowanych w 2020 roku lub wcześniej, **36% osób otrzymało diagnozę w ciągu 1 miesiąca**. Takie osoby wśród zdiagnozowanych w 2024 roku stanowią jedynie 27%.



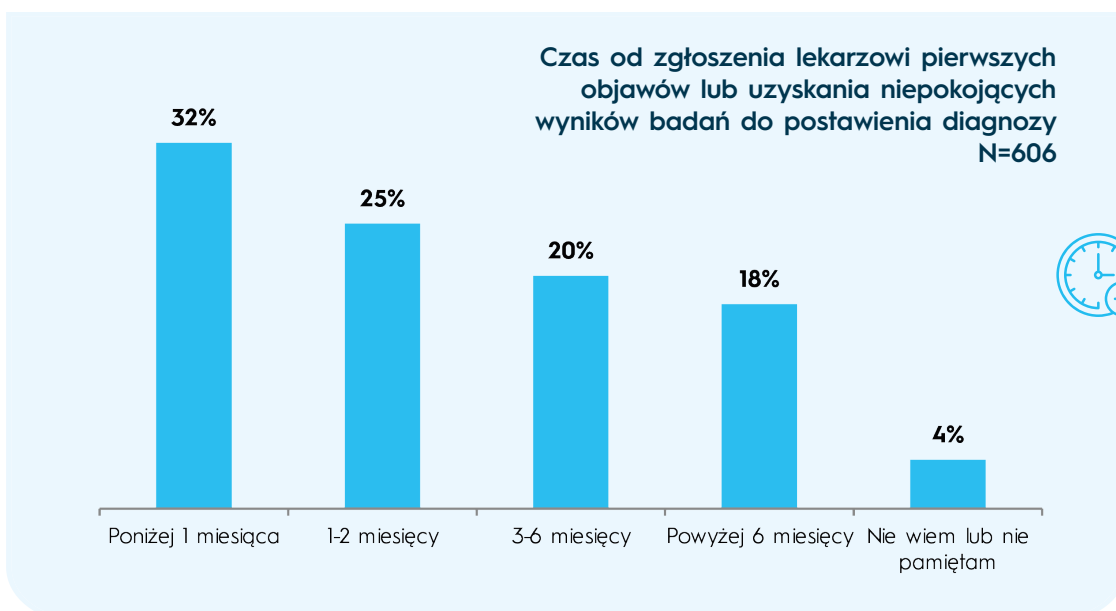
18% respondentów

czekało na diagnozę ponad pół roku i ich odsetek pozostaje na podobnym poziomie niezależnie od roku zdiagnozowania choroby.

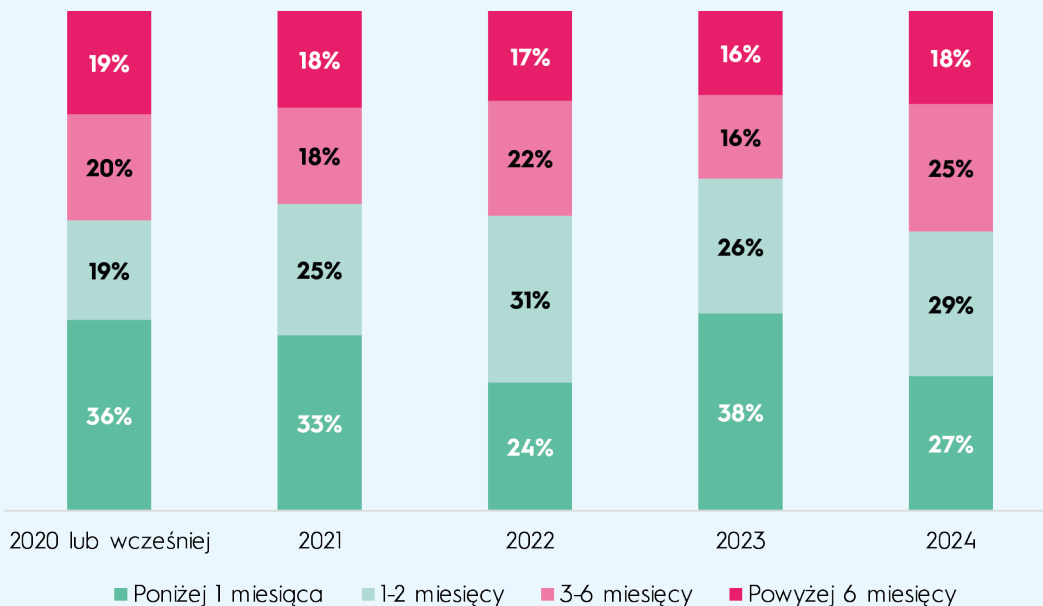
Diagnoza postawiona w czasie krótszym niż miesiąc to doświadczenie co trzeciego badanego pacjenta, a co czwarty badany musiał czekać na diagnozę między 1 a 2 miesiące.



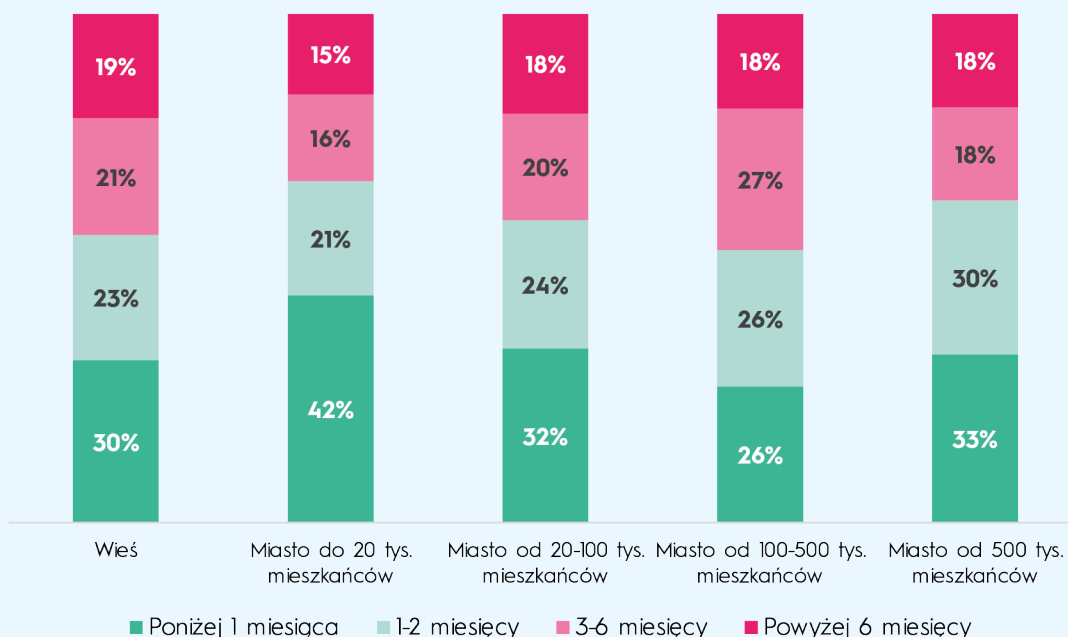
Najwięcej pacjentów, u których diagnozę postawiono w czasie krótszym niż miesiąc mieszka w miastach od 20 do 100 tys. mieszkańców – 42%. Dla mieszkańców wsi, średnich i dużych miast odsetek ten stanowi 30-32%.



Czas od zgłoszenia lekarzowi pierwszych objawów lub uzyskania niepokojących wyników badań do postawienia diagnozy
vs rok diagnozy; N=603



Czas od zgłoszenia lekarzowi pierwszych objawów lub uzyskania niepokojących wyników badań do postawienia diagnozy
vs wielkość miejscowości; N=606



Rozpoczęcie leczenia

Rozpoczęcie leczenia niezwłocznie po postawieniu diagnozy nowotworu i wyborze opcji terapeutycznych jest kluczowe dla skuteczności terapii i poprawy rokowań pacjenta. Wyniki naszego badania mogą wskazywać, że pacjenci w Polsce nadal napotykają na znaczące opóźnienia w rozpoczęciu leczenia onkologicznego.



35% pacjentów pacjentów rozpoczęło leczenie w ciągu 1-2 miesięcy od postawienia diagnozy nowotworu, a 27% ankietowanych miało możliwość rozpoczęcia leczenia nawet w okresie krótszym niż 1 miesiąc od diagnozy.

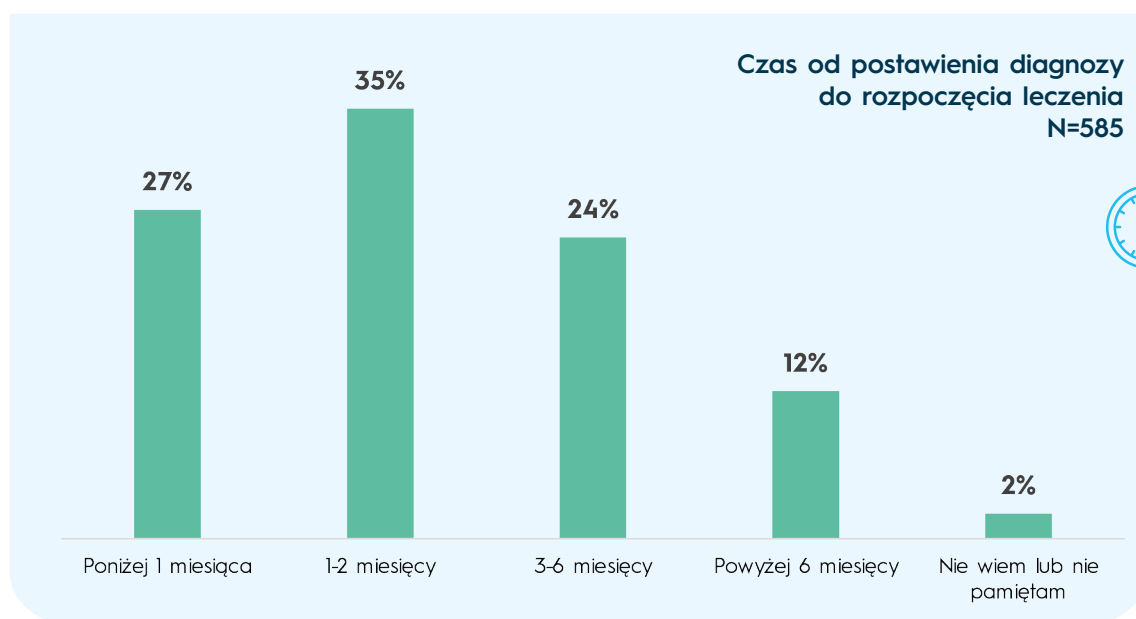


Długość oczekiwania na rozpoczęcie leczenia jest bardzo podobna niezależnie od miejsca zamieszkania i wielkości miejscowości. Jednak w grupie pacjentów, którzy otrzymali leczenie dopiero po upływie 6 miesięcy, największą grupę stanowią mieszkańcy wsi.

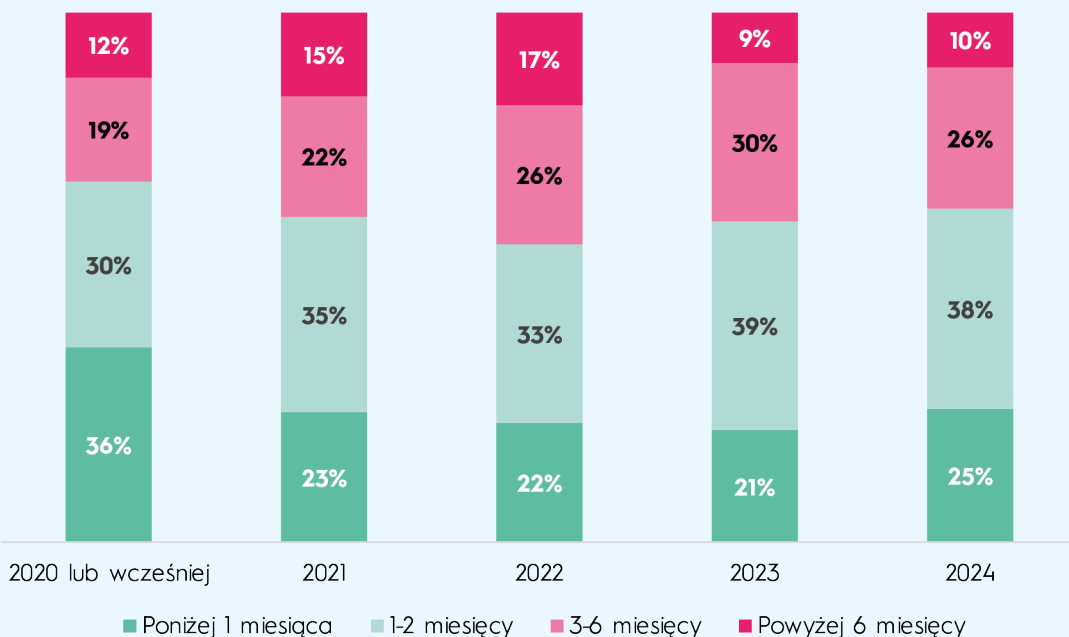


Ponad 1/3 uczestników badania (36%)

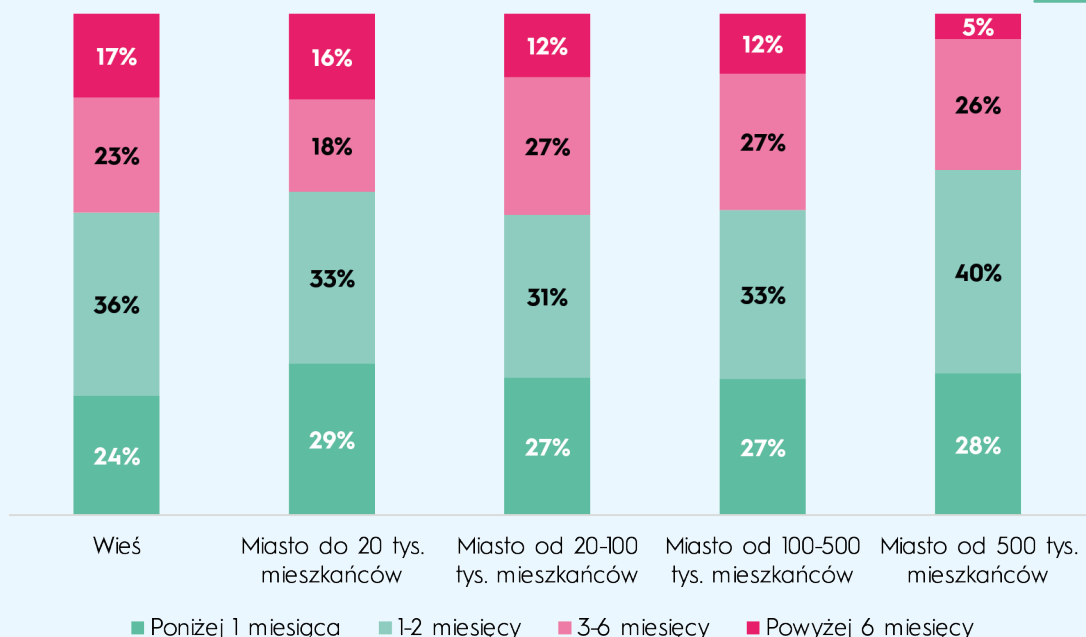
u których rozpoznano nowotwór w 2024 roku, czekało na rozpoczęcie leczenia powyżej 3 miesięcy. Dla porównania, wśród pacjentów, którym diagnozę postawiono przed 2020 rokiem, odsetek ten wynosił 31%.



Czas od postawienia diagnozy do rozpoczęcia leczenia
vs. rok diagnozy; N=584



Czas od postawienia diagnozy do rozpoczęcia leczenia
vs. wielkość miejscowości; N=586



Jak pacjenci oceniają diagnostykę i leczenie swojej choroby?

W obliczu rosnącej liczby zachorowań na nowotwory w Polsce, gdzie prognozy wskazują, że nawet co czwarta osoba może w swoim życiu zachorować na raka, kluczowe staje się zapewnienie wysokiej jakości opieki medycznej. Opinie pacjentów oraz poziom ich satysfakcji powinny być jednymi z kluczowych elementów analizowanych w procesach reformowania systemu opieki onkologicznej.



Choć 70% ankietowanych dobrze ocenia proces diagnostyki ich choroby i 80% dobrze ocenia proces leczenia, istnieją znaczne różnice wynikające z poziomu wykształcenia oraz miejsca zamieszkania. Prawie 90% ankietowanych z wykształceniem podstawowym ocenia ogólną jakość diagnostyki dobrze lub bardzo dobrze. Dla pacjentów z wykształceniem średnim i wyższym jest to odpowiednio 69 i 68%. W przypadku ogólnej oceny leczenia 100% chorych z wykształceniem podstawowym ocenia jakość leczenia dobrze lub bardzo dobrze. Wśród osób z wykształceniem średnim lub wyższym jest to poniżej 80%.



Najniższe oceny procesu diagnostycznego oraz leczenia wystawiają mieszkańcy dużych miast. Może to wskazywać na przeciążenie placówek medycznych w dużych aglomeracjach lub wyższe oczekiwania pacjentów wobec jakości świadczonych usług.

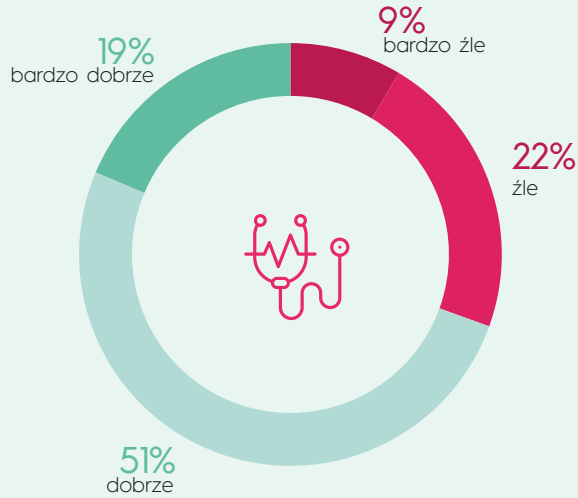


W ciągu ostatnich 5 lat odsetek niezadowolonych pacjentów (30% oceniających swoją diagnostykę źle i bardzo źle i 19% oceniających swoje leczenie źle i bardzo źle) nie uległ znaczącej zmianie. W obszarze diagnostyki, dla osób zdiagnozowanych przed 2020 rokiem, jak również zdiagnozowanych w 2024 roku, było to 28%, a w obszarze leczenia odpowiednio 20% i 18%.

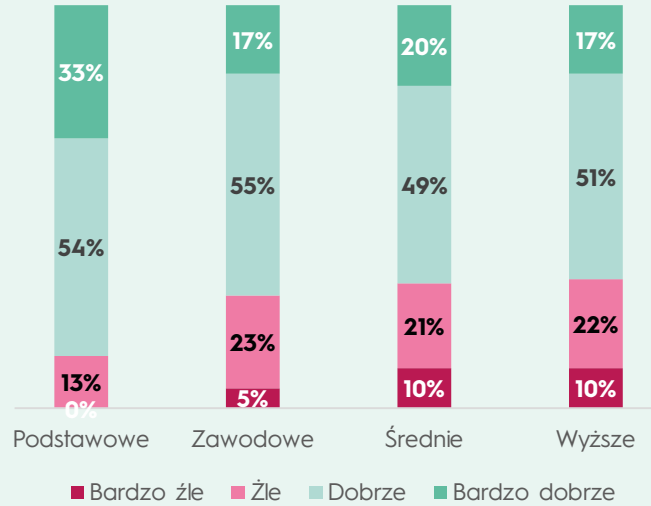
Oznacza to, że nawet

3 na 10 pacjentów doświadcza problemów z jakością opieki medycznej. Biorąc pod uwagę rosnącą liczbę osób chorych onkologicznie, odsetek ten przekłada się na tysiące pacjentów potrzebujących efektywniejszej opieki onkologicznej.

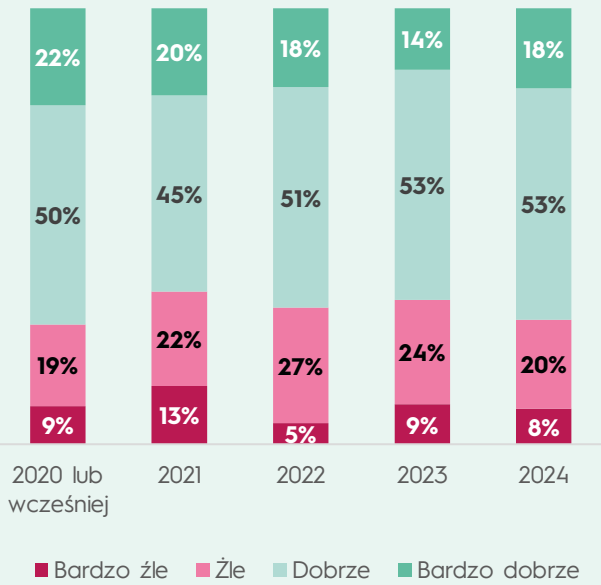
Jak ogólnie oceniasz proces diagnostyczny w przypadku Twojej choroby?
n=606



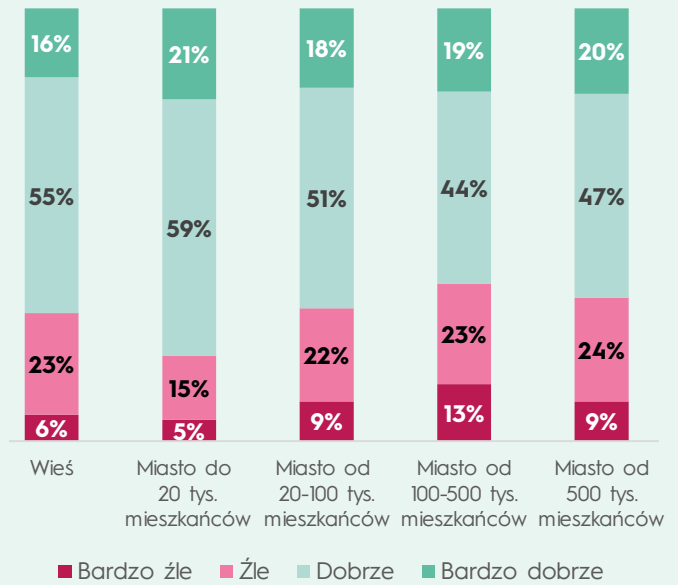
Jak ogólnie oceniasz proces diagnostyczny w przypadku Twojej choroby? vs. wykształcenie; N=607



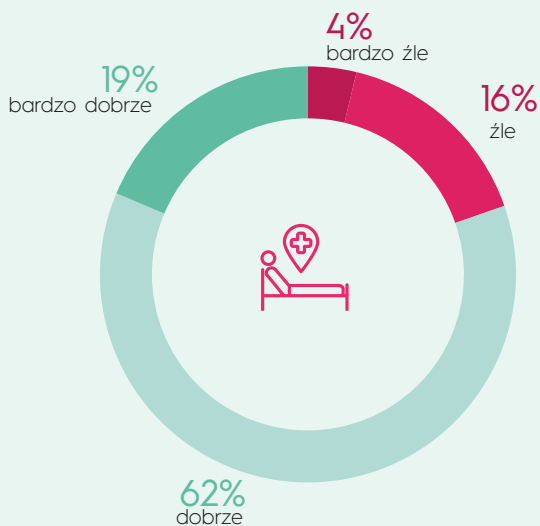
Jak ogólnie oceniasz proces diagnostyczny w przypadku Twojej choroby? vs. rok diagnozy; n=603



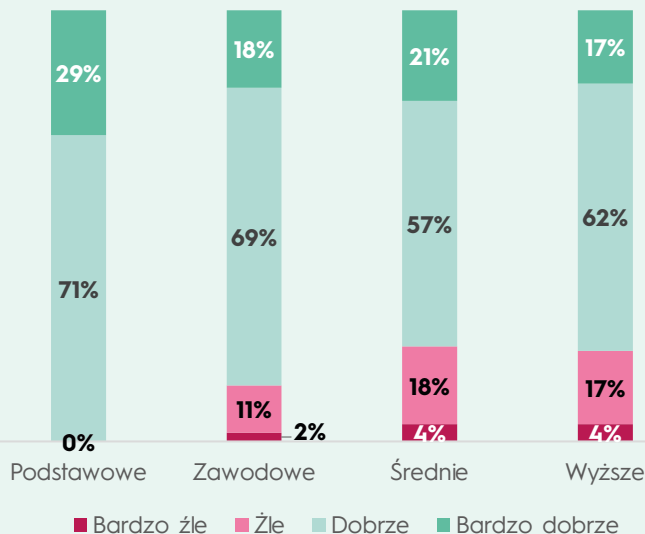
Jak ogólnie oceniasz proces diagnostyczny w przypadku Twojej choroby? vs. wielkość miejscowości; n=606



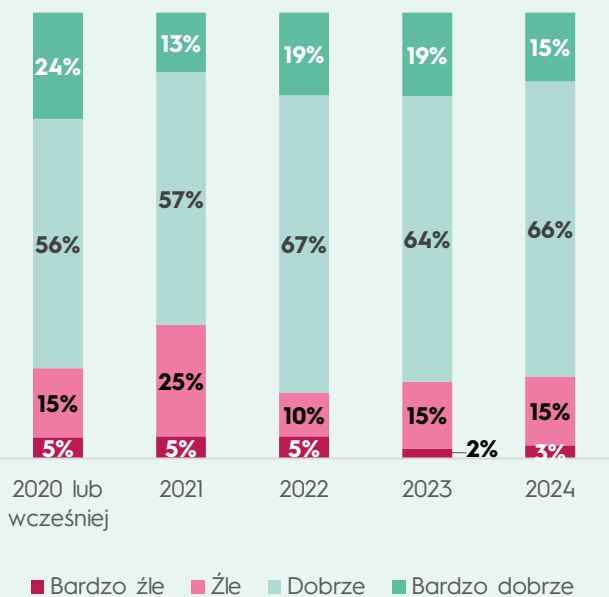
Jak ogólnie oceniasz jakość Twojego leczenia onkologicznego?
n=585



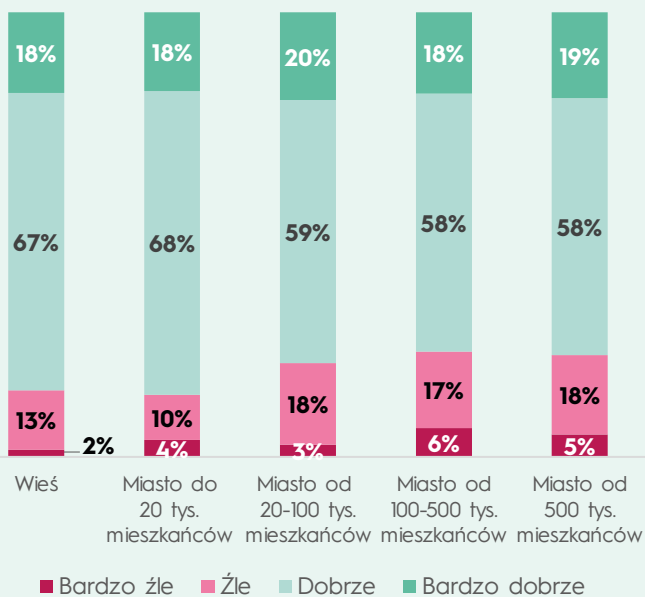
Jak ogólnie oceniasz jakość Twojego leczenia onkologicznego?
vs. wykształcenie; N=607



Jak ogólnie oceniasz jakość Twojego leczenia onkologicznego?
vs. rok diagnozy; n=584



Jak ogólnie oceniasz jakość Twojego leczenia onkologicznego?
vs. wielkość miejscowości; n=586



Osobiste historie pacjentów – diagnostyka

Opinie negatywne



Opinie pozytywne

”
Poszło sprawnie, bo zaczęłam cały proces prywatnie.

”
Wszystko odbyło się bardzo sprawnie. Czułam się bardzo zaopiekowana i tak jest nadal.

”
Lekarz POZ, ani żaden inny nie zlecił podstawowych badań krwi mimo młodego wieku i niepokojących objawów. Dopiero po 3 tygodniach sama zrobiłam badania, których wyniki były tragiczne.

”
Jestem zadowolona z pomocy koordynatora, który umówił wszystkie wizyty związane z badaniami przed operacją.

”
System nie działa. Lekarze boją się podjąć decyzji. Nie ma procesu, który by prowadził pacjenta od początku do końca, łącznie ze współpracą pomiędzy innymi jednostkami czy lekarzami w kraju. Wszystko cedowane na pacjenta. Od szukania kolejnych specjalistów do podjęcia decyzji nie znając się na tym. „Przykro nam, ale nie możemy Panu pomóc” – to usłyszałam od największego szpitala klinicznego w [X]! Tylko tyle i aż tyle mam do dodania.

”
Wszystko było szybko, badania w jednej klinice...



Osobiste historie pacjentów – leczenie

Opinie negatywne



Opinie pozytywne

”
Niestety, po operacji nie otrzymałam żadnych porad dotyczących diety ani tego, jak dbać o siebie po operacji.

”
Mam już 3 kartę DİLO i jestem zadowolona z leczenia bo mam bardzo szybkie terminy.

”
Brak możliwości normalnej rozmowy z lekarzami na każdym etapie leczenia.

”
Jestem wdzięczna za szybkie postawienie diagnozy i skuteczną pomoc.

”
Przeraża pośpiech lekarzy, pomyłki, ilość pacjentów w ośrodkach, czas oczekiwania np. w dniu chemioterapii, często brak badań np. przed podaniem [x], małe ośrodki są przerażające, ciągła zmiana lekarzy (odchodzą z pracy) na pewno nie jestem zadowolona.

”
Leczenie oceniam bardzo dobrze, ale ze względu na zaangażowanie mojego lekarza prowadzącego. Moja choroba jest niezwykle rzadka i praktycznie nikt w Polsce nie zna się na niej. Niestety musiałam wiele razy sama z rodziną decydować czy zaufać danemu lekarzowi gdyż niektórzy (nawet uznanej sławy) zalecali różne terapie, a nawet przerwanie leczenia bez żadnych badań ani argumentów. Jedyny lekarz, któremu ufam to mój lekarz prowadzący, który mimo tak ciężkiego przypadku nigdy mnie nie zawiódł i zawsze starał się dowiedzieć więcej na temat mojej choroby.

Koordynatorzy onkologiczni

Funkcja koordynatora onkologicznego wprowadzona została w 2015 roku wraz z tzw. Pakietem onkologicznym. Koordynator to osoba, która powinna prowadzić pacjenta przez system oraz być łącznikiem pomiędzy lekarzem i pacjentem. Niestety w ramach dotychczasowych regulacji rola koordynatora była niedoprecyzowana, przez co realizowana w różnym zakresie w zależności od ośrodka. W ramach Krajowej Sieci Onkologicznej, która zacznie funkcjonować od kwietnia 2025 roku, zaplanowano zwiększenie roli oraz standaryzację pracy koordynatorów onkologicznych.



Mimo wprowadzenia funkcji koordynatora prawie dekadę temu, w przypadku aż

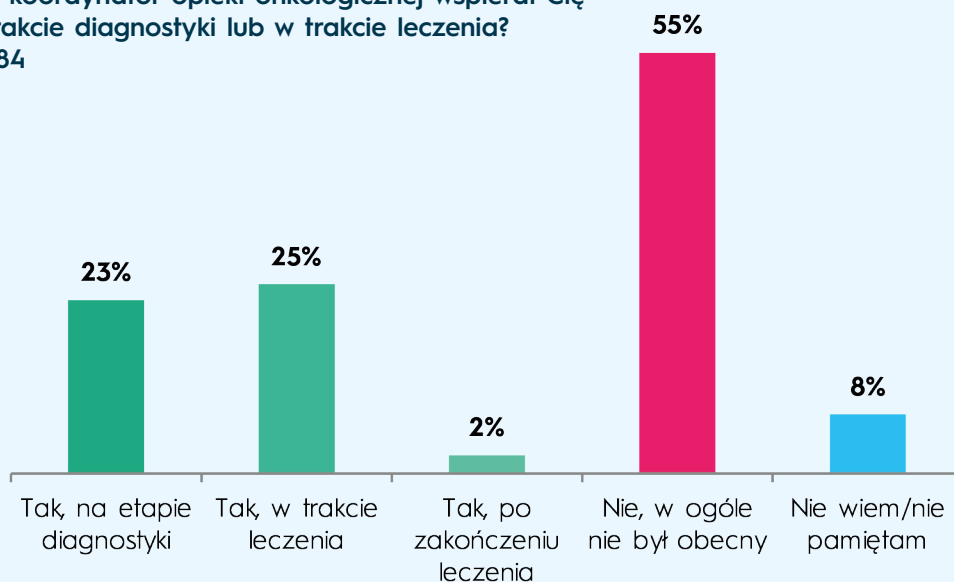
55% badanych pacjentów, koordynator nie był obecny na żadnym etapie choroby.

Tylko co czwarty badany deklaruje wsparcie koordynatora na etapie diagnozy i/lub leczenia.

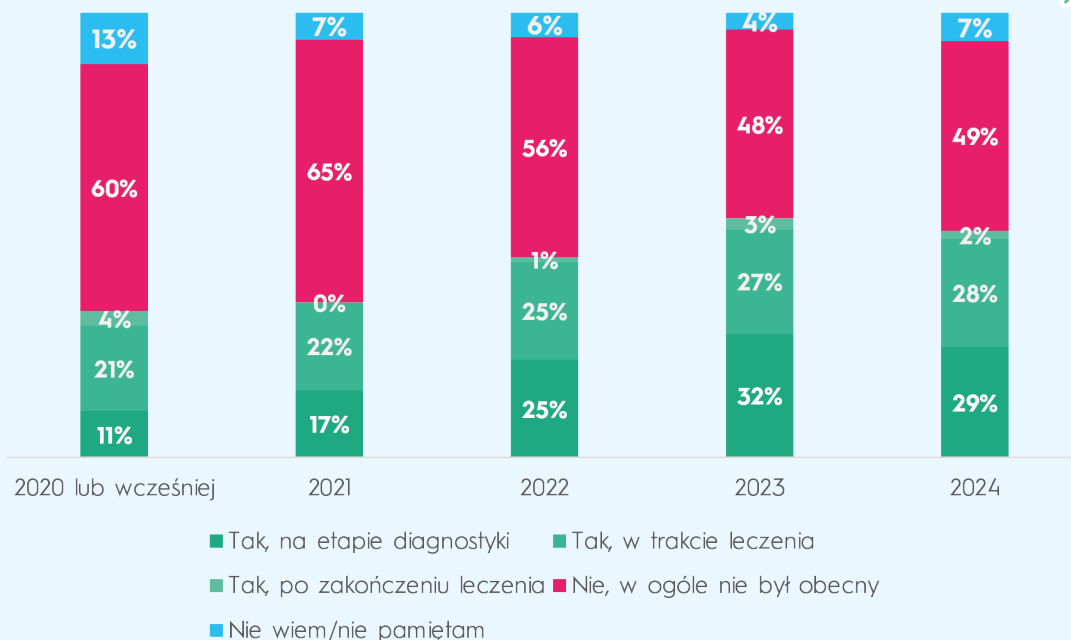


Im późniejszy rok wykrycia choroby tym częściej koordynator onkologiczny był obecny na ścieżce pacjenta. Zazwyczaj zarówno na etapie diagnostyki, jak i leczenia. Jest to krok w dobrą stronę, jednak patrząc na dane mówiące, że 49% osób zdiagnozowanych w 2024 roku nie miała styczności z koordynatorem, widzimy, że wciąż niewystarczający.

Czy koordynator opieki onkologicznej wspierał Cię w trakcie diagnostyki lub w trakcie leczenia?
n=584



Czy koordynator opieki onkologicznej wspierał Cię w trakcie diagnostyki lub w trakcie leczenia?
vs. rok diagnozy; n=583



Osobiste historie pacjentów – opinie o koordynatorach onkologicznych

Brak opinii negatywnych



Opinie pozytywne

”

Bez (koordynatora) nie wiem czy bym dał radę z tym wszystkim.

”

Pomagał w rejestracji na badania, udzielał informacji w przypadku niejasności.

”

Niezwłocznie pomagał w dokumentacji i umawianiu (lekarzy) innych specjalizacji.

”

Umawiał i koordynował terminy do rozpoczęcia leczenia.

Komentarz

W ramach naszego opracowania wskazujemy na kluczowe problemy w obszarze opieki onkologicznej w Polsce z perspektywy pacjenta. Zbyt długi czas oczekiwania na diagnozę i rozpoczęcie leczenia oraz brak efektywnej koordynacji opieki to kwestie wymagające pilnej interwencji. Poprawa sytuacji pacjentów onkologicznych wymaga działań systemowych, ukierunkowanych na skrócenie kolejek, zwiększenie dostępności świadczeń, zapewnienie równego dostępu do opieki bez względu na miejsce zamieszkania i status społeczno-ekonomiczny oraz wprowadzenie skutecznych mechanizmów koordynacji opieki onkologicznej. Tylko w ten sposób możliwe będzie realne wsparcie osób zmagających się z chorobami nowotworowymi i poprawa jakości ich życia.

Nasze opracowanie obrazuje realne doświadczenia pacjentów onkologicznych w Polsce. Planujemy realizować takie badania corocznie, aby monitorować sytuację w czasie i porównywać postępy lub regres w opiece onkologicznej. Tylko poprzez regularne analizowanie danych i nagłaśnianie problemów możemy przyczynić się do realnych zmian i poprawy sytuacji pacjentów.



Joanna Frątczak-Kazana

Wicedyrektorka Fundacji
Menadżerka ds. komunikacji

W przypadku pytań zapraszamy do kontaktu:

Joanna Frątczak-Kazana

e.mail: joanna.kazana@alivia.org.pl

Marta Sikorska

Koordynatorka ds. komunikacji

e.mail: marta.sikorska@alivia.org.pl

Alicja Fudali

Koordynatorka ds. rzecznictwa

e.mail: alicja.fudali@alivia.org.pl

ALIVIA Fundacja Onkologiczna
www.alivia.org.pl | info@alivia.org.pl
tel. +48 22 266 03 40