

Uniwersytet Jagielloński
Collegium Medicum
Wydział Nauk o Zdrowiu

Roksana Dela

**Funkcjonowanie pakietu onkologicznego w Polsce
z perspektywy roli koordynacyjnej szpitala**

Praca doktorska

Promotor: dr hab. Christoph Sowada, prof. UJ

Promotor pomocniczy: dr Katarzyna Dubas-Jakóbczyk

Pracę wykonano w Zakładzie Ekonomiki Zdrowia i Zabezpieczenia
Społecznego, Instytut Zdrowia Publicznego

Kierownik jednostki: dr hab. Christoph Sowada, prof. UJ

Kraków, 2020

Podziękowania

Składam serdeczne podziękowania dla mojego Promotora Pana prof. dr hab. Christopha Sowady za życzliwą pomoc, cenne wskazówki i liczne rady merytoryczne udzielone w trakcie realizacji niniejszej pracy.

Najszersze podziękowania dla Pani dr Katarzyny Dubas-Jakóbczyk, Promotora pomocniczego, za stałą gotowość do niesienia pomocy, wsparcie merytoryczne i emocjonalne oraz liczne inspiracje.

Szczególne podziękowania chciałabym złożyć mojemu Partnerowi, za wiarę we wszystkie działania oraz pracę naukową, pomoc, wsparcie oraz ogromną wyrozumiałość.

Pragnę podziękować Panu Doktorowi Marcinowi Kautschowi za wszelką pomoc i liczne, cenne rady. Dziękuję za zaufanie i wspólne projekty bez których niniejsza praca nie mogłaby powstać.

Dziękuję moim Przyjaciółkom za gotowość do pomocy, wyrozumiałość i korektę pracy.

Dziękuję mojemu Ojcu za zaufanie jakim mnie obdarzył, wiarę w działalność naukową oraz wsparcie finansowe edukacji.

Pragnę również podziękować tym wszystkim, z którymi miałam wspaniałą okazję pracować, również zawodowo w trakcie przygotowywania tej pracy. Dziękuję za zaufanie, zaangażowanie w rozwój naukowy oraz nieocenione wsparcie.

Spis treści

Wykaz skrótów	4
Streszczenie	5
Abstract	9
1. Wprowadzenie	13
2. Cel pracy	16
3. Materiał i metody badawcze.....	17
4. Nowotwory jako problem zdrowotny, ekonomiczny i społeczny	21
4.1. Nowotwory w ujęciu globalnym	21
4.1.1. Wymiar epidemiologiczny	21
4.1.2. Determinanty występowania nowotworów.....	24
4.1.3. Wymiar społeczno-ekonomiczny.....	25
4.2. Choroby nowotworowe w Polsce	28
4.2.1. Wymiar epidemiologiczny	29
4.2.2. Wymiar społeczno-ekonomiczny.....	33
5. Doświadczenia krajów europejskich w reformowaniu opieki onkologicznej	36
5.1. Pojęcie opieki onkologicznej.....	36
5.2. Porównanie systemów opieki onkologicznej w wybranych krajach europejskich.....	37
5.2.1. Opieka onkologiczna w Anglii	38
5.2.2. Opieka onkologiczna w Norwegii	45
5.2.3. Opieka onkologiczna we Francji	51
5.3. Koordynacja jako cecha wspólna analizowanych systemów	53
6. System opieki onkologicznej w Polsce	55
6.1. Finansowanie i organizacja ochrony zdrowia i opieki onkologicznej w Polsce	55
6.2. Szybka terapia onkologiczna jako przykład organizacji opieki onkologicznej.....	58
6.2.1. Uzasadnienie i cele wprowadzenia pakietu onkologicznego.....	59
6.2.2. Zasady funkcjonowania pakietu onkologicznego w podmiotach leczniczych	61
6.2.3. Rola koordynatora w pakiecie onkologicznym.....	65
6.3. Ocena funkcjonowania szybkiej terapii onkologicznej	66
6.3.1. Ocena instytucjonalna i ekspercka.....	66
6.3.2. Ocena realizacji celu skrócenia czasu oczekiwania na świadczenia onkologiczne	71

6.3.3. Analiza przypadku na przykładzie Szpitala Specjalistycznego im. Stefana Żeromskiego SPZOZ w Krakowie.....	76
6.4. Pozostałe rozwiązania organizacyjne w zakresie opieki onkologicznej	83
7. Wyniki badania kwestionariuszowego	89
7.1. Charakterystyka podmiotów leczniczych.....	89
7.2. Charakterystyka stanowiska koordynatora leczenia onkologicznego	92
7.3. Zakres zadań koordynatorów w pakiecie onkologicznym	96
7.4. Opinie respondentów nt. barier i potrzeb zmian w procesie koordynacji	104
7.5. Podsumowanie wyników badania kwestionariuszowego.....	107
8. Dyskusja	110
8.1. Podsumowanie wyników pracy	110
8.2. Porównanie wyników pracy z dostępną literaturą.....	117
8.3. Ograniczenia przeprowadzonych analiz.....	123
9. Wnioski i rekomendacje	125
Piśmiennictwo	136
Spis wykresów, tabel i rysunków	150

Wykaz skrótów

AOS – ambulatoryjna opieka specjalistyczna
ARS – *Agence Régionale de Santé*
CCG – *clinical commissioning groups*
CNS – *Clinical Nurse Specialist*
DALY – lata życia skorygowane niesprawnością
EPAAC – Europejskie Partnerstwo na Rzecz Walki z Nowotworami
FDS – *Faster Diagnosis Standard*
GP – *general practitioner*
HES – *Hospital Episode Statistics*
HPV – ludzki wirus brodawczaka
IARC – Międzynarodowa Agencja Badań nad Rakiem
JGP – jednorodne grupy pacjentów
Karta DiLO – karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego
KRN – Krajowy Rejestr Nowotworów
KSO – Krajowa Sieć Onkologii
MDC – *Multidisciplinary Diagnostic Centres*
MDM – *Multidisciplinary Team Meeting*
MDT – *Multidisciplinary Team*
mld - miliard
MZiO – *Helse- og omsorgsdepartementet* (Ministerstwo Zdrowia i Opieki)
NCDs – przewlekłe choroby niezakaźne
NCIN – *National Cancer Intelligence Network*
NCRAS – *National Cancer Registration and Analysis Service*
NDR – *National Disease Registration*
NFZ – Narodowy Fundusz Zdrowia
NHS – *National Health Service*
NICE – *The National Institute for Health and Care Excellence*
NIK – Najwyższa Izba Kontroli
NPR – *Norskpasientregister*
OECD – Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju
OWNFZ – Oddział Wojewódzki Narodowego Funduszu Zdrowia
PET – badanie pozytonowej tomografii emisyjnej
PKB – Produkt Krajowy Brutto
POZ – podstawowa opieka zdrowotna
PPS – *Programme Personnalisé de Soins*
RHF – *Regionalthelseforetak*
SPZOZ – Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej
TDPs – *Timed Diagnostics Pathways*
tys. – tysiąc
UE – Unia Europejska
USG – badanie ultrasonograficzne
WHC – Fundacja Watch Health Care
WHO – Światowa Organizacja Zdrowia
YLD – lata życia z niepełnosprawnością
YLL – utracone lata życia z powodu przedwczesnej umieralności
YPLL – utracone lata życia produkcyjnego
zł – polski złoty

Streszczenie

Wprowadzenie i cel pracy:

Nowotwory stanowią problem o znaczeniu globalnym, nie tylko pod względem epidemiologicznym ale i ekonomicznym oraz społecznym. Na całym świecie w 2018 roku na nowotwory zachorowało ponad 18 milionów ludzi, a zmarło 9,6 milionów. Całkowity roczny koszt ekonomiczny nowotworów złośliwych na świecie wynosi około 1,16 biliona dolarów amerykańskich. Skala zagrożenia generowanego przez choroby nowotworowe, zarówno w wymiarze indywidualnym, jak i społecznym, wymusza podjęcie wszelkich możliwych kroków w kierunku optymalizacji wykorzystania ograniczonych zasobów, jakie możemy jako społeczeństwa przeznaczyć na walkę z tymi chorobami. Opieka onkologiczna, jeśli ma być skuteczna, musi zapewnić dostęp do szybkiej diagnostyki oraz do interdyscyplinarnej opieki klinicznej. Musi też być zwrócona w kierunku potrzeb pacjentów i odpowiednio skoordynowana. W Polsce, obowiązujące obecnie zasady funkcjonowania opieki onkologicznej wyznaczone zostały przez wdrożoną w roku 2015 reformę potocznie określaną mianem wprowadzenia pakietu onkologicznego. Kluczowym elementem reformy było wprowadzenie do systemu instytucji koordynatora leczenia onkologicznego. Celem pracy jest ocena funkcjonowania pakietu onkologicznego w Polsce z perspektywy roli koordynacyjnej szpitala. Realizacja tego celu następuje poprzez udzielenie odpowiedzi na następujące pytania badawcze: (1) W jakim stopniu zasadnicze cele wprowadzenia pakietu onkologicznego - przyspieszenie diagnostyki onkologicznej oraz poprawa koordynacji procesu leczenia - zostały zrealizowane? (2) Jaki wpływ na organizacyjne i finansowe aspekty funkcjonowania szpitala miało wprowadzenie pakietu onkologicznego? (3) Jaką rolę w praktyce spełnia koordynator leczenia onkologicznego? (4) Jakie są podobieństwa i różnice w funkcjonowaniu opieki onkologicznej w Polsce i wybranych krajach europejskich, ze szczególnym uwzględnieniem funkcji koordynacyjnej szpitala? (5) Jakie są główne bariery ograniczające efektywne funkcjonowanie pakietu onkologicznego z perspektywy koordynatorów? (6) Jakie działania na poziomie systemowym należałoby wprowadzić aby usprawnić działanie opieki onkologicznej w Polsce?

Metodyka:

W pracy zastosowano następujące metody badawcze: (1) przegląd literatury, (2) analizę dostępnych danych statystycznych, (3) badanie kwestionariuszowe oraz (4) analizę danych na temat świadczeń zdrowotnych udzielonych w ramach pakietu onkologicznego przez Szpital Specjalistyczny im. Stefana Żeromskiego SPZOZ w Krakowie. W pracy dokonano przeglądu

literatury polsko- i anglojęzycznych artykułów naukowych, publikacji zwartych, raportów i analiz eksperckich. Dodatkowo analizie poddano akty prawne regulujące funkcjonowanie systemu opieki onkologicznej w Polsce oraz raporty instytucji kontrolnych. Dokonano analizy danych umieszczonych w krajowych i międzynarodowych bazach statystycznych, jak również pozyskanych z raportów i bezpośrednio od instytucji aktywnych w realizacji pakietu onkologicznego w Polsce. Przeanalizowane dane statystyczne dotyczyły epidemiologii nowotworów, a także obciążenia społeczno-ekonomicznego z powodu nowotworów. W badaniu kwestionariuszowym grupę badaną stanowiły 403 szpitale, które w 2018 roku udzielały świadczeń w oparciu o pakiet onkologiczny z zakresu opieki szpitalnej oraz ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. Kwestionariusz ankiety został opracowany na podstawie dostępnej literatury i dostosowany do warunków polskiego systemu. Kwestionariusz składał się z trzech części: metryczki, części dotyczącej charakterystyki stanowiska koordynatora oraz części odnoszącej się do zakresu realizowanych przez niego zadań. Kwestionariusz ankiety został przed wysłaniem do grupy docelowej został zwalidowany. Pierwsza wysyłka pism zawierających prośbę o wypełnianie kwestionariuszy nastąpiła w listopadzie 2018 roku. Zbieranie ankiet zakończono w lutym 2019 roku. Do analizy włączono 102 kwestionariusze.

W pracy dokonano również analizy świadczeń zdrowotnych zrealizowanych przez Szpital Specjalistyczny im. Stefana Żeromskiego SPZOZ w Krakowie, która oparta została na przekazanych przez jednostkę informacjach zawartych w kartach onkologicznych, jakie były wystawione oraz zarejestrowane w szpitalu w okresie od 2015 do 2018 roku.

Wyniki:

Polska, podobnie jak wiele innych krajów, poszukując nowych rozwiązań pozwalających na optymalizację opieki onkologicznej i wzrost jej efektywności kieruje swoją uwagę w stronę skoordynowanej opieki. Niezależnie od szczegółów konstrukcyjnych schematu postępowania w ścieżce onkologicznej oraz przebiegu opieki skoordynowanej w przeanalizowanych w pracy krajach (Anglii, Norwegii i Francji), kluczowa rola przypada w niej osobie koordynatora. Wprawdzie różny jest zakres kompetencji oraz obowiązków koordynatorów, a także poziom opieki, na którym pacjent otrzymuje wsparcie koordynatora, jednak w każdym z nich, zdecydowano się na zbudowanie multidyscyplinarnych zespołów profesjonalistów, opracowujących plan leczenia dla pacjentów. Natomiast kraje różnią się definiowaniem początku ścieżek onkologicznych (te rozpoczynają się na etapie diagnostyki lub leczenia) oraz ich zakończenia (ścieżka kończy się po zakończeniu leczenia, na etapie opieki paliatywnej lub

obejmuje również monitorowanie pacjenta onkologicznego po zakończeniu leczenia). W Polsce dokładny przebieg szybkiej ścieżki onkologicznej i postępowanie w jej ramach determinowane są przez miejsce, w którym wystawiona została Karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DiLO), a kluczową rolę w systemie odgrywa koordynator i multidyscyplinarne zespoły. Stanowi to podobieństwo do sposobu organizowania opieki onkologicznej w pozostałych analizowanych w pracy krajach.

Analiza danych statystycznych wskazuje, że wprowadzenie pakietu onkologicznego skróciło czas oczekiwania na badania w obrębie wstępnej oraz pogłębionej diagnostyki onkologicznej. Nie uległ natomiast skróceniu czas upływający od momentu stwierdzenia podejrzenia choroby do momentu rozpoczęcia leczenia. Zaobserwowano, że nastąpiła poprawa procesu koordynacji leczenia, jednak tylko w przypadku, gdy świadczenia udzielane są w jednej jednostce. W przypadku świadczeń udzielanych choremu w wielu różnych jednostkach, koordynacja następuje w bardzo ograniczonym stopniu.

Z analizy informacji pozyskanych w badaniu kwestionariuszowym wynika, iż koordynatorzy z jednej strony nie zawsze wykonują wszystkie przewidziane dla nich w pakiecie onkologicznym czynności, często za to realizują inne zadania, nie wynikające z przepisów czy zakresu ich obowiązków. Ankietowani koordynatorzy przeważnie biorą udział w konsylium onkologicznym, odpowiadają za przygotowanie dokumentacji pacjentów na to konsylium. Koordynatorzy wspierają pacjentów informacyjnie w trakcie etapu leczenia onkologicznego, aczkolwiek robią to mniejszym stopniu w trakcie leczenia pacjentów u innych świadczeniodawców. Koordynatorzy umawiają terminy leczenia onkologicznego. Wykonywanie powyższych czynności wynika z obowiązujących przepisów i obowiązków koordynatorów w pakiecie onkologicznym. Do takich czynności należy również przesyłanie do lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej kart onkologicznych, które zostały zamknięte, na przykład z powodu zakończenia leczenia. Z badania wynika jednak, że koordynatorzy robią to bardzo rzadko i z opóźnieniem. Koordynatorzy nie zawsze pozostają w kontakcie z pacjentem na etapie leczenia onkologicznego, szczególnie jeśli leczenie to odbywa się w innej jednostce niż ta właściwa dla koordynatora. Niewielki odsetek koordynatorów pozostaje również w kontakcie z innymi świadczeniodawcami, gdzie odbywa się leczenie onkologiczne pacjentów. Z badania wynika, że koordynatorzy w praktyce koordynują proces diagnostyczny i są odpowiedzialni w takim samym stopniu za ustalenie terminów badań w ramach diagnostyki, jak i terminów leczenia. Koordynatorzy umawiają terminy badań diagnostycznych, zakładają karty onkologiczne

i są odpowiedzialni za rozliczanie świadczeń onkologicznych, co nie należy do ich obowiązków i nie jest związane z funkcją koordynacyjną. Z badania wynika, że koordynatorzy napotykają w swojej pracy bariery o charakterze organizacyjnym, interpersonalnym oraz systemowym. Koordynatorzy nie są odpowiednio przygotowani do swojej pracy, nie przechodzą odpowiednich szkoleń z zakresu organizacji opieki onkologicznej w szybkiej ścieżce onkologicznej.

Wnioski i rekomendacje:

Z punktu widzenia roli koordynacyjnej pakiet onkologiczny spełnia poniekąd swoją funkcję. W większym stopniu zapewnia jednak koordynację etapu diagnostyki, aniżeli leczenia, tak jak przyjęto w założeniach rozwiązania. Jest to element wymagający poprawy. Rekomendacje działań naprawczych wynikające z niniejszej pracy dotyczą poszerzenia ustawowych kompetencji koordynatorów leczenia onkologicznego, poprzez objęcie koordynacją etapu diagnostyki oraz monitorowaniu stanu zdrowia pacjenta po zakończeniu leczenia na podstawie karty. Należałoby objąć koordynacją etap rehabilitacji, opieki psychologicznej, specjalistycznej oraz paliatywnej oraz ułatwić proces wydawania karty onkologicznej i udzielania świadczeń w oparciu o kartę onkologiczną. Należy rozważyć kształcenie zawodów wspierających pacjenta oraz personel medyczny w koordynowaniu opieki onkologicznej oraz umożliwić koordynatorom wykonywanie ich podstawowej funkcji poprzez usprawnienie procedur administracyjnych.

Abstract

Introduction and purpose:

Cancer diseases are a global problem, not only in epidemiological but also in economic and social aspects. In 2018 more than 18 million people were diagnosed with cancer, and 9.6 million died worldwide. Total annual economic cost of cancer in the world is about 1.16 trillion US dollars. The burden of cancers – both on an individual and social levels, forces to take all possible steps to optimize usage of limited resources that we, as societies, can assign to deal with these diseases. Effective oncological care must provide access to rapid diagnostics and interdisciplinary clinical care. It must also be oriented towards the needs of patients and properly coordinated.

Current organizational principles of oncological care in Poland have been determined by the reform implemented in 2015, popularly known as 'oncological package' reform. The key element was the setting-up the cancer care coordinator in the system. The aim of the work is to assess the functioning of the oncology package in Poland from the perspective of the hospital's coordinator, which is achieved by answering the following research questions: (1) To what extent have the basic objectives of the oncological package reform – accelerating oncological diagnostics and improving the treatment process coordination – have been achieved? (2) What impact on the hospital's organizational and financial aspects had the introduction of the oncology package? (3) What is the practical role of cancer care coordinators? (4) What are the similarities and differences in the functioning of oncological care in Poland and selected European countries, with emphasis on the hospital coordination function? (5) What are the main barriers in effective cancer care coordination? (6) What actions at the system level should be taken to improve the effectiveness of oncological care coordination in Poland?

Methods:

The following research methods were used: (1) literature review, (2) available statistical data analysis, (3) questionnaire survey and (4) analysis of health records (of cancer patients) provided by the hospital 'Szpital Specjalistyczny im. Stefana Żeromskiego SPZOZ w Krakowie'.

The work reviews Polish and English-language scientific articles, compact publications, reports and expert analyses. Additionally, legal acts regulating the functioning of the oncological care system in Poland and reports of audit institutions were analyzed.

An analysis of data available in national and international statistical databases, as well as obtained from reports and directly from institutions was performed. The statistical data analyzes concerned cancer epidemiology as well as the socio-economic burden.

In the questionnaire survey, the target population consisted of 403 hospitals, which in 2018 provided services within the oncological care system (both in- and out-patient). The questionnaire was developed based on the available literature and adapted to the of the Polish settings. The questionnaire consists of three parts: the provider characteristic, the coordinator's characteristics, and the scope of tasks performed by coordinator. The questionnaire had been validated before sending to the target group. The first dispatch of letters containing a request to complete questionnaires was in November 2018. Surveys collection was finished in February 2019. 102 questionnaires were included in the analysis.

The study also analyses health services provided by the hospital 'Szpital Specjalistyczny im. Stefana Żeromskiego SPZOZ w Krakowie' This was based on data from oncological cards that were issued and registered in the hospital from 2015 to 2018.

Results:

Like many other countries, Poland is looking for new solutions to optimize oncological care and increase its effectiveness, inter alia by improving coordination. Regardless of the process scheme details in the oncological path and the course of coordinated care in the countries analyzed in the work (England, Norway and France), the key role is played by the cancer care coordinator. Although the scope of competences and responsibilities of the coordinators varies, as well as the level of care at which the patient receives the support from the coordinator, in each of countries multidisciplinary teams of professionals developing a treatment plan for patients were set. On the other hand, countries differ in defining the beginning of oncological pathways (these start at the stage of diagnosis or treatment) and their termination (the path is completed at the end of treatment, at the stage of palliative care or also includes monitoring of the patient after treatment). In Poland the exact course of the oncological path and conduct within it are determined by the place where the Diagnostics and Treatment Oncological Card (DiLO) was issued, and the coordinator plays a key role in the system and multidisciplinary teams. This is in line with cancer care organization on other, analyzed countries.

The analysis of statistical data indicates that the oncological package reform has contributed to shortening the waiting time for tests of initial as well as in-depth oncological

diagnostics. However, the time between the suspicion of disease and start the treatment was not shortened. It has been observed that the treatment coordination process has improved, however, only in case of services provided in single unit. In the case of services provided in many different units, coordination is limited.

The analysis of information obtained in the questionnaire survey shows that on one hand, coordinators do not always perform all the activities resulting from the legal acts, but often perform other tasks not arising from regulations or the scope of their duties. The surveyed coordinators usually take part in an multidisciplinary team meeting (consulium) and are responsible for preparing patient's documentation for it. Coordinators support patients with providing information during the oncological treatment stage, although they do it to a lesser extent during treatment conducted in other healthcare providers. Coordinators make appointment dates for treatment. Performing the above activities results from applicable regulations and responsibilities of coordinators in the oncology package. What is more, coordinators send closed oncology cards to primary care doctors, for example because treatment has ended. However, the survey result shows that coordinators do this rarely and often with delay. Coordinators do not always stay in touch with the patient at the stage of oncological treatment, especially if this treatment takes place in other unit than coordinator works in. Low percentage of coordinators is also in touch with other healthcare providers where oncological treatment of patients takes place. The study shows that in practice coordinators coordinate the diagnostic process and they are equally responsible for making an appointment dates of the tests as part of the diagnosis, and the dates of treatment. The coordinators make an appointment dates of diagnostic tests, set up oncological cards and are responsible for the settlement of oncological services, which is not their responsibility and is not related to the coordination function. The study shows that coordinators encounter organizational, interpersonal and systemic barriers during their duties. Coordinators also are not properly prepared for their work, they do not undergo relevant training in the field of oncological care regulations.

Conclusions and recommendations:

From the coordinating role point of view, the oncological package partially fulfills its function. However, it provides better coordination of the diagnostic stage than the treatment stage, as was assumed in the regulations. This is the factor that needs an improvement. The recommendations of corrective actions resulting from this work concern the extension of the statutory competences of coordinators, by coordinating the diagnostics stage and monitoring the patient's health status after the treatment phase. It would be appropriate to coordinate the rehabilitation, psychological, specialist and palliative care stage and facilitate the process of

issuing an oncological card and providing services based on an oncological card. The training of patient support professionals and medical staff should be considered in oncological care coordination and facilitate performing coordinators' their basic function by improving administrative procedures.

1. Wprowadzenie

Nowotwory są jednym z czterech głównych problemów zdrowotnych w grupie przewlekłych chorób niezakaźnych (ang. Non-Communicable Diseases – NCDs) – obok chorób układu krążenia, cukrzycy i przewlekłych chorób układu oddechowego [1]. Na całym świecie, w 2018 roku na nowotwory zachorowało ponad 18 milionów ludzi [2], a zmarło 9,6 milionów [3]. Według szacunków Światowej Organizacji Zdrowia (ang. *World Health Organization* – WHO) całkowity roczny koszt ekonomiczny nowotworów złośliwych na świecie wynosi około 1,16 biliona dolarów amerykańskich [4]. Nowotwory stanowią zatem problem o znaczeniu globalnym, nie tylko pod względem epidemiologicznym ale i ekonomicznym oraz społecznym.

Także w Polsce nowotwory złośliwe stanowią główny problem zdrowotny. Liczba zachorowań na nowotwory złośliwe w ciągu ostatnich trzydziestu lat wzrosła ponad dwukrotnie [5]. Na tle wielu innych krajów, Polska wypada lepiej pod względem zapadalności na nowotwory. Jednak pod względem wskaźników 5-letniej przeżywalności i umieralności Polska wypada dużo słabiej niż większość krajów europejskich. Przyczyn takiego stanu rzeczy dopatrywać się można w dalekim od doskonałości funkcjonowaniu opieki onkologicznej w naszym kraju i niespełnieniu przez nią wielu funkcji cechujących efektywne systemy. Według zaleceń oraz standardów europejskich opieka onkologiczna powinna zapewniać dostęp do szybkiej diagnostyki oraz do interdyscyplinarnej opieki klinicznej, przy użyciu odpowiednich terapii. Powinna też być zwrócona w kierunku potrzeb pacjentów [6]. Opieka onkologiczna powinna być multidyscyplinarna, a ponadto ma zapewniać, na każdym etapie jej realizacji, właściwe wsparcie psychologiczne. Istotnym elementem opieki onkologicznej powinna być wreszcie ocena jej wyników [7].

Opieka onkologiczna spełniająca powyższe kryteria wymaga precyzyjnej organizacji i koordynacji. Koordynacja opieki, nie tylko onkologicznej, jest w ostatnich latach przedmiotem licznych debat eksperckich oraz elementem tworzonych strategii zdrowotnych. Zgodnie z definicją WHO z 2014 roku, koordynowana opieka zdrowotna to zintegrowane usługi zdrowotne, w tym zarządzanie i dostarczanie usług zdrowotnych, dzięki którym zapewniona zostaje ciągłość opieki zdrowotnej, w skład której wchodzi promocja zdrowia, profilaktyka chorób, diagnostyka, leczenie, rehabilitacja oraz opieka paliatywna. Usługi zdrowotne powinny być zapewnione na różnych poziomach i w różnych miejscach opieki [1]. Opieka koordynowana utożsamiana jest także z opieką zorientowaną na pacjenta. Wymaga ona podejścia wielopłaszczyznowego, zmieniającego procesy i struktury świadczenia opieki oraz przyjęcie

perspektywy systemowej, to znaczy uwzględniającej wszystkie determinanty stanu zdrowia populacji [8]. Nie mniej ważne jest zaangażowanie pacjentów, ich rodzin oraz społeczności lokalnych, jak również uwzględnienie wpływu stylu życia jednostek, środowiska oraz uwarunkowań zdrowotnych [9].

Opiece koordynowanej przypisuje się trzy główne cele do realizacji: poprawę stanu zdrowia populacji oraz jednostek i rozwój profilaktyki, poprawę jakości opieki poprzez zapewnienie pacjentom dostępu do relatywnie szerokiego koszyka dóbr i usług zdrowotnych oraz obniżenie kosztów opieki. Kategoria kosztów odnoszona jest przy tym z reguły wyłącznie do bezpośrednich kosztów opieki. Koncentrując się na optymalnej alokacji ograniczonych zasobów w samym tylko sektorze ochrony zdrowia koordynowana opieka zdrowotna wspiera jednak działania kosztowo efektywne i eliminację nieprawidłowego wykorzystania zasobów, a to pozytywnie wpływa również na poziom kosztów pośrednich, tj. straty w gospodarce związane z niewytworzoną produkcją w wyniku choroby.

Biorąc pod uwagę niekorzystne wskaźniki epidemiologiczne oraz wysokie obciążenie społeczno-ekonomiczne chorobami nowotworowymi w Polsce, podjęcie wszystkich możliwych działań na rzecz poprawy dostępności i jakości świadczeń onkologicznych jest niezbędne i jak najbardziej uzasadnione. Wiele krajów zdecydowało się na wdrożenie rozwiązań opartych na modelach opieki koordynowanej, obiecujących najlepsze rezultaty zdrowotne i ekonomiczne. Także w Polsce wraz z wdrożeniem w 2015 roku tzw. „pakietu onkologicznego”, pojawiły się pierwsze systemowe elementy opieki skoordynowanej, przede wszystkim na etapie leczenia onkologicznego. Jej centralnym elementem jest koordynator opieki onkologicznej, nowa funkcja wskazana w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 23 października 2014 roku w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego [10]. W 2017 roku pozycja koordynatora została w systemie opieki onkologicznej umocowana ustawowo. Zgodnie z zapisami aktu prawnego, wyznaczenie koordynatora następuje po określeniu planu leczenia przez członków interdyscyplinarnego zespołu. Do zadań koordynatora określonych w rozporządzeniu należy „w szczególności udzielanie pacjentowi informacji o organizacji procesu leczenia oraz jego koordynacja, w tym zapewnienie współpracy między podmiotami w ramach kompleksowej opieki nad pacjentem” [10]. Poza zadaniami określonymi w rozporządzeniu, koordynator dodatkowo odpowiada za zapewnienie przepływu informacji na wszystkich etapach procesu leczenia [11].

Wprowadzenie funkcji koordynatora w polskim systemie stanowi ważny, choć tylko pojedynczy krok w poszukiwaniu optymalnych rozwiązań w zakresie opieki onkologicznej. Zgodnie z założeniami ustawy, koordynacja opieki onkologicznej obejmuje wyłącznie etap leczenia. Koordynator nie prowadzi pacjenta natomiast przez etap diagnostyki oraz nie towarzyszy mu po zakończeniu leczenia onkologicznego, na etapie rehabilitacji czy opieki paliatywnej, tak jak w rozwiązaniach międzynarodowych. Ograniczenie koordynacji opieki onkologicznej wyłącznie do etapu leczenia postrzegane jest przez ekspertów negatywnie [12]. Z pewnością wskazane jest poszerzenie zakresu koordynacji o pozostałe etapy opieki onkologicznej. Zastanawiając się nad rozszerzeniem zakresu koordynacji o kolejne etapy postępowania z chorymi warto dokładnie przeanalizować doświadczenia, jakie pozyskano w trakcie realizacji koordynowanej opieki onkologicznej ograniczonej do etapu leczenia. Wiele opracowań, nie tylko w zakresie opieki stricte onkologicznej, ale również dotyczących opieki w chorobach przewlekłych, podnosi temat koordynacji opieki i roli, jaką w systemie spełnia lub spełniać powinna osoba koordynatora. Istnieją międzynarodowe badania na temat potrzebnych i wymaganych kompetencji koordynatorów i ich wykształcenia, a także konkretnego ich umiejscowienia w systemie. Także w Polsce pisze się wiele na temat funkcjonowania pakietu onkologicznego, określonych w nim zadań koordynatorów oraz wpływie pakietu onkologicznego na czas oczekiwania na świadczenia zdrowotne. Nieliczne natomiast badania zajmują się kompleksowo zadaniami realizowanymi przez koordynatorów w rzeczywistości, także tymi zadaniami, które nie zostały zdefiniowane przez ustawodawcę. W rzeczywistości występuje w tym obszarze duża luka w wiedzy, której wypełnienie lub przynajmniej zmniejszenie poprzez badania przeprowadzone przez autorkę prezentowanej dysertacji może stanowić ważny merytoryczny przyczynek do opracowania dalszych kroków reformatorskich w zakresie organizacji opieki onkologicznej w Polsce. Nadrzędnym celem badania było rozpoznanie rzeczywistego zakresu zadań realizowanych przez koordynatorów opieki onkologicznej funkcjonującej w ramach pakietu onkologicznego. Celem badania było również rozpoznanie barier i przeszkód na jakie natrafiają koordynatorzy wykonując swoją pracę, a także nowelizacji potrzeb w zakresie zmiany przepisów dotyczących pakietu onkologicznego i funkcji koordynatora.

2. Cel pracy

Celem pracy jest ocena funkcjonowania pakietu onkologicznego w Polsce z perspektywy roli koordynacyjnej szpitala.

Aby zrealizować założony cel, zdefiniowano następujące pytania badawcze:

1. W jakim stopniu cele wprowadzenia pakietu onkologicznego (przyspieszenie diagnostyki onkologicznej oraz poprawa koordynacji procesu leczenia) zostały zrealizowane?
2. Jaki wpływ na organizacyjne i finansowe aspekty funkcjonowania szpitala miało wprowadzenie pakietu onkologicznego?
3. Jaką rolę w praktyce spełnia koordynator leczenia onkologicznego?
4. Jakie są podobieństwa i różnice w funkcjonowaniu opieki onkologicznej w Polsce i wybranych krajach europejskich, ze szczególnym uwzględnieniem funkcji koordynacyjnej szpitala?
5. Jakie są główne bariery ograniczające efektywne funkcjonowanie pakietu onkologicznego z perspektywy koordynatorów?
6. Jakie działania na poziomie systemowym należałoby wprowadzić aby usprawnić działanie opieki onkologicznej w Polsce?

3. Materiał i metody badawcze

W pracy zastosowano następujące metody badawcze: (1) przegląd literatury, (2) analizę dostępnych danych statystycznych, (3) badanie kwestionariuszowe oraz (4) analizę danych na temat świadczeń zdrowotnych udzielonych przez Szpital Specjalistyczny im. Stefana Żeromskiego SPZOZ w Krakowie. Do przeprowadzenia badania ankietowego oraz analizy danych w jednostce nie była wymagana zgoda Komisji Bioetycznej.

(1) Przegląd literatury objął polsko- i anglojęzyczne artykuły naukowe, publikacje zwarte, raporty i analizy eksperckie (m.in. raporty Fundacji „Onkologia 2025”, Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, Fundacji Watch Health Care). Dodatkowo analizie poddano akty prawne regulujące funkcjonowanie systemu opieki onkologicznej w Polsce oraz raporty instytucji kontrolnych, m.in. Najwyższej Izby Kontroli.

(2) Analiza danych objęła dane umieszczone w krajowych i międzynarodowych bazach naukowych (m.in. PubMed, Polska Bibliografia Lekarska), jak również pozyskane z raportów i bezpośrednio od instytucji aktywnych w realizacji pakietu onkologicznego w Polsce (Najwyższa Izba Kontroli, Narodowy Fundusz Zdrowia).

(3) Badanie kwestionariuszowe skierowane było do koordynatorów leczenia onkologicznego pracujących w podmiotach szpitalnych funkcjonujących na terenie całego kraju. Grupę badaną stanowiły 403 szpitale, które w 2018 roku udzielały świadczeń w oparciu o pakiet onkologiczny z zakresu opieki szpitalnej oraz ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. W lipcu 2018 roku dokonano przeglądu stron internetowych wojewódzkich oddziałów Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) oraz strony internetowej Centrali NFZ, celem pozyskania wykazów świadczeniodawców udzielających świadczeń na podstawie pakietu onkologicznego. Ponieważ tylko w przypadku trzech oddziałów wojewódzkich dane nt. świadczeniodawców realizujących pakiet onkologiczny w 2018 roku były dostępne bezpośrednio na stronach internetowych, z początkiem sierpnia 2018 roku do 13 oddziałów wojewódzkich wysłano drogą elektroniczną oraz pocztą tradycyjną pisma z prośbą o udostępnienie wykazu świadczeniodawców realizujących pakiet onkologiczny. Sześć oddziałów poproszono o aktualizację wykazu na rok 2018 (dostępne na stronach internetowych wykazy odnosiły się do 2015 roku – roku wprowadzenia pakietu onkologicznego). Siedem oddziałów poproszono o udostępnienie wykazów, które nie były umieszczone na stronach internetowych. Z oddziałami, które nie odpowiedziały na prośbę listową do końca sierpnia, nawiązano kontakt telefoniczny. Ostatecznie do końca września 2018 roku uzyskano odpowiedzi od wszystkich oddziałów, przy czym Warmińsko-Mazurski Oddział

Wojewódzki NFZ w Olsztynie jako jedyny, odmówił udostępnienia zaktualizowanego wykazu świadczeniodawców, zalecając skorzystanie z dostępnego starszego zestawienia dostępnego na stronie internetowej OWNFZ. W związku z powyższym w dalszej części badania w przypadku województwa warmińsko-mazurskiego posłużono się wykazem podmiotów realizujących pakiet onkologiczny w roku 2017. W przypadku pozostałych województw wykazy wojewódzkich oddziałów NFZ sporządzone były na rok 2018.

Na podstawie pozyskanych od NFZ wykazów świadczeniodawców realizujących świadczenia w oparciu o pakiet onkologiczny, opracowano bazę zawierającą następujące dane dla 403 jednostek: nazwa i adres jednostki udzielającej świadczenia, telefon oraz adres email do kancelarii, sekretariatu lub bezpośrednio do kierownictwa (jeśli taka informacja widniała na stronie internetowej), imię i nazwisko osoby kierującej jednostką wraz z tytułem naukowym (jeśli taki był), dokładną nazwę stanowiska oraz informację o przynależności jednostki do sieci szpitali wraz ze stopniem referencyjności. Wykorzystując te informacje przygotowano skierowaną do kierownictwa szpitali korespondencję mailową z prośbą o wypełnienie załączonego kwestionariusza. Pismo zawierało dane kontaktowe doktorantki, prośbę o wypełnienie ankiety przez koordynatora leczenia onkologicznego, przybliżony czas jaki wymagany jest do wypełnienia ankiety oraz informację o wykorzystaniu wyników wyłącznie do celów naukowych (załącznik nr 1 do pracy). Lokalizację geograficzną szpitali, do których wysłano kwestionariusze opisano w tabeli 1.

Tabela 1. Rozmieszczenie szpitali realizujących pakiet onkologiczny, do których skierowano prośbę o wypełnienie kwestionariusza.

Województwo	Liczba podmiotów	%
małopolskie	34	8%
podlaskie	16	4%
wielkopolskie	28	7%
pomorskie	13	3%
zachodniopomorskie	28	7%
śląskie	47	12%
podkarpackie	16	4%
warmińsko-mazurskie	22	5%
świętokrzyskie	18	4%
opolskie	16	4%
mazowieckie	50	12%
łódzkie	29	7%
lubuskie	4	1%
lubelskie	20	5%
dolnośląskie	43	11%
kujawsko-pomorskie	19	5%
SUMA	403	100%

Źródło: opracowanie własne

Kwestionariusz ankiety został opracowany na podstawie modelu opublikowanego przez Haynes K., et al. (2018) [13] i dostosowany do warunków polskiego systemu. Ankieta składa się z trzech części: metryczki, charakterystyki stanowiska koordynatora oraz części odnoszącej się do zakresu realizowanych przez niego zadań (załącznik nr 2 do pracy). Metryczka zawierała pytania dotyczące: nazwy jednostki, województwa, liczby oddziałów (w tym onkologicznego) oraz liczby poradni. Opis charakterystyki stanowiska koordynatora, zawierał m. in. pytania dotyczące: wykształcenia, stażu pracy w ochronie zdrowia, liczby osób pracujących na stanowisku koordynatora, podziału zadań pomiędzy koordynatorami, wymiaru zatrudnienia. Katalog czynności koordynatorów stanowiący przedmiot pytań w części trzeciej ankiety ustalony został na podstawie zapisów regulacji, obserwacji autorki, która przez ponad cztery lata pracowała na stanowisku koordynatora pakietu onkologicznego, obserwacji innych koordynatorów oraz dostępnej literatury. Czynności wykonywane przez koordynatorów zostały podzielone na cztery kategorie: kontakt z pacjentami, kontakt z pozostałymi pracownikami, kontakt z innymi świadczeniodawcami oraz pozostałe czynności.

Kwestionariusz ankiety został przed wysłaniem do wszystkich szpitali poddany pilotażowi oraz walidacji na grupie trzech osób – respondentów pracujących na stanowiskach koordynatorów w dwóch szpitalach. Celem walidacji było sprawdzenie czy pytania zostały zadane w sposób poprawny, zrozumiały i jednoznaczny. Walidację przeprowadzono we wrześniu 2018 roku.

Pierwsza wysyłka pism zawierających prośbę o wypełnianie kwestionariuszy nastąpiła w listopadzie 2018 roku. W przypadku otrzymania mailowej odpowiedzi zwrotnej o braku możliwości dostarczenia pisma, następowała weryfikacja adresu mailowego i ponowna wysyłka. Po upływie czterech tygodni, również drogą mailową, ponowiono prośbę o wypełnianie i odesłanie ankiet w odniesieniu do szpitali, które nie zareagowały na pierwszą prośbę. Ze szpitalami, które w dalszym ciągu nie reagowały na prośby wysyłane pocztą elektroniczną po upływie kolejnych dwóch tygodni nawiązano kontakt telefoniczny, a następnie ponownie wysyłano ankietę drogą mailową lub pocztą tradycyjną. Zbieranie ankiet zakończono w lutym 2019 roku. Pozyskane dane wprowadzono do arkusza kalkulacyjnego i zweryfikowano pod kątem kompletności. Proces kodowania i analizy danych wykonano przy zastosowaniu funkcjonalności arkusza kalkulacyjnego.

(4) Analiza świadczeń zdrowotnych przez Szpital Specjalistyczny im. Stefana Żeromskiego SPZOZ w Krakowie oparta została na przekazanych przez jednostkę informacjach zawartych w kartach onkologicznych, jakie były wystawione oraz zarejestrowane w szpitalu w okresie od

2015 do 2018 roku. Analiza danych dotyczyła roku oraz miejsca wydania karty, miejsca udzielania świadczenia w podziale na oddziały szpitalne, liczby hospitalizacji w oddziałach szpitalnych powiązanych z udzielaniem świadczeń w oparciu o pakiet onkologiczny, sposobu rozliczenia świadczeń zdrowotnych, które ze względu na rozpoznanie jednostki chorobowej kwalifikowały się do założenia karty onkologicznej. Udostępnione przez jednostkę dane były przekazane w sposób zanonimizowany, nie zawierały one informacji pozwalających na zidentyfikowanie konkretnych pacjentów.

4. Nowotwory jako problem zdrowotny, ekonomiczny i społeczny

„Nowotwór to nieprawidłowa tkanka powstająca z jednej „chorej” komórki organizmu. Rośnie ona w wyniku niekontrolowanych podziałów komórek, połączonych z jednoczesnym zaburzeniem różnicowania się powstających komórek” [14]. Nowotwory można podzielić na łagodne, czyli niezłośliwe oraz złośliwe, które potocznie często nazywane są rakami. Z medycznego punktu widzenia utożsamianie raka z nowotworem nie jest jednak właściwe. Określenie „rak” (*carcinoma*) odnosi się bowiem tylko do nowotworów złośliwych pochodzenia nabłonkowego, czyli rozwijających się z komórek nabłonka [14]. Jednak używane dalej w pracy określenie nowotwór odnosi się do wszystkich nowotworów złośliwych.

4.1. Nowotwory w ujęciu globalnym

4.1.1. Wymiar epidemiologiczny

Nowotwory stanowią drugą najczęstszą przyczynę zgonów na świecie. W 2018 roku były one odpowiedzialne w sumie za 9,6 miliona zgonów, co oznacza że jeden na sześć zgonów spowodowany był nowotworem [3]. WHO szacuje, że liczba nowych przypadków nowotworów rocznie zwiększy się z 14,1 mln w 2012 roku do 21,6 mln w 2030 roku [15]. Przypuszcza się również, że w latach 2007-2030 liczba zgonów z powodu nowotworów zwiększy się o 45% [1], z 7,9 do 11,5 mln rocznie [17]. Prawie połowa nowych przypadków nowotworów rocznie i ponad połowa zgonów z powodu nowotworów na świecie dotyczy mieszkańców Azji. W Regionie Europejskim WHO* nowotwory odpowiadają za 20% wszystkich zgonów, co oznacza że rocznie z ich powodu umiera 1,7 miliona ludzi. Podobnie jak w skali całego globu, nowotwory stanowią drugą co do częstości przyczynę umieralności i chorobowości w Europie, po chorobach układu krążenia. Szacuje się, że w Regionie Europejskim WHO każdego roku ponad 3 miliony ludzi zapada na nowotwory [18].

Według najnowszych dostępnych danych Międzynarodowej Agencji Badań nad Rakiem (ang. *International Agency for Research on Cancer – IARC*), jeden na pięciu mężczyzn i jedna na sześć kobiet na świecie zachoruje na nowotwór w ciągu swojego życia, a jeden na ośmiu mężczyzn oraz jedna na 11 kobiet umrze z powodu nowotworu [19]. W 2018 roku na całym świecie na

*Do regionu europejskiego WHO poza krajami UE, należą: Albania, Andora, Armenia, Azerbejdżan, Białoruś, Bośnia i Hercegowina, Gruzja, Islandia, Izrael, Kazachstan, Kirgistan, Litwa, Monako, Czarnogóra, Macedonia, Norwegia, Mołdawia, Rosja, San Marino, Serbia, Szwajcaria, Tadżykistan, Turcja, Turkmenistan, Ukraina, Uzbekistan.

nowotwory zachorowało ponad 18 mln ludzi (w tym 9,5 mln mężczyzn oraz 8,5 mln kobiet) [2]. Najczęściej rozpoznawanymi nowotworami były: nowotwór płuca, piersi, jelita grubego, prostaty, żołądka, wątroby, przełyku oraz nowotwór szyjki macicy. Wśród mężczyzn najczęściej występował nowotwór płuca, natomiast u kobiet – nowotwór piersi [20].

Nowotworami o największej śmiertelności są nowotwory płuca, jelita grubego, żołądka, wątroby, piersi, przełyku, trzustki oraz prostaty. Odpowiadają one w sumie za 64% zgonów spowodowanych chorobami nowotworowymi (szczegółowe informacje zawiera załącznik nr 3 do pracy) [21]. Jednocześnie obserwuje się zmniejszenie liczby występowania niektórych nowotworów, takich jak nowotwór płuca u mężczyzn w Europie Północnej i Ameryce Północnej oraz nowotwór szyjki macicy w regionach poza Afryką Subsaharyjską. W większości krajów mamy jednak do czynienia ze zwiększeniem bezwzględnej liczby nowo zdiagnozowanych przypadków nowotworów [19].

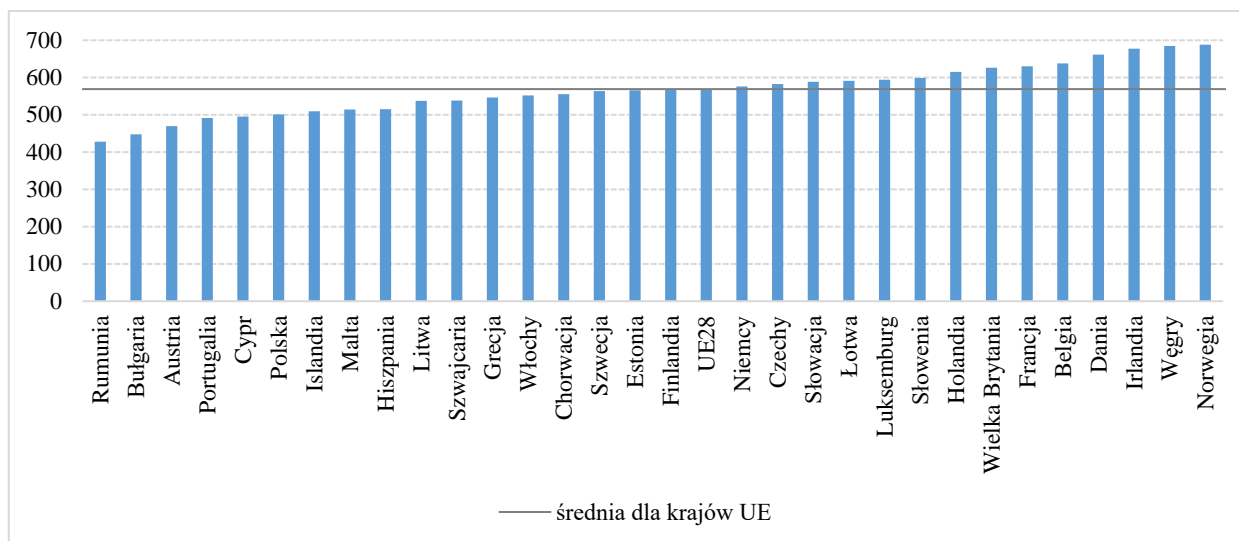
Rocznie prawie połowa nowych przypadków nowotworów i ponad połowa zgonów z powodu nowotworów na świecie dotyka mieszkańców Azji [21]. W Europie w 2018 roku odnotowano ponad 4 mln nowych zachorowań na nowotwory (z czego 53% dotyczyło mężczyzn, a 47% kobiet) i prawie 2 mln zgonów spowodowanych nowotworami (z czego 56% dotyczyło mężczyzn, a 44% kobiet) [22]. W latach 2000-2013 wartości współczynników chorobowości oraz zachorowalności na nowotwory zwiększyły się dla krajów Unii Europejskiej (UE) i krajów Regionu Europejskiego WHO. Dynamika zmian w obu grupach krajów była wprawdzie podobna, jednak średnie wartości współczynników dla krajów Unii Europejskiej są większe niż dla krajów Regionu Europejskiego WHO [23].

Chociaż nowotwory są problemem globalnym i dotyczą wszystkich krajów, istnieją znaczne różnice we wskaźnikach zachorowalności i śmiertelności. Różnice dotyczą kontynentów oraz krajów w obrębie jednego kontynentu, występują również w obrębie jednego kraju i jego regionów [23]. Autorzy *World Cancer Report* wiążą zróżnicowanie wskaźników zapadalności oraz śmiertelności z powodu nowotworów pomiędzy krajami europejskimi ze zróżnicowaniem funkcjonowania systemów ochrony zdrowia. W ich opinii kraje bogatsze, o lepszym dostępie do zasobów i świadczeń z obszaru opieki zdrowotnej (i nie tylko), odnotowują gorsze wskaźniki odnoszące się do występowania nowotworów, zapewniając jednocześnie lepszy dostęp do świadczeń z zakresu wykrywania, diagnozy oraz leczenia schorzeń nowotworowych [1]. Wiele wskazuje na to, że wyższe wskaźniki śmiertelności oraz zachorowalności nowotworów w krajach

wysoko rozwiniętych są efektem większej wykrywalności nowotworów, a nie rzeczywiście częstszego ich występowania.

Na wykresie 1. przedstawiono standaryzowany według wieku („*new European Standard Population*”) wskaźnik zachorowalności na nowotwory w krajach UE, Szwajcarii, Norwegii i Islandii za 2018 rok. Średnia dla krajów UE wynosi 569 na 100 tys. populacji.

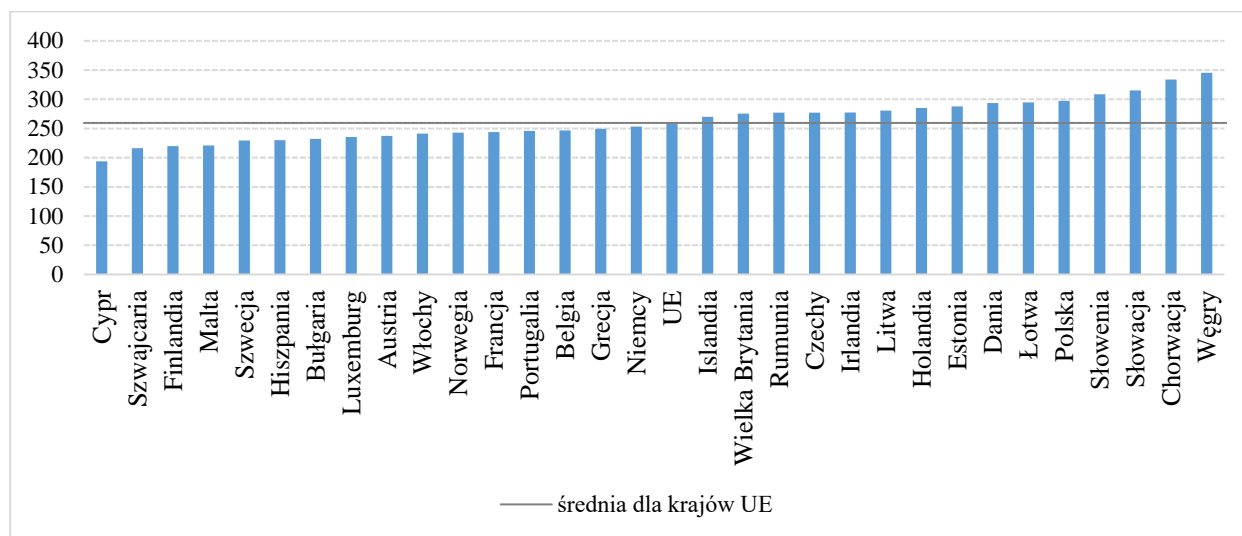
Wykres 1. Standaryzowany według wieku wskaźnik zachorowalności (liczba przypadków na 100 tys.) na nowotwory z wyłączeniem czerniaka w 2018 roku dla krajów UE, Szwajcarii, Islandii i Norwegii.



Źródło: opracowanie własne na podstawie European Cancer Information System. Data explorer. [24]

Pod względem liczby zgonów z powodu nowotworów pierwsze trzy miejsca wśród krajów Unii Europejskiej zajmują kraje o największej liczbie ludności: Niemcy, Włochy oraz Wielka Brytania. Natomiast największe współczynniki zgonów z powodu nowotworów w roku 2015 dotyczyły Słowenii, Chorwacji oraz Węgier, a najmniejsze Cypru, Finlandii oraz Malty (wykres 2.).

Wykres 2. Standaryzowany według miejsca zamieszkania współczynnik zgonów z powodu nowotworów ICD-10 C00-97 (liczba przypadków na 100 tys.) w 2015 roku dla krajów UE, Szwajcarii, Islandii i Norwegii.



Źródło: opracowanie własne na podstawie European Commission. Eurostat. Products Datasets. Causes of death - standardized death rate by residence. [25]

4.1.2. Determinanty występowania nowotworów

Szacuje się, iż około jedna trzecia zgonów z powodu nowotworów związana jest z behawioralnymi czynnikami ryzyka. Zwiększeniu ryzyka zachorowania na nowotwór sprzyjają duże wskaźnik masy ciała, małe spożycie owoców i warzyw, brak aktywności fizycznej, spożywanie wyrobów tytoniowych oraz alkoholu. Konsumpcja wyrobów tytoniowych jest najważniejszym czynnikiem ryzyka nowotworów na świecie i odpowiada za około 22% wszystkich zgonów z powodu nowotworów [3]. Czynniki behawioralne nie są jednak jedynymi determinantami występowania nowotworów i zróżnicowania wskaźników śmiertelności. Według WHO aż 70% zgonów z powodu nowotworów występuje w krajach o niskich i średnich dochodach [3]. WHO zwraca również uwagę, że nawet w krajach o wysokich wydatkach na opiekę zdrowotną i dobrze rozwiniętych systemach opieki onkologicznej, wiele przypadków nowotworów diagnozuje się dopiero w zaawansowanym stadium choroby, co przekłada się na gorsze wskaźniki epidemiologiczne [26]. Poza nierównościami w dostępie do opieki, które wynikają z zamożności danego kraju, istotną rolę odgrywają nierówności wynikające z miejsca zamieszkania, stopnia wykształcenia, płci oraz pochodzenia etnicznego [26]. Autorzy *World Cancer Report* podkreślając globalne znaczenie chorób nowotworowych i ich wpływ na występowanie nowotworów, zwracają uwagę na wpływ zachodzących zmian demograficznych, które charakteryzują się przede wszystkim starzejącą się populacją oraz rosnącą liczbą ludności w krajach nisko rozwiniętych [1].

Szacuje się, że unikając czynników ryzyka i wdrażając skuteczną profilaktykę opartą na aktualnych dowodach naukowych można zapobiec nawet 30-50% nowych zachorowań na nowotwory na świecie [3]. Obciążenie nowotworami złośliwymi można także zmniejszyć dzięki wczesnemu ich wykrywaniu i szybkiemu rozpoczęciu leczenia pacjentów, u których nowotwór został zdiagnozowany. Wiele krajów ma jednak z tym problem. Szacuje się, że zapalenie wątroby i ludzki wirus brodawczaka (HPV) są odpowiedzialne nawet za 25% przypadków nowotworów w krajach o niskich i średnich dochodach, w których dostęp do szybkiej diagnostyki i leczenia jest szczególnie utrudniony [3]. W 2017 roku tylko 26% krajów o niskich dochodach zapewniało powszechny dostęp do publicznego systemu diagnostyki patomorfologicznej nowotworów. Tylko 1 na 5 krajów o niskich i średnich dochodach posiada bazy danych niezbędne do prowadzenia polityki przeciwnowotworowej [3].

4.1.3. Wymiar społeczno-ekonomiczny

Zagrażające bezpośrednio życiu ludzkiemu i obniżające jego jakość, choroby nowotworowe stanowią także bardzo duży problem społeczno-ekonomiczny, zarówno w wymiarze jednostki, jak i całych społeczeństw. Najnowsze szacunki WHO wskazują, że całkowity roczny koszt ekonomiczny (suma kosztów bezpośrednich i pośrednich) nowotworów złośliwych na świecie wynosi około 1,16 biliona dolarów amerykańskich [4]. Na poziomie poszczególnych krajów nie ma jednak systematycznych analiz kosztów nowotworów, które obejmowałyby nie tylko koszty bezpośrednie (diagnostyki onkologicznej, leczenia, rehabilitacji, sprzętu medycznego, opieki paliatywnej, świadczeń społecznych i socjalnych), ale także koszty pośrednie, w tym koszty utraconych możliwości produkcyjnych opiekunów oraz osób chorych, wynikające z niemożności wykonywania pracy zawodowej. Nowotwory w szczególny sposób dotyczą osoby w wieku produkcyjnym. Tym samym generują one nie tylko wysokie (i rosnące) koszty leczenia i opieki, ale również wysokie koszty wynikające z niepełnosprawności, niezdolności do pracy oraz przedwczesnej umieralności. Także nieformalni opiekunowie, którzy odgrywają ważną rolę w radzeniu sobie z chorobą [27] często wycofują się z rynku pracy. Jeśli na nim pozostają, ich produktywność, podobnie jak produktywność samych chorych jest mniejsza niż osób zdrowych, co o w efekcie prowadzi do negatywnych skutków ekonomicznych dla kraju. Najważniejszym czynnikiem warunkującym wzrost gospodarczy jest kapitał ludzki [28].

Nowotwory generują również duże obciążenie psychospołeczne zarówno dla samych pacjentów, jak i ich rodzin. Nowotworom często towarzyszą inne choroby. Szacuje się, że 10% pacjentów z chorobami nowotworowymi, choruje również na depresję, która stanowi bardzo

istotną przyczynę niepełnosprawności, absencji w pracy oraz zmniejszonej produktywności [29]. Ponadto nie można zapominać o często dramatycznym zmniejszeniu jakości życia spowodowanemu występowaniem bólu. Na całym świecie ból związany z nowotworami złośliwymi odczuwa aż 55% leczonych pacjentów oraz 66% osób z zaawansowanym lub terminalnym nowotworem. Większość tych pacjentów mieszka w krajach, w których dostęp do leczenia bólu jest ograniczony [30].

Natomiast więcej informacji dostępnych jest na temat bezpośrednich kosztów generowanych w systemach ochrony zdrowia (wyniki wybranych badań na temat obciążenia ekonomicznego nowotworami w Europie zestawiono w tabeli 2.). W krajach Unii Europejskiej wydatki na opiekę zdrowotną związaną z leczeniem i diagnostyką nowotworów stale się zwiększają. W 1995 roku wynosiły one 35,7 miliardów euro, a w 2014 już 83,2 miliardy euro [31]. Zaobserwowane zwiększenie wydatków jest związane przede wszystkim ze zwiększeniem liczby pacjentów z rozpoznaniem nowotworu oraz rozwojem nowych, kosztownych technologii diagnostyki i leczenia. Również w Stanach Zjednoczonych zwiększenie kosztów opieki zdrowotnej, w tym opieki onkologicznej, jest większe niż odnotowywany wzrost gospodarczy [32]. Liczne badania oraz opracowania wskazują także na to, że średnie całkowite wydatki na opiekę zdrowotną w onkologii są znacznie większe niż w innych dziedzinach medycyny [33]. W dodatku wydatki związane z opieką onkologiczną, w tym z diagnostyką oraz leczeniem, będą zwiększały się szybciej niż wydatki związane z innymi chorobami [33]. Jest to związane poniekąd z rozwojem innowacyjnych technologii, koniecznością ciągłego rozwoju pracowników ochrony zdrowia oraz zmieniającej się diagnostyki [34]. Na problem ten zwraca także uwagę Amerykańskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej [32].

Na wysokość i dynamikę kosztów leczenia chorych na nowotwory w szczególny sposób wpływają wydatki na leki. Patrząc z perspektywy globalnej, koszty leków stosowanych w terapiach przeciwnowotworowych przewyższają znacznie koszty leków stosowanych w leczeniu innych chorób. W 2017 roku globalne wydatki na leki przeciwnowotworowe i opiekę wspomagającą (np. leki przeciwwymiotne konieczne do stosowania podczas terapii) wyniosły 133 miliardy dolarów amerykańskich. W 2012 roku koszty te wynosiły niecałe 91 miliardów dolarów amerykańskich. Szacuje się, że wydatki na leki stosowane w terapii przeciwnowotworowej rosną w większym tempie niż wskaźnik zapadalności na nowotwory [35].

Tabela 2. Zestawienie wyników wybranych badań oraz doniesień naukowych poświęconych obciążeniu ekonomicznemu i kosztom nowotworów.

Tytuł publikacji	Autorzy	Data publikacji	Wnioski
The burden and direct cost of cancer in Europe (EU-28).	Jönsson B, Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N.	Maj 2017	Udział kosztów leków przeciwnowotworowych w bezpośrednich kosztach opieki zdrowotnej w UE wzrósł z 12% w 2005 roku, do 22% w 2014 r. Inne koszty bezpośrednie pozostały stabilne lub spadły od 2005 r., co może być związane z przechodzeniem od droższej opieki stacjonarnej do tańszej opieki ambulatoryjnej.
The cost and burden of cancer in the European Union 1995-2014. European Journal of Cancer.	Jönsson B, Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N.	Sierpień 2016	W przeliczeniu na mieszkańca UE, wydatki na opiekę onkologiczną wzrosły z 74 euro w 1995 r. do 164 euro w 2014 r. Wydatki na leki przeciwnowotworowe wzrosły zarówno w wartościach bezwzględnych, jak i względnych, inne wydatki nie zmieniały się lub spadły, pomimo wzrostu zachorowalności na raka spowodowanego rosnącą i starzejącą się populacją.
ESMO 2012 Press Release: The true costs of cancer in Europe revealed.	European Society For Medical Oncology	Wrzesień 2012	Koszty nowotworów w krajach UE oszacowano na 124 mld euro rocznie. Rak piersi generuje najwyższe koszty opieki zdrowotnej w wysokości około 6 miliardów euro rocznie, co stanowi 13% całkowitych kosztów opieki zdrowotnej związanej z rakiem w UE. Jednak największe całkowite obciążenie ekonomiczne związane powodują nowotwory płuca, w sumie 19 miliardów euro rocznie, z czego 10 miliardów jest rezultatem przedwczesnej śmiertelności.
Cancer Control in Central and Eastern Europe: Current Situation and Recommendations for Improvement.	Vrdoljaka E, Bodokyb G, Jassem J, Popescud R.A, Mardiak J.	Luty 2016	Jednostkowy wzrost wydatków na opiekę zdrowotną na mieszkańca może wiązać się ze znacznym spadkiem umieralności w stosunku do częstości występowania nowotworów w krajach Centralnej i Wschodniej Europy, ale nie ma porównywalnego efektu w Europie Zachodniej i krajach skandynawskich. Bezpośrednie koszty medyczne i pośrednie zachorowalności na różne typy nowotworów są odmienne i szybko się zmieniają ze względu na ciągły postęp w terapii diagnostycznej i we wszystkich dziedzinach terapii, zwłaszcza we wdrażaniu innowacyjnych leków przeciwnowotworowych.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Jönsson B, Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N. The burden and direct cost of cancer in Europe (EU-28). Journal of Clinical Oncology. 2016(34);15:6618-6618 [36].

Jönsson B, Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N. The cost and burden of cancer in the European Union 1995-2014. European Journal of Cancer. 2016(66):162-170 [31].

European Society For Medical Oncology. ESMO 2012 Press Release: The true costs of cancer in Europe revealed [37].

Vrdoljaka E, Bodokyb G, Jassem J, Popescud R.A, Mardiak J. Cancer Control in Central and Eastern Europe: Current Situation and Recommendations for Improvement. Oncologist.2016;21(10):1183–1190 [38].

Jednak obciążenia społeczno-ekonomiczne nie ograniczają się jedynie do wydatków na diagnostykę i leczenie. Miarą, która pozwala na ocenę obciążenia społecznego daną chorobą, w tym obciążenia nowotworami, są lata życia skorygowane niesprawnością (ang. *Disability Adjusted Life-Years* – DALY). Wskaźnik DALY liczony jako suma utraconych lat życia z powodu

przedwczesnej umieralności (ang. *Years of Life Lost* – YLL) oraz lat życia z niepełnosprawnością (ang. *Years Lost due to Disability* – YLD) pozwala na porównywanie konsekwencji występowania różnych chorób. Zarówno w roku 2000, jak i 2012 nowotwory generowały największe obciążenie społeczne po chorobach układu krążenia w krajach Unii Europejskiej. W przeliczeniu na mieszkańca, obciążenie nowotworami wyrażone w DALY w krajach UE wprawdzie zmniejszyła się, jednak udział obciążenia chorobami nowotworowymi, w stosunku do wszystkich chorób, zwiększył się w latach 2000-2012 z 18% do 20% [31]. Dominujące znaczenie chorób nowotworowych jako przyczyny dużych obciążeń społeczno-ekonomicznych na świecie potwierdza także badanie *Global Burden of Disease Study 2017* obejmujące lata 1990-2017 [31]. W przeciwieństwie do krajów UE, na świecie obciążenie nowotworami pod względem wskaźnika DALY nie wysuwa się na czołówkę (a nawet nie znalazło się wśród pięciu głównych przyczyn). W porównywanym w badaniu okresie, standaryzowany ze względu na wiek wskaźnik DALY na 100 tys. chorych na nowotwory dla wybranych w analizie krajów na świecie dla obu płci zmniejszył się o 5,1%. W grupie kobiet nastąpił spadek o 4,5%, a w grupie mężczyzn o 5,7% [39].

Koszty społeczno-ekonomiczne chorób nowotworowych mogą być również mierzone wskaźnikami odnoszącymi się do przedwczesnej umieralności i utraconych lat życia produkcyjnego (ang. *Years of Potential Life Lost* – YPLL), które stosuje się do oszacowania potencjalnie utraconej produkcji (wyrażonej w jednostkach monetarnych). W 2008 roku utracona produkcja z powodu przedwczesnej umieralności z powodu nowotworów w Europie została oszacowana na 75 miliardów euro (49 miliardów w grupie mężczyzn i 26 miliardów w grupie kobiet). Średnia wartość utraconej produkcji na osobę wynosiła ponad 219 tysięcy euro. Wśród nowotworów generujących największe obciążenie społeczno-ekonomiczne w Europie znalazły się: nowotwór płuca (17 mld euro strat, 23% całkowitych kosztów), piersi (7 mld euro strat, 9% całkowitych kosztów) oraz jelita grubego (6 mld euro strat, 8% całkowitych kosztów) [40].

4.2. Choroby nowotworowe w Polsce

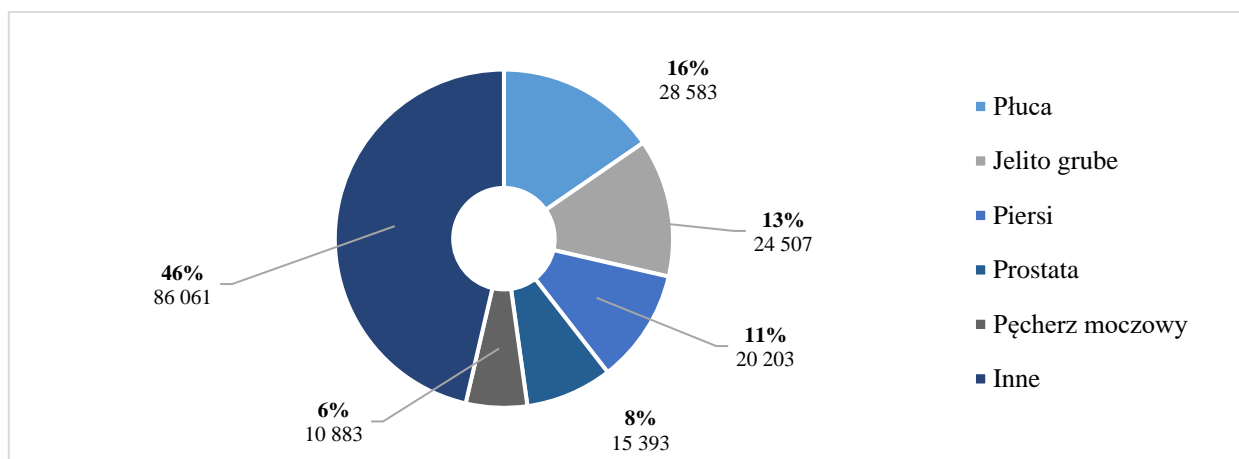
Polska należy do krajów wysoko rozwiniętych gospodarczo, posiadając jednak ciągle ograniczenia w możliwości finansowania sektora ochrony zdrowia w porównaniu ze znacznie bogatszymi krajami zachodnioeuropejskimi. Wydatki na ochronę zdrowia w Polsce w 2018 roku wynosiły 6,3% PKB. Dla porównania średnia dla krajów OECD wynosi 8,8% [41]. Epidemiologia chorób nowotworowych w Polsce powoduje, że organizacja opieki medycznej w onkologii stała się jednym z priorytetów realizacji polityki zdrowotnej państwa.

4.2.1. Wymiar epidemiologiczny

W Polsce nowotwory złośliwe stanowią, obok chorób układu krążenia, główny problem zdrowotny. Liczba zachorowań na nowotwory złośliwe w ciągu ostatnich trzydziestu lat zwiększyła się ponad 2-krotnie [5], co uzasadnia stwierdzenie, że Polska znajduje się w kryzysie epidemiologicznym. Wskaźniki chorobowości i zapadalności na nowotwory są w Polsce nieco lepsze niż w większości krajów UE, co jednak może być efektem mniejszej wykrywalności lub zgłaszalności na badania, a nie rzeczywistą częstością [42]. Natomiast wskaźniki umieralności i 5-letniej przeżywalności po rozpoznaniu choroby nowotworowej są znacznie gorsze niż w większości krajów UE [43]. W 2018 roku odnotowano ponad 185 tysięcy nowych zachorowań na nowotwory. W tym samym roku zmarło z ich powodu ponad 113 tysięcy osób [44].

Najczęstszymi nowotworami w Polsce są nowotwory płuc, jelita grubego, piersi, prostaty oraz pęcherza moczowego (wykres 3.) [21].

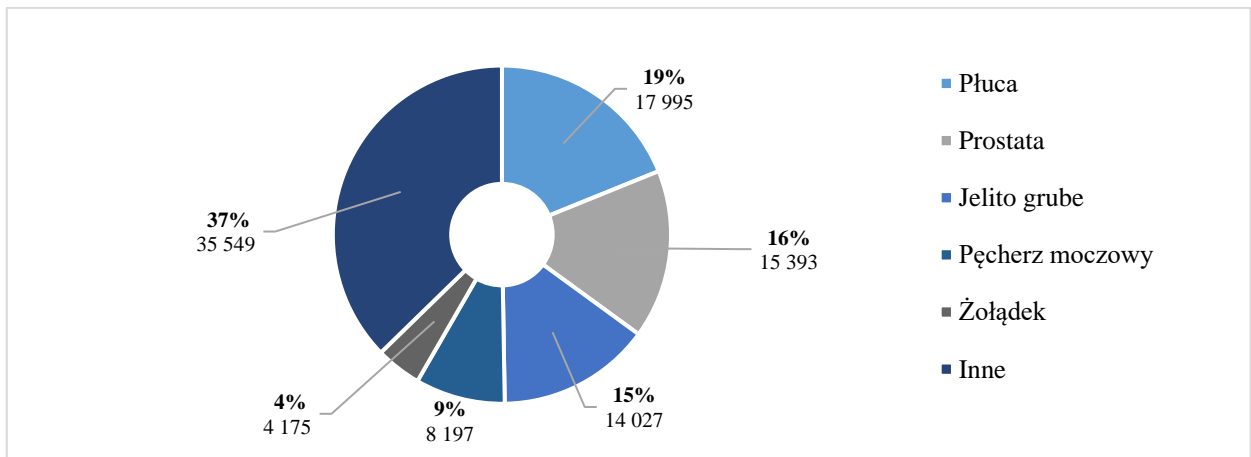
Wykres 3. Struktura nowych przypadków nowotworów ogółem w 2018 roku.



Źródło: opracowanie własne na podstawie The Global Cancer Observatory: All cancer factsheets. Marzec 2019. [44]

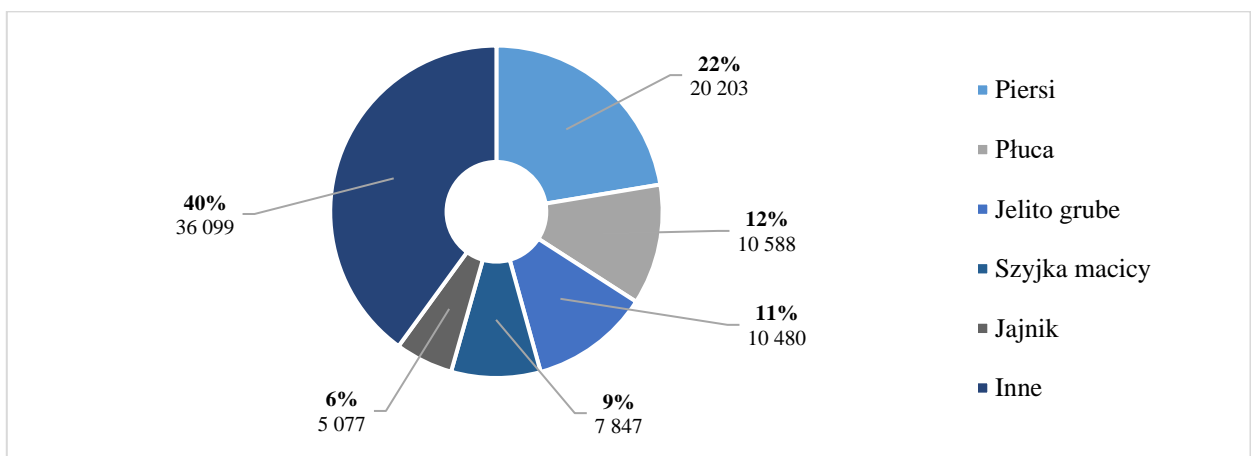
U mężczyzn najczęściej występują: nowotwór płuca, prostaty, jelita grubego, pęcherza moczowego oraz żołądka, natomiast u kobiet: nowotwór piersi, płuc, jelita grubego, szyjki macicy oraz jajnika (wykres 4. i 5.).

Wykres 4. Struktura nowych przypadków nowotworów wśród mężczyzn w 2018 roku.



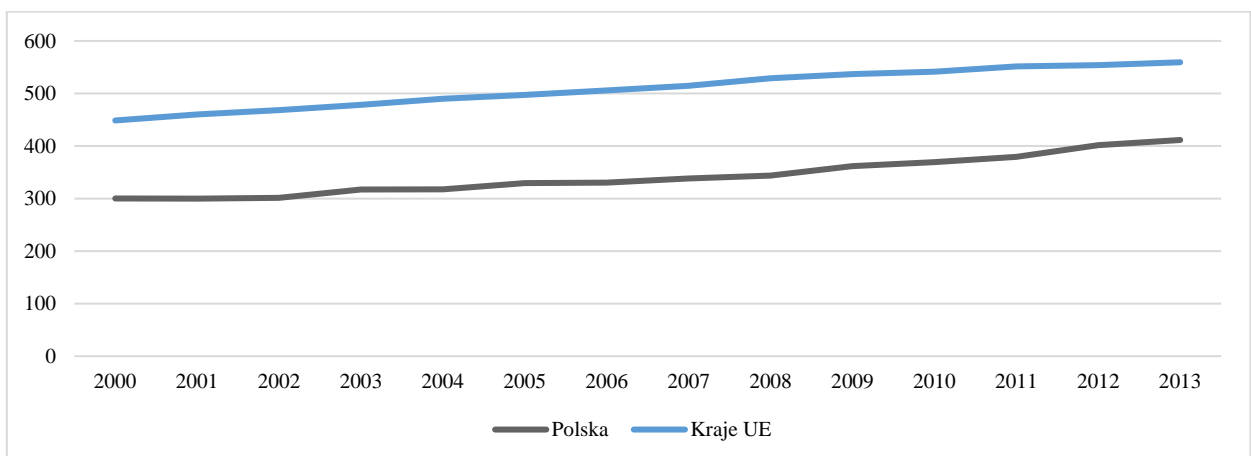
Źródło: opracowanie własne na podstawie The Global Cancer Observatory: All cancer factsheets. Marzec 2019. [44]

Wykres 5. Struktura nowych przypadków nowotworów wśród kobiet w 2018 roku.



Źródło: opracowanie własne na podstawie The Global Cancer Observatory: All cancer factsheets. Marzec 2019. [44]

Wykres 6. Zapadalność na nowotwory (liczba przypadków na 100 tys. populacji) w Polsce i krajach UE w latach 2000-2013.

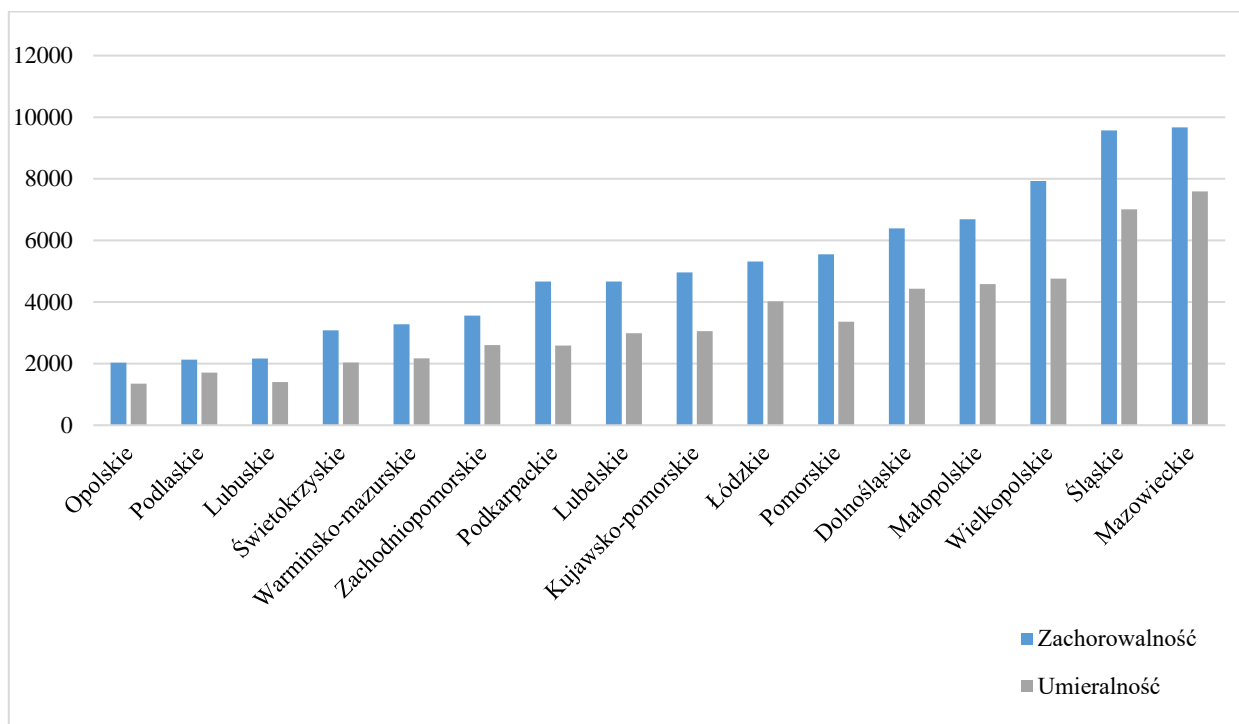


Źródło: opracowanie własne na podstawie World Health Organization Regional Office for Europe. European Health Information Gateway. Incidence of Cancer per 100 000. [45]

Liczba osób zapadających na nowotwory zwiększa się. Przy w miarę stałej liczbie mieszkańców zwiększa się zatem wskaźnik zapadalności (liczba nowych zachorowań na 100 tys. osób). W Polsce w roku 2013 zapadalność na nowotwory wyniosła 411 na 100 tys. populacji, a w krajach UE średnio 559 na 100 tys. populacji. W latach 2000-2013 zapadalność na nowotwory na 100 tys. populacji zwiększył się w Polsce o 37%, natomiast w krajach UE o 25% [46] (wykres 6.).

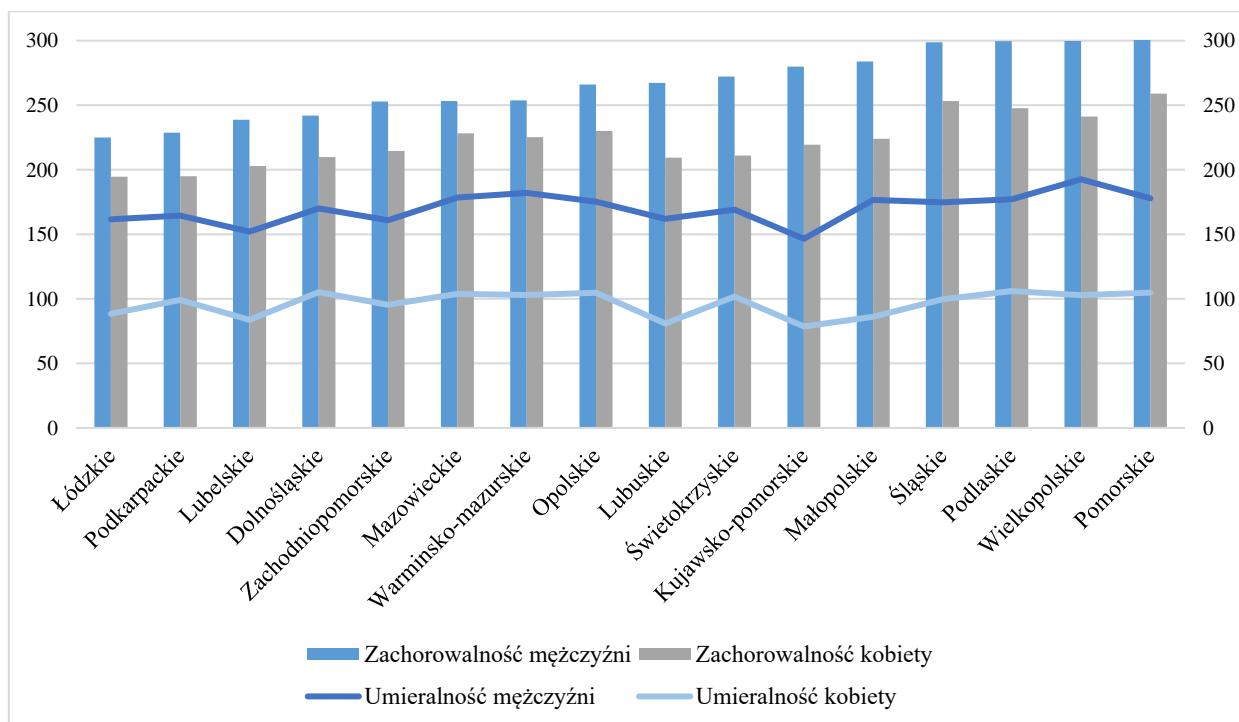
W odniesieniu do zachorowalności na nowotwory w Polsce wyraźnie widoczne są różnice między województwami (wykres 7.). Oczywiście najwięcej przypadków choroby odnotowuje się w najbardziej zaludnionych województwach: mazowieckim, śląskim oraz wielkopolskim. Najmniej z kolei przypadków odnotowują województwa z najmniejszą liczbą mieszkańców: opolskie, podlaskie oraz lubuskie. W 2015 roku największy wskaźnik zapadalności odnotowano w województwie pomorskim (304,4 na 100 tys. wśród mężczyzn oraz 259 na 100 tys. wśród kobiet. Na kolejnych miejscach znalazły się województwa: wielkopolskie (odpowiednio 299,7 i 241,1 na 100 tys.), podlaskie (299,6 i 247,6 na 100 tys.) oraz śląskie (298,7 i 253,3 na 100 tys.). Najlepiej wypadają województwa: łódzkie (dla mężczyzn 225, dla kobiet 194,6 na 100 tys.), podkarpackie (odpowiednio 228,7 i 195 na 100 tys.) oraz lubelskie (238,7 oraz 202,9 na 100 tys.). Średnia dla Polski wynosiła dla mężczyzn 267,7 a dla kobiet 221,7 na 100 tys. We wszystkich województwach wskaźniki zapadalności dla mężczyzn były większe niż w przypadku kobiet.

Wykres 7. Liczba nowych zachorowań na nowotwory oraz liczba zgonów z powodu nowotworów w 2015 roku w Polsce w podziale na województwa.



Źródło: opracowanie własne na podstawie Didkowska J, Wojciechowska U, Olasek P. Nowotwory złośliwe w Polsce w 2015 roku. Krajowy Rejestr Nowotworów, Warszawa 2017. [47].

Wykres 8. Standaryzowany współczynnik umieralności i zachorowalności na nowotwory na 100 tys. mieszkańców dla mężczyzn i kobiet w 2015 r.



Źródło: opracowanie własne na podstawie Didkowska J, Wojciechowska U, Olasek P. Nowotwory złośliwe w Polsce w 2015 roku. Krajowy Rejestr Nowotworów, Warszawa 2017. [47].

Przytoczone wyżej polskie wskaźniki zachorowalności na nowotwory w porównaniu do średniej dla UE nie są optymistyczne. Wskaźniki umieralności i przeżywalności 5-letniej po rozpoznaniu choroby są znacznie gorsze niż średnie wartości wskaźników dla Europy i świata. W Polsce w 2015 roku standaryzowany według miejsca zamieszkania współczynnik zgonów z powodu nowotworów wynosił 304,5 na 100 tys. populacji. Dla porównania, średnia dla krajów UE w tym samym roku wynosiła 200,6 na 100 tys. [25].

W Polsce tylko 40% pacjentów przeżywa pięć lat po zdiagnozowaniu nowotworu, choć pacjenci, którzy zostali zdiagnozowani w latach 2010-2012 mieli większe prawdopodobieństwo 5-letniej przeżywalności, niż osoby, u których nowotwór rozpoznano 10 lat wcześniej [43]. Spośród krajów OECD-31 Polska ze wskaźnikiem 5-letniej przeżywalności w przypadku raka szyjki macicy wynoszącym 55,1% (w latach 2010-2014) zajmowała ostatnie miejsce (dla porównania w Danii wskaźnik ten wynosił prawie 70%) [6]. W tym samym okresie różnice pomiędzy Polską a krajami UE o największych wskaźnikach 5-letniej przeżywalności w przypadku raka piersi, odbytnicy i jelita grubego wynosiły odpowiednio: 12,3% (Szwecja), 18,2% (Belgia), 15% (Belgia) na niekorzyść Polski [48]. Niekorzystne wskaźniki epidemiologiczne w Polsce, w porównaniu z innymi krajami europejskimi, głównie w odniesieniu do wskaźnika 5-letniej przeżywalności, wynikają między innymi z niezgodnego ze standardami czasu oczekiwania na rozpoczęcie leczenia, dużego stopnia zaawansowania nowotworów w momencie rozpoznania oraz braku monitorowania stanu zdrowia pacjenta po zakończonej terapii [50].

4.2.2. Wymiar społeczno-ekonomiczny

Wydatki na ochronę zdrowia w Polsce ogółem, a na opiekę onkologiczną w szczególności, w porównaniu do pozostałych krajów UE są relatywnie małe [50]. Z dostępnych danych częściowych wynika, że w Polsce w 2015 roku całkowite koszty ekonomiczne związane z chorobami nowotworowymi w Polsce wynosiły 4,35 miliarda euro. Według szacunków 36% wszystkich kosztów nowotworów stanowiły bezpośrednie koszty opieki zdrowotnej, w tym koszty związane z podstawową opieką medyczną, opieką ambulatoryjną i stacjonarną, opieką doraźną, opieką długoterminową oraz koszty leków [51]. 43% oszacowanych kosztów przypisuje się utraconej produktywności. Koszty opieki nieformalnej stanowiły 14% wszystkich kosztów generowanych przez nowotwory, a koszty związane z utratą pracy nieodpłatnej 7% [51]. W 2015 roku wydatki NFZ na świadczenia onkologiczne wynosiły 7,6 mld zł i stanowiły 11,2% wszystkich kosztów świadczeń zdrowotnych [51]. Wydatki na leki onkologiczne w 2009 roku

wynosiły 19% ogółu kosztów bezpośrednich medycznych, w porównaniu ze średnią dla krajów UE wynoszącej w tym samym roku 27% [42]. Brak jest aktualnych i systematycznych danych na ten temat, jednak wiadomo, że wydatki na leki onkologiczne w Polsce stanowią niewiele ponad 40% średnich wydatków na leczenie onkologiczne w Europie [52].

Nowotwory, obok chorób układu krążenia, chorób układu kostno-stawowego oraz zaburzeń psychicznych, stanowią najczęstszą przyczynę niepełnosprawności i orzekania o niezdolności do pracy w Polsce. W 2012 roku prawie 22% wszystkich przypadków orzeczenia o niezdolności do pracy wynikało właśnie z występowania choroby nowotworowej [53]. Nowotwory były też główną przyczyną pierwszorazowych orzeczeń o rentach. W 2014 roku odpowiadały one za 23% wszystkich pozytywnych orzeczeń (19,5% w grupie mężczyzn oraz 30,4% w grupie kobiet) [54]. Ponadto, obok chorób układu krążenia, chorób układu kostno-mięśniowego i tkanki łącznej, zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania, urazów, zatruc i innych określonych skutków działania czynników zewnętrznych oraz chorób układu oddechowego, nowotwory znajdują się w grupie chorób generujących największe koszty utraconej produktywności. Ich udział w kosztach utraconej produktywności z powodu wymienionych wyżej chorób w 2010 roku wyniósł 8,8% [53]. Tylko w 2014 roku przedwczesna umieralność z powodu nowotworów przyczyniła się do utraty PKB o wartości około 900 milionów złotych [43]. W 2013 roku nowotwory odpowiadały za 17,5% całościowego obciążenia chorobami mierzonego w DALY w Polsce. Dla porównania choroba niedokrwienna serca odpowiadała za 9,7% całościowego obciążenia chorobami [50].

Przedstawione wyżej liczby dotyczące strat ekonomicznych, w szczególności kosztów pośrednich generowanych przez choroby nowotworowe, mogą być jednak niedoszacowane. Niestety brakuje pełnych i aktualnych analiz sporządzonych dla wszystkich rodzajów nowotworów, wszystkich generowanych przez nie kosztów dla całego kraju. Analizy sporządzone dla pojedynczych województw i/lub rodzaju nowotworu dają jedynie obraz cząstkowy. Warto im się jednak przyjrzeć, szczególnie badaniu obejmującemu region Dolnego Śląska, dla którego policzono koszty pośrednie związane z występowaniem nowotworów jelita grubego, wątroby i przewodów żółciowych wewnątrzwątrobowych, oskrzela i płuca, sutka, gruczołu krokowego, pęcherza moczowego, chłoniaka Hodgkina, szpiczaka mnogiego oraz nowotworów złośliwych z komórek plazmatycznych. Łączne koszty pośrednie dla wymienionych nowotworów oszacowano tylko w tym jednym regionie na 867,6 mln zł w 2014 roku oraz 917,9 mln zł w 2016 roku, co stanowiło 0,58-0,60% PKB Dolnego Śląska w podanych latach [55]. Za jedną trzecią tych kosztów odpowiadają nowotwory oskrzeli i płuca. Na całkowite koszty pośrednie spowodowane

występowaniem wymienionych nowotworów składają się: koszty zgonów – w sumie prawie 43,8%, koszty trwałej niezdolności do pracy - 20,4%, koszty prezenteizmu opiekunów – 16,1%, koszty absenteizmu chorych – 10,7% oraz koszty prezenteizmu chorych – 8,9%. Najmniejszy udział w kosztach miał absenteizm opiekunów (0,05%). Struktura kosztów pośrednich w odniesieniu do poszczególnych rodzajów nowotworów jest zróżnicowana [55].

Przytoczone badanie dla Dolnego Śląska potwierdza, że nowotwory płuca i oskrzeli stanowią jeden z najważniejszych i najbardziej kosztownych problemów zdrowotnych w Polsce. Według szacunków Instytutu INNOWO utrata produktywności związana z nowotworami oskrzela i płuca zmniejszyła dochody funduszy publicznych w 2015 roku o 923,9 mln zł, a w roku 2017 już o 1,49 mld zł [28]. Bardzo wysokie koszty pośrednie wiążą się również z występowaniem nowotworu piersi. W 2010 roku straty produktywności związane z nowotworem piersi wynosiły prawie 584 mln euro, a w 2014 roku prawie 700 mln (0,17% PKB) [56]. Na koszty te składały głównie straty związane z niepełnosprawnością i przedwczesną umieralnością, odpowiednio w 2014 roku 30,6% i 24,6% całkowitych kosztów [56].

5. Doświadczenia krajów europejskich w reformowaniu opieki onkologicznej

5.1. Pojęcie opieki onkologicznej

Skala opisanych w rozdziale czwartym problemów natury epidemiologicznej, ekonomicznej i społecznej wywoływanych przez choroby nowotworowe, wymusza na społeczeństwach przygotowanie i wdrożenie systemowych i długofalowych rozwiązań sprzyjających efektywnej walce z chorobami nowotworowymi. Skuteczność i efektywność opieki onkologicznej determinowane są przez jakość jej organizacji, a ta w dużej mierze zależy od prawidłowego zaplanowania i właściwej koordynacji całego procesu – od postawienia diagnozy poprzez przeprowadzenie odpowiednich badań, leczenie, aż do terapii paliatywnej. Konieczne jest wdrożenie skutecznych strategii. Wskazuje na to m.in. zainicjowane w 2009 roku Europejskie Partnerstwo na Rzecz Walki z Nowotworami (ang. *The European Partnership for Action Against Cancer – EPAAC*), którego celem jest połączenie wysiłków różnych interesariuszy we wspólną skoordynowaną akcję, skierowaną na zapobieganie i kontrolę nowotworów w Europie. Działania EPAAC skoncentrowano w sześciu obszarach tematycznych:

- promocja zdrowia i profilaktyka,
- wczesne wykrywanie i badania przesiewowe,
- zintegrowana opieka przeciwnowotworowa,
- badania nad nowotworami,
- dane i informacje na temat nowotworów,
- krajowe plany walki z nowotworami [57].

Opracowanie planów strategicznych odnoszących się do rozwiązania problemów związanych z chorobami nowotworowymi znalazło się również wśród sześciu najważniejszych rekomendacji Komisji Europejskiej dotyczących polepszania jakości w kompleksowej walce z chorobami nowotworowymi [58]. W 2013 roku Komisja Europejska ustanowiła nowe wspólne ramy działania na rzecz walki z nowotworami i organizacji opieki onkologicznej (CanCon), których celem jest zwiększenie przeżywalności osób chorych na nowotwory i ograniczenie śmiertelności w krajach Unii Europejskiej, poprzez poprawę jakości opieki nad chorymi na nowotwory, poprawę jakości życia pacjentów onkologicznych i osób, które chorowały w przeszłości, zapewnienie reintegracji i opieki paliatywnej oraz zmniejszenie nierówności w dostępie do opieki na różnych jej poziomach [59].

Wcześniej, bo już w roku 2007, kwestie przygotowania i wdrożenia krajowych planów walki z nowotworami, populacyjnych rejestrów nowotworów i programów badań przesiewowych w

kierunku wykrywania nowotworów były przedmiotem dyskusji na odbywającym się w Lizbonie spotkaniu „*Health Strategies in Europe*” ministrów zdrowia, przedstawicieli uczelni, naukowców, członków Parlamentu Europejskiego. Uczestnicy spotkania doszli do jednoznacznego wniosku, że nowotwory muszą zostać uznane za priorytet zdrowia publicznego i włączone do szerszej europejskiej strategii zdrowia [7]. Podkreślono, że nowotwory stanowią złożony problem zdrowotny, który wymaga wielodyscyplinarnego i skoordynowanego podejścia. Opieka onkologiczna to nie tylko diagnostyka i leczenie, ale także promocja zdrowia i zapobieganie nowotworom, badania przesiewowe, rehabilitacja i opieka paliatywna [7]. Każdy etap opieki onkologicznej obejmuje różne komponenty, a na cały schemat funkcjonowania organizacji opieki onkologicznej wpływa wiele dodatkowych czynników. Poszczególne obszary opieki onkologicznej powinny w związku z tym być dobrze skoordynowane oraz wyposażone w odpowiednie i wystarczające zasoby, w tym finansowe, ludzkie oraz technologiczne [58].

5.2. Porównanie systemów opieki onkologicznej w wybranych krajach europejskich

Większość krajów europejskich wdraża lub posiada strategię nakierowaną na poprawę efektywności leczenia onkologicznego oraz powołało podmioty i instytucje pełniące funkcje koordynujące opiekę onkologiczną. Koordynacja opieki traktowana jest jako sposób na zwiększenie efektywności wykorzystania zasobów, uzyskanie lepszych efektów zdrowotnych z wykorzystaniem ograniczonego budżetu na opiekę zdrowotną [60]. Poniżej porównane zostaną rozwiązania w obszarze opieki onkologicznej zastosowane w trzech krajach europejskich: Wielkiej Brytanii (na przykładzie Anglii), Francji oraz Norwegii. Wybór tych krajów podyktowany został w pierwszej linii podobieństwem wdrożonych w nich rozwiązań, np. występowaniem multidyscyplinarnych zespołów, które opracowują plan leczenia dla pacjentów. W każdym z wymienionych krajów, podobnie jak w Polsce działają również podmioty, które odpowiadają za certyfikację świadczeniodawców. We wszystkich istnieją wyspecjalizowane centra onkologiczne, które, w zależności od konkretnych lokalnych uwarunkowań, zajmują się prowadzeniem badań naukowych i klinicznych, leczeniem nowotworów rzadkich lub stosowaniem najdroższych technologii terapeutycznych. Anglia, Francja oraz Norwegia, podobnie jak Polska, wprowadziły skoordynowaną ścieżkę nakierowaną na pacjenta i jego potrzeby zdrowotne. Wreszcie, we wszystkich trzech wymienionych krajach, podobnie jak w Polsce, powołano funkcję koordynatora – osoby pośredniczącej w kontakcie pacjenta ze świadczeniodawcą i lekarzem oraz pomocnika pacjenta w poruszaniu się w systemie. W przyjętych rozwiązaniach międzynarodowych podkreśla się znaczenie prawidłowego

funkcjonowania wszystkich elementów systemu opieki nad pacjentem onkologicznym z uwzględnieniem profilaktyki, diagnostyki, leczenia oraz opieki po zakończeniu leczenia [6].

Podstawowe dane dotyczące wydatków na ochronę zdrowia, opiekę onkologiczną oraz istotnych wskaźników zdrowotnych w wybranych do analizy krajach (i dla porównania w Polsce) przedstawiono w tabeli 3. Jak wspomniano wcześniej, kraje bardziej rozwinięte wykazują wyższe wskaźniki umieralności i chorobowości odnoszące się do chorób nowotworowych, niż kraje biedniejsze. Dysponują jednak większymi zasobami finansowymi, jakie przeznaczają się na opiekę zdrowotną ogółem i na leczenie onkologiczne, co uwidaczniają zebrane dane.

Tabela 3. Wydatki na opiekę onkologiczną i wskaźniki epidemiologiczne w: Wielkiej Brytanii, Francji, Norwegii i Polsce.

Wskaźnik/ Kraj	Wydatki na ochronę zdrowia jako % PKB ^a	Wydatki na ochronę zdrowia per capita (USD PPP) ^a	Wydatki na onkologię jako % wydatków na zdrowie ^b	Wydatki na onkologię per capita (EUR PPP) ^c	Zapadalność na nowotwory na 100 tys. populacji ^d	Liczba zgonów z powodu nowotworów na 100 tys. populacji ^e
POLSKA	6,3	2 056	6,5	79	501,1	297,4
WIELKA BRYTANIA	9,8	4 070	5	128	626,3	275,4
NORWEGIA	10,2	6 187	2,5	133	688,1	242,7
FRANCJA	11,2	4 964	4,4	203	630,4	243,8

Źródło: opracowanie własne na podstawie a) OECD. Health expenditure and financing. <https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=SHA> Dostęp 10.08.2019 [61]

b) Dane dla Polski, Wielkiej Brytanii i Francji na rok 2014. Jönsson B, Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N. The cost and burden of cancer in the European Union 1995-2014. *European Journal of Cancer*. 2016 (66):162-170 [31]. Dane dla Norwegii na rok 2007. EY: Systemy opieki onkologicznej w wybranych krajach. Raport opracowany przez EY na zlecenie Fundacji Onkologia 2025. Warszawa 2014 [60]

c) Dane dla Polski, Wielkiej Brytanii i Francji na rok 2014. Jönsson B, Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N. The cost and burden of cancer in the European Union 1995-2014. *European Journal of Cancer*. 2016 (66):162-170 [31]. Dane dla Norwegii na rok 2007. Kalseth J, Halvorsen T, Kalseth B, Sarheim A. K, Peltola M, Kautiainen K, et al. Cross-country comparisons of health-care costs: The case of cancer treatment in the Nordic countries. *Health Policy*. 2014;115(2-3):172-179 [62]

d) Źródło: opracowanie własne na podstawie European Cancer Information System. Data explorer. [24]

e) Źródło: opracowanie własne na podstawie European Commission. Eurostat. Products Datasets. Causes of death - standardized death rate by residence. [25]

5.2.1. Opieka onkologiczna w Anglii

System opieki zdrowotnej w Wielkiej Brytanii składa się z czterech podsystemów: angielskiego, szkockiego, walijskiego i północno-irlandzkiego. W związku ze znacznym poziomem autonomii poszczególnych podsystemów, możemy w zasadzie mówić o czterech różnych systemach opieki zdrowotnej, posiadających jednak wspólne elementy.

Opieka zdrowotna w Wielkiej Brytanii funkcjonuje w formie Narodowej Służby Zdrowia (ang. *National Health Service* – NHS). Podstawy prawne organizacji i finansowania tworzą ustawy

National Health Service Act z 2006 roku oraz jej nowelizacja – *Health and Social Care Act* z 2012 roku [63]. Większość środków na funkcjonowanie NHS pochodzi z podatków ogólnych oraz w niewielkim zakresie z ubezpieczeń krajowych. NHS otrzymuje również dochody z dopłat za wystawienie recepty, zabiegi dentystyczne oraz badanie wzroku pacjentów, dopłat osób korzystających z usług NHS jako pacjentów prywatnych oraz innych mniej istotnych źródeł takich jak np. z udzielonych w ramach NHS świadczeń zdrowotnych ofiarom wypadków komunikacyjnych [64]. Wtedy koszty świadczeń ponoszone są przez firmy ubezpieczeniowe. System NHS cechuje dominacja publicznych świadczeniodawców. Dostęp do specjalistycznych świadczeń medycznych wymaga uzyskania skierowania od lekarza pierwszego kontaktu (ang. *general practitioner* – GP), pełniącego rolę „osoby wpuszczającej” (ang. *gatekeeper*) do systemu opieki specjalistycznej. Praktyki GP są zazwyczaj pierwszym punktem kontaktowym pacjentów z systemem. Większość lekarzy rodzinnych to prywatni świadczeniodawcy, a ponad połowa praktyk działa na podstawie umów o świadczenie usług medycznych negocjowanych między reprezentującą lekarzy *British Medical Association* i rządem [64]. W brytyjskim systemie ochrony zdrowia funkcje regulatora opieki i świadczeniodawcy są rozdzielone.

Rozwiązania angielskie odnoszące się do problemu chorób nowotworowych przewidują obowiązek świadczeniodawcy zgłaszania informacji o każdym zdiagnozowanym przypadku nowotworu do rejestru [60]. Jednostką odpowiedzialną za prowadzenie rejestru nowotworów jest *National Cancer Registration and Analysis Service* (NCRAS), utworzony w roku 2016 poprzez połączenie dwóch instytucji: *National Cancer Intelligence Network* (NCIN) i *National Disease Registration* (NDR) [65]. Informacje o nowotworach przekazywane są do rejestru bezpośrednio od szpitala lub pracowników sektora ochrony zdrowia [66]. Dane przekazywane do rejestru obejmują nie tylko informacje na temat rodzaju rozpoznanego nowotworu, ale również na temat leczenia, długości trwania życia oraz postępów w leczeniu. Angielska baza chorób nowotworowych jest uważana za jedną z najbardziej kompletnych na świecie [60]. Jej działanie wspiera funkcjonowanie dodatkowego rejestru zdarzeń medycznych *Hospital Episode Statistics* (HES), który zbiera informacje na temat wszystkich hospitalizacji, wizyt ambulatoryjnych, czasie oczekiwania na świadczenia, w tym świadczenia onkologiczne, a także wykonanych badaniach przesiewowych, np. liczby wykonanych cytologii. Funkcjonujące rejestry dają możliwość prowadzenia kompleksowych analiz trendów zdrowotnych, pozwalają na monitorowanie działalności jednostek w NHS oraz dokonanie oceny skuteczności świadczonej opieki, w tym opieki onkologicznej [67].

Angielski NHS podjął się organizacji opieki onkologicznej w oparciu o krajowy plan zwalczania chorób nowotworowych już w roku 2000, kiedy uchwalono pierwszy Narodowy Plan Zwalczania Chorób Nowotworowych (ang. *The NHS Cancer Plan*). Zgodnie z założeniami plan miał obowiązywać przez kolejne 10 lat. W 2011 roku uchwalono nowy *Cancer Plan*. Cele w obydwóch planach sformułowano dość ogólnie. Dotyczyły one przede wszystkim poprawy skuteczności systemu opieki onkologicznej, zapewniania świadczeń zgodnie z najlepszymi dostępnymi praktykami oraz optymalnego wykorzystania zasobów [60].

Działania podjęte w ramach obydwóch planów okazały się jedynie częściowo skuteczne. Implementacja *Cancer Plan* pozwoliła wprowadzić na znaczną poprawę opieki nad chorymi na nowotwory oraz obniżenie wskaźników śmiertelności, nie udało się jednak zniwelować znaczących różnic terytorialnych we wskaźnikach przeżywalności oraz zachorowalności. Jako najważniejszą przyczynę utrzymywania się tychże różnic regionalnych zidentyfikowano nierówności w dostępie do opieki na etapie diagnozowania nowotworów [68]. Nowelizacja prawa wprowadzająca w kwietniu 2013 w życie ustawę *Health and Social Care Act 2012* miała temu problemowi zaradzić. Ustawa zakładała, że jednym z kluczowych elementów skutecznego systemu opieki onkologicznej jest profilaktyka pierwotna, związana z odpowiednim stylem życia pacjentów i czynnikami modyfikowalnymi, oraz profilaktyka wtórna obejmująca przeprowadzanie badań przesiewowych i diagnostycznych we wczesnym stadium choroby [60]. Zakładane efekty ponownie nie zostały jednak w pełni osiągnięte. W 2017 roku pięcioletnia przeżywalność z powodu nowotworów u mieszkańców Wielkiej Brytanii odbiegała od wartości średnich dla pozostałych krajów Europy. Ponadto środki finansowe przeznaczone na leczenie jak i profilaktyki nowotworów były dużo niższe niż nakłady pozostałych państw członkowskich UE [69].

Ustawa *Health and Social Care Act* przekazała większą władzę i kontrolę budżetową w ręce lokalnych grup odpowiedzialnych za kontraktowanie świadczeń zdrowotnych na danym obszarze (ang. *clinical commissioning groups* – CCG). Wprowadziła także konkurencję pomiędzy prywatnymi dostawcami świadczeń medycznych i NHS, ograniczając tym samym znaczenie regionalnych mechanizmów koordynacji, co zaskutkowało z kolei problemami w dostępie do formalnych sieci wsparcia pacjentów onkologicznych oraz trudnościami w realizacji określonych ścieżek onkologicznych. Reagując na zaistniałe komplikacje, w 2014 roku NHS opublikował nowy plan *Five Year Forward View*, mający na celu wprowadzenie nowych modeli opieki i zapewnienie wydajności systemu oraz poprawę wskaźników zdrowotnych [68]. Uznając walkę z nowotworami jako krajowy priorytet kliniczny autorzy planu położyli nacisk na rozwój opieki

pozaszpitalnej, integrację opieki z potrzebami pacjenta onkologicznego oraz skoordynowanie działań zarówno opieki zdrowotnej, jak i społecznej [70]. W zamierzeniu, wprowadzane zmiany miały również stanowić rozwiązanie sprzyjające niwelowaniu występujących ciągle różnic geograficznych w dostępie do opieki onkologicznej [68].

Obok *The Five Year Forward View*, istotną rolę w realizacji strategii opieki onkologicznej odgrywa kompleksowy 5-letni plan poprawy wyników opieki nad chorymi na nowotwory na lata 2015-2020 (*Achieving world-class cancer outcomes – a strategy for England 2015-2020*). W planie tym sformułowano aż 96 zaleceń dla Rządu Zjednoczonego Królestwa. Dotyczyły one m.in. zmniejszenia liczby nowych przypadków nowotworów, polepszenia wskaźników przeżycia z chorobą nowotworową, polepszenia warunków opieki, leczenia oraz wsparcia dla osób chorych, polepszenia jakości życia pacjentów po zakończeniu leczenia oraz opieki terminalnej, a także zwiększenia efektywności proponowanych i planowanych działań oraz utrzymania odpowiedniego poziomu środków przeznaczanych na cele związane z walką z nowotworami [71]. Na bazie tego planu sformułowany został program NHS *Cancer Alliances*, mający za zadanie przeprojektowanie całej ścieżki onkologicznej w sposób zapewniający szybki dostęp do opieki onkologicznej oraz stworzenie sieci opieki wtórnej i szybkich centrów diagnostycznych opartych na 19 tzw. sojuszach (ang. *cancer alliances*) [72]. Sojusze koordynujące opiekę onkologiczną na poziomie populacji na określonym terenie są odpowiedzialne za wprowadzenie modelu diagnostyki onkologicznej adekwatnie do potrzeb pacjentów podzielonych na trzy grupy: pacjentów ze swoistymi i charakterystycznymi objawami alarmowymi, pacjentów z powszechnymi objawami nowotworów, ale niskim ryzykiem oraz pacjentów z poważnymi, ale niespecyficznymi objawami choroby nowotworowej [68]. Nowe modele opieki zostały opracowane w oparciu o wytyczne NICE (ang. *The National Institute for Health and Care Excellence*), organizacji, która dostarcza wskazówek oraz określa wytyczne kliniczne w obszarze opieki zdrowotnej w celu poprawy jej jakości [73]. Powołana w czasie wprowadzanych reform specjalna grupa zadaniowa (ang. *Cancer Strategy Taskforce*) zwróciła przy tym uwagę na problem większego ograniczenia dostępu do opieki specjalistycznej w Anglii w porównaniu do innych krajów, które nie posiadają „wpuszczającego do systemu GP” [71]. Konkluzja ta pokrywa się z wnioskami sformułowanymi wcześniej przez P. Vedsteda. i F. Olesena (2011) [74], którzy również sugerują, że w krajach takich jak Anglia, gorsze wskaźniki przeżycia raka mogą wynikać z ograniczenia dostępu do systemu opieki specjalistycznej przez GP realizujących przypisane im funkcje „gatekeeper’a” [74].

Kolejnym programem kształtującym opiekę onkologiczną w Anglii jest zainicjowany w 2010 roku program *Be Clear on Cancer*. Jego celem jest poprawa wyników leczenia nowotworów i zmniejszania nierówności zdrowotnych w Anglii, poprzez poprawę wczesnego diagnozowania, podnoszenie świadomości społecznej na temat oznak i objawów nowotworów oraz zachęcenie mieszkańców do wizyt u lekarzy pierwszego kontaktu [75]. Z kolei celem powstałej w 2014 roku inicjatywy *Accelerate, Coordinate, Evaluate*, wspieranej przez *Cancer Research UK* jest dostarczenie dowodów wspierających rozwój nowych ścieżek diagnostycznych, finansowanie działań oraz ich ocena [76].

Obecne działania NHS w obszarze opieki onkologicznej skupiają się na skróceniu czasu oczekiwania na świadczenia, z naciskiem na wcześniejszą i szybszą diagnostykę oraz rozpoczęcie leczenia, a także zapewnienie koordynacji i kompleksowości opieki. Wprowadzone w ostatnim czasie zmiany w systemie opieki onkologicznej w Anglii oraz plany do roku 2020 obejmują cztery obszary opieki onkologicznej: prewencję, wczesną diagnozę, leczenie oraz opiekę nad pacjentem po zakończeniu leczenia onkologicznego. Do kluczowych zmian wprowadzonych w odpowiedzi na zdiagnozowane wcześniej problemy z czasem oczekiwania, fragmentarycznością opieki i brakiem koordynacji należy powołanie w 2015 roku Multidyscyplinarnych Centrów Diagnostycznych (ang. *Multidisciplinary Diagnostic Centres* – MDC) oraz multidyscyplinarnych zespołów (ang. *Multidisciplinary Team* – MDT), odpowiedzialnych za zapewnienie kompleksowej i skoordynowanej opieki onkologicznej. Multidyscyplinarne Centra mają na celu zapewnienie szybkiego dostępu do szerokiego zakresu diagnostyki, w jednym miejscu, przy współpracy wielu specjalistów [77]. Wprowadzone rozwiązania zbudowały fundament dla utworzenia tzw. szybkiej ścieżki diagnostycznej (ang. *Timed Diagnostics Pathways* – TDPs).

Aktualnie na terenie Anglii funkcjonuje 10 centrów diagnostycznych [78], w których, z różną częstotliwością, zwoływane są spotkania multidyscyplinarnych zespołów (ang. *Multidisciplinary Team Meeting* – MDM) [79]. W skład MDT wchodzi między innymi specjalista i pielęgniarka zabiegowa z dziedziny właściwej dla lokalizacji nowotworu, lekarz onkolog, onkolog kliniczny, konsultanci w dziedzinie właściwej dla nowotworu oraz tzw. koordynator, nazywany w systemie CNS – *Clinical Nurse Specialist* bądź nawigatorem. Koordynator przypisywany jest do pacjenta w momencie skierowania go do centrum diagnostycznego [80]. Zauważyć należy, że funkcja koordynatora opieki pojawiła się w brytyjskim systemie opieki onkologicznej już kilkanaście lat wcześniej. W 2004 roku NICE zaproponował utworzenie w systemie opieki zdrowotnej nowej funkcji tzw. *keyworker*, działających w obszarze opieki onkologicznej dla pacjentów z nowotworami. Zgodnie z wytycznymi NICE pracownik pełniący

taką funkcję był odpowiedzialny między innymi za realizację ustalonych planów opieki dla pacjentów oraz komunikację pomiędzy uczestnikami procesu opieki. *Keyworker* odpowiadał za wskazanie pacjentowi właściwej do kontaktu jednostki, adekwatnie do potrzeb pacjenta oraz płynne przechodzenie pacjenta pomiędzy jednostkami w ramach zaplanowanej ścieżki diagnostycznej, leczenia, nawrotu choroby lub w przypadku potrzeby ze strony pacjenta [81]. Ale dopiero w momencie wprowadzenia do systemu multidyscyplinarnych zespołów oraz koordynatora, zapewniona została opieka skoordynowana, którą pacjent zostaje objęty już na etapie podejrzenia nowotworu, a nie dopiero na etapie leczenia. W zależności od centrum diagnostycznego, różny może być zakres wykonywanych działań przez CNS. Zawsze jednak czynności charakteryzują się zapewnieniem aktywnego i konsekwentnego wsparcia dla pacjenta. We wszystkich centrach koordynator jest pierwszą osobą, z którą pacjent nawiązuje kontakt. Koordynator wspiera pacjenta na każdym późniejszym etapie leczenia oraz po wypisie z centrum, zgodnie z ustaloną ścieżką postępowania.

Zasadniczą funkcję w szybkiej ścieżce diagnostycznej odgrywa również lekarz rodzinny (GP). Pacjent zgłaszający się do swojego lekarza ze specyficznymi objawami alarmowymi, otrzymuje pilne skierowanie do specjalisty lub jest kierowany bezpośrednio do MDC [77]. W przypadku objawów niespecyficznych ale poważnych, lekarz GP może najpierw wykonać pewne badania w ramach swojej praktyki (badania krwi, rentgen klatki piersiowej, USG z wyłączeniem badania położniczego, rezonansu magnetycznego, tomografii komputerowej), a w razie potrzeby kieruje na badanie endoskopowe do specjalisty. Wszystkie badania powinny być wykonane w ciągu 14 dni [82]. W przypadku potwierdzenia nowotworu pacjent kierowany jest do MDC. W przypadku niejasnego wyniku badań, pacjent dostaje pilne skierowanie do specjalisty, przy czym wizyta musi zostać zrealizowana w ciągu 14 dni. Jeśli podejrzenie nowotworu nie zostanie potwierdzone, lekarz rodzinny prowadzi dalszą obserwację pacjenta. W przypadku pacjentów skierowanych do MDC następuje wybór odpowiedniej ścieżki diagnostycznej celem przeprowadzenia pogłębionej diagnostyki lub postawienia diagnozy, jeśli wcześniej nie zostało to zrobione. Po przeprowadzeniu diagnostyki podejmowana jest decyzja co do sposobu leczenia, które powinno rozpocząć się najpóźniej miesiąc po postawieniu diagnozy. Przejście całej ścieżki od sformułowania podejrzenia występowania nowotworu przez lekarza GP do momentu rozpoczęcia leczenia nie powinno trwać dłużej niż 62 dni [82]. Natomiast od skierowania pacjenta przez GP do podjęcia decyzji na temat leczenia nie powinny upłynąć więcej niż cztery tygodnie [83].

W 2020 roku system angielskiej opieki onkologicznej czekają kolejne zmiany. Planowane jest między innymi wprowadzenie nowej ścieżki diagnostycznej (ang. *Faster Diagnosis Standard* – FDS), której celem jest dalsze skrócenie czasu upływającego od momentu skierowania pacjenta do lekarza specjalisty przez GP, do czasu postawienia końcowej diagnozy do maksymalnie 28 dni. FDS będzie dotyczyć osób, które zostały skierowane do specjalisty na podstawie tzw. dwutygodniowego pilnego skierowania albo w ramach ścieżki programu pilnych badań przesiewowych. Ścieżka programu pilnych badań przesiewowych zostaje uruchomiona dla osób skierowanych na dalszą diagnostykę po uzyskaniu nieprawidłowego wyniku w ramach jednego z trzech programów badań przesiewowych funkcjonujących w Anglii: badania przesiewowego w kierunku nowotworu szyjki macicy, nowotworu piersi oraz nowotworu jelita grubego [83]. Działania NHS mają na celu zwiększenie odsetka nowotworów zdiagnozowanych we wczesnym stadium, z około połowy do trzech czwartych przypadków do 2028 roku [84].

Podsumowując można stwierdzić, że system angielski w ostatnich dekadach podjął spory wysiłek w kierunku skrócenia czasu diagnostyki onkologicznej, szybszego postawienia diagnozy oraz zapewnienia kompleksowej i skoordynowanej opieki onkologicznej. Aktualnie w angielskim systemie opieki onkologicznej można wymienić cztery główne rozwiązania i elementy, które mają zapewnić jej koordynację, kompleksowość oraz zniwelować fragmentaryczność, tj.: po pierwsze funkcjonowanie ścieżek diagnostycznych, które zapewniają właściwy przepływ informacji między poszczególnymi jednostkami, pacjentem oraz lekarzem rodzinnym i definiują określony sposób postępowania w przypadku określonych objawów. Warto zaznaczyć, że dla wybranych nowotworów (jelito grube, płuca, prostata oraz przełykowo-żołądkowe) utworzone zostały dodatkowo odrębne ścieżki postępowania, opisane w sposób wyczerpujący i kompletny [85]. W ramach całej ścieżki onkologicznej kluczową rolę w realizacji założenia co do koordynacji opieki pełnią dodatkowo: multidyscyplinarne centra, zespoły oraz opieka koordynatora.

Jednak nie wszystkie cele udało się osiągnąć. Doniesienia medialne wskazują na przykład na nieodpowiednie rozmieszczenie centrów diagnostyki, co ogranicza dostęp do nich dla części populacji [86]. Pomimo wprowadzenia szybkich ścieżek diagnostycznych, czas oczekiwania na niektóre świadczenia wciąż jest za długi. Według danych NHS z 2018 roku, każdego miesiąca 18 tysięcy osób z podejrzeniem nowotworu nie odbywa wizyty u specjalisty w ciągu 14 dni oraz nie rozpoczyna leczenia w określonym maksymalnie terminie [87]. Z kolei według raportu z 2019 roku „*NHS waiting times for elective and cancer treatment*” wynika, że tylko 38% jednostek spełnia 62-dniowy czas oczekiwania na rozpoczęcie leczenia [88].

5.2.2. Opieka onkologiczna w Norwegii

Odpowiedzialność za organizację specjalistycznej opieki zdrowotnej w Norwegii ponoszą nadzorowane przez państwo (nor. *Helse- og omsorgsdepartementet* – Ministerstwo Zdrowia i Opieki, MZiO) cztery Regionalne Izby Zdrowia (nor. *Regionalthelseforetak* – RHF). MZiO ustala ogólne kierunki polityki zdrowotnej, przygotowuje i nadzoruje legislację oraz decyduje o alokacji środków. Wypełniając w systemie funkcje regulacyjne i nadzorcze MZiO odpowiedzialne jest za zachowanie zgodności gwarantowanych obywatelom usług z ogólnokrajowymi regulacjami. Ponadto Ministerstwo kontroluje działania różnych agencji, którym zostały przekazane funkcje wykonawcze. Wśród nich istotną rolę odgrywa Krajowa Rada Nadzoru Zdrowotnego, która odpowiada za nadzór i monitoring świadczenia usług na wszystkich poziomach [60], a także Dyrektoriat Zdrowia (nor. *Helsedirektoratet*), który wydaje wytyczne kliniczne i zatwierdza rejestry, m.in. zawierający dane wszystkich pacjentów, wykonane na ich rzecz świadczenia medyczne oraz informacje o warunkach mieszkaniowych Norweski Rejestr Pacjentów (nor. *Norskpasientregister* – NPR) [89]. Dyrektoriat jest również odpowiedzialny za implementowanie krajowych polityk w dziedzinie zdrowia [90].

Regionalnym Izbom Zdrowia finansowanym z budżetu centralnego podlegają bezpośrednio zorganizowane w formie trustów szpitale. Gminy odpowiedzialne są za zapewnienie opieki podstawowej [91], rehabilitacji, fizjoterapii, świadczeń pielęgnacyjnych, pomocy w nagłych przypadkach, dostępu do przychodni matki i dziecka, opieki pielęgniarki szkolnej, opieki nad chorym w domu, opieki położniczej, domów opieki oraz szerokiego zakresu świadczeń z obszaru zdrowia publicznego oraz profilaktyki [60]. Od lat 80. XX wieku w Norwegii realizowana jest polityka zastępowania droższej opieki szpitalnej opieką ambulatoryjną i dzienną w pobliżu domu pacjenta [60].

Opieka medyczna jest całkowicie bezpłatna dla każdego mieszkańca do ukończenia 16 roku życia oraz dla kobiet w ciąży i matek karmiących [92]. W pozostałych przypadkach konsultacje z lekarzem pierwszego kontaktu, lekarzem ogólnym i ambulatoryjnym wymagają uiszczenia dopłaty. W 2019 roku opłata wynosi 155 koron norweskich (ok. 18 dolarów amerykańskich) [93]. Każdego roku parlament ustala roczny górny limit współpłacenia. W 2019 roku limit ten wynosi 2369 koron norweskich (ok. 278 dolarów amerykańskich) [93]. Po osiągnięciu limitu pacjent otrzymuje kartę zwalniającą go z dalszych opłat za leczenie do końca roku kalendarzowego. Aby otrzymać kartę, należy udokumentować swój wkład własny przedstawiając odpowiednie rachunki i dowody zapłaty za zakupione leki i odbyte wizyty lekarskie [60].

Norwegia należy do najbogatszych krajów świata, w związku z tym wydatki na zdrowie per capita są znacząco wyższe niż w większości krajów europejskich. Źródła publiczne (wydatki rządowe i samorządów lokalnych) zabezpieczają ponad 85% ogółu wydatków na ochronę zdrowia. Zdecydowana większość prywatnych wydatków na opiekę zdrowotną pochodzi od gospodarstw domowych [91]. Dobrowolne prywatne ubezpieczenia zdrowotne nie odgrywają istotnej roli z uwagi na to, że ubezpieczenie bazowe pokrywa niemal całą populację i większość świadczeń. Ubezpieczenia prywatne koncentrują się na ubezpieczeniach suplementarnych oferujących np. krótsze czasy oczekiwania na dostępne już w systemie bazowym świadczenia. Zabezpieczenie bazowe, określone przez Parlament, obejmuje świadczenia podstawowej opieki zdrowotnej, opieki szpitalnej i ambulatoryjnej, leki znajdujące się na liście leków refundowanych, opiekę stomatologiczną dla dzieci i fizjoterapię dla uprzywilejowanych grup (np. dla dzieci i młodzieży) [60].

W norweskim systemie określono tzw. ścieżki pacjenta, tłumaczone również jako pakiety opieki dla wybranych grup pacjentów oraz wybranych jednostek chorobowych. Ścieżki różnią się sposobami organizacji, czasem trwania poszczególnych etapów, zaleceniami dotyczącymi udzielania świadczeń oraz rolami przypisanymi instytucjom i organom, które zapewniają realizację zadań w ramach pakietów. Wyróżnia się dwa typy ścieżek. Pierwszy, dotyczący diagnostyki, oparty jest o wytyczne kliniczne lub wytyczne określone w opracowanych programach. Do tego typu zaliczane są np. ścieżki pacjentów chorujących na nowotwory, udary mózgu oraz dzieci i młodzież cierpiącą na zaburzenia odżywiania. Drugi typ stanowi ścieżka ogólna, która obejmuje wiele grup pacjentów z różnymi jednostkami chorobowymi, leczonymi u tego samego świadczeniodawcy. Przykładem jest opieka psychiatryczna i interdyscyplinarna specjalistyczna terapia lekowa [94].

Norwegia jako jeden z pierwszych krajów na świecie sformułowała i wprowadziła w życie w roku 1997 Narodowy Plan Zwalczania Chorób Nowotworowych. Podmiotem odpowiedzialnym za wdrożenie planu i jego monitorowanie jest Dyrektoriat Zdrowia. Za realizację świadczeń odpowiadają świadczeniodawcy. Systemowe ramy dla funkcjonowania systemu opieki onkologicznej w Norwegii formułuje Narodowa Strategia Onkologiczna na lata 2013-2017 [60] i jej kontynuacja – Narodowa Strategia Walki z Rakiem na lata 2018-2022. Pierwsza zakładała stworzenie systemu opieki onkologicznej ukierunkowanego na pacjentów, których doświadczenia są wykorzystywane w celu poprawy jakości świadczonych usług. Zgodnie z wytycznymi Strategii należało przede wszystkim usprawnić koordynację świadczeń oraz skrócić czas do rozpoczęcia leczenia. Ponadto położono nacisk na profilaktykę nowotworów i polepszenie wskaźników

przeżywalności pacjentów z nowotworami poprzez poprawę dostępu do nowoczesnych terapii i aparatury medycznej. W strategii przewidziano także włączenie do opieki onkologicznej rehabilitacji, opieki paliatywnej oraz wzmocnienie roli rodziny i krewnych chorego w systemie opieki onkologicznej [95].

Obecnie realizowana Narodowa Strategia Walki z Rakiem kładzie nacisk na właściwą koordynację procesu diagnostyczno-terapeutycznego w ramach tzw. „Partnerstwa przeciwko nowotworom”, w skład którego wchodzi Norweskie Towarzystwo Onkologiczne, Norweskie Stowarzyszenie Władz Lokalnych i Regionalnych, cztery regionalne trusty medyczne, organizacje pacjentów onkologicznych, Norweski Rejestr Nowotworów oraz Dyrektoriat Zdrowia. Zasadnicze cele sformułowane w strategii odnoszą się do:

- ukierunkowanej na pacjenta opieki przeciwnowotworowej, gwarantującej dostęp do informacji na temat przebiegu leczenia, kolejnych etapów i umożliwiającej pacjentowi kontakt z osobą koordynującą na każdym etapie,
- zapewnienia skoordynowanej i holistycznej opieki dzięki ścieżkom pacjenta, dobremu i szybkiemu przepływowi informacji oraz dostępowi do szybkiej diagnostyki w przypadku podejrzenia nowotworu, a także zapewnieniu opieki i ustaleniu postępowania po zakończonym leczeniu,
- zmniejszenia śmiertelności, poprzez, między innymi, szeroki dostęp do badań przesiewowych, zapewnienie wsparcia dla rodzin pacjentów, dostęp do opieki paliatywnej oraz wsparcie psychologiczne na każdym etapie opieki [96].

W odniesieniu do obszaru koordynacji strategia określiła cele w postaci zapewnienia:

- kompleksowej i skoordynowanej opieki onkologicznej opartej o ścieżki pacjenta,
- prawidłowego i szybkiego przepływu informacji,
- jasnego podziału obowiązków między poszczególnymi szczeblami zapewniającymi opiekę,
- dostępu do szybkiej diagnostyki,
- stałego monitoringu systemu i jego jakości,
- dostępu do pakietu onkologicznego dla co najmniej 70% osób z rozpoznaną chorobą nowotworową oraz rozpoczęcia leczenia w ustalonych terminach przez przynajmniej 70% chorych w pakiecie onkologicznym,
- ustalonego indywidualnego planu opieki dla pacjentów z nowotworami z uwzględnieniem długoterminowych i skoordynowanych działań [96].

Obowiązujące w Norwegii regulacje dotyczące ścieżki pacjenta onkologicznego kładą nacisk zarówno na wspomnianą obserwację oraz kontrolę, jak i na rehabilitację uzależnioną od potrzeb pacjenta, w której znaczącą rolę odgrywa również lekarz rodzinny. Ścieżka onkologiczna rozpoczyna się najczęściej u lekarza rodzinnego, może jednak mieć swój początek także u lekarza specjalisty lub podczas udzielania świadczeń w szpitalu. Skierowanie na diagnostykę onkologiczną może nastąpić podczas pierwszej konsultacji z lekarzem rodzinnym. Lekarze rodzinni biorą udział w działaniach profilaktycznych, diagnozowaniu nowotworów oraz w obserwacji pacjentów zarówno w trakcie leczenia, jak i po nim [97]. Lekarz rodzinny, w porozumieniu ze specjalistą, nadzoruje przebieg leczenia paliatywnego, które jest istotnym elementem opieki onkologicznej [97]. Diagnostykę onkologiczną dla pacjentów w trybie ścieżki onkologicznej przeprowadza się głównie w centrach diagnostycznych [98].

W centrum diagnostycznym organizowane są spotkania zespołu specjalistów odpowiedzialnych za ustalenie procesu leczenia. Skład zespołu zależy od rodzaju nowotworu. Najczęściej jednak w spotkaniach bierze udział lekarz onkolog, gastroenterolog, radiolog, hematolog, ginekolog i urolog. Przepisy określają jakie badania mogą być wykonane podczas weryfikacji podejrzenia nowotworu w centrum diagnostycznym [99]. Zakres badań zależy od rodzaju podejrzenia. W Norwegii wyznaczono 26 ścieżek onkologicznych dla konkretnych nowotworów oraz dwie dla pacjentów z niespecyficznymi objawami, mogącymi świadczyć o występowaniu nowotworu oraz przerzutów nieznanego pochodzenia [100]. Przepisy określają również terminy, w jakich powinny zostać wykonane niektóre procedury. I tak, czas pomiędzy otrzymaniem skierowania i pierwszą wizytą w centrum diagnostycznym nie powinien przekroczyć siedmiu dni. Łączny maksymalny czas od otrzymania skierowania do zakończonego postępowania diagnostycznego wynosi 22 dni. Natomiast od pierwszej wizyty w centrum diagnostycznym do postawienia diagnozy i podjęcia decyzji co do leczenia nie powinno minąć więcej niż 15 dni [99]. W przypadku niektórych nowotworów czas na przeprowadzenie diagnostyki może zostać wydłużony, jeśli konieczne jest zdiagnozowanie w pierwszej kolejności chorób współtowarzyszących. Leczenie lub diagnostyka może być również przesunięta w czasie na wniosek pacjenta [100].

Niezwykle istotną funkcję w całym systemie pełnią koordynatorzy opieki. Zadania koordynatora wypełnia zwykle pielęgniarka lub inna osoba z kręgu pomocniczego personelu medycznego lub w przypadku gmin – lekarz ogólny. Koordynatorom przypisuje się zadania w zakresie monitorowania i dostosowywania bieżącego świadczenia usług w celu zapewnienia ich jakości i dostosowania do indywidualnych potrzeb pacjenta. Do głównych obowiązków

koordynatora należy także dopilnowanie by pacjent otrzymał wszystkie informacje o procesie leczenia. Koordynator ścieżki pacjenta powinien zapewnić skuteczne przechodzenie pomiędzy lekarzem rodzinnym, a opieką specjalistyczną [60].

Obowiązki koordynatora w opiece onkologicznej nie zostały odrębnie ustalone ustawowo lecz opierają się o ogólne zasady funkcjonowania koordynatorów w systemie. Funkcje koordynatorów w norweskim systemie opieki zdrowotnej określono po raz pierwszy w 2001 roku, wprowadzając do systemu funkcję lekarza odpowiedzialnego za pacjenta oraz indywidualny plan opieki dla pacjentów z chorobami przewlekłymi i problemami długoterminowymi. Z biegiem czasu zakres działań koordynatorów został mocno rozbudowany. W 2012 roku ustawodawca wprowadził do systemu koordynatora w specjalistycznej opiece zdrowotnej dla pacjentów z przewlekłymi i złożonymi problemami zdrowotnymi. Początkowo przepisy prawa stanowiły aby koordynatorem był lekarz. Od 2015 roku szpitale mogą wyznaczać koordynatorów spośród pozostałego personelu medycznego. W 2016 roku wprowadzono do systemu funkcję lekarza koordynującego dla ciężko chorych pacjentów szpitalnych [98].

Zadania koordynatora w opiece onkologicznej sformułowano w oparciu o ogólne i szerokie wytyczne określone przez Towarzystwo Onkologiczne. W praktyce oznacza to, że zadania wykonywane przez poszczególnych koordynatorów mogą różnić się pomiędzy sobą. Rolę koordynatora można porównać do roli pracownika społecznego. Ma on być blisko pacjenta oraz jego miejsca zamieszkania i pomagać mu oraz jego rodzinie w organizowaniu i koordynowaniu codziennego życia. W systemie kładzie się bowiem nacisk na to aby pacjent, przy wsparciu koordynatora, możliwie jak najwięcej czasu spędzał w domu. W niektórych przypadkach koordynatorzy włączani są w opiekę onkologiczną już na etapie profilaktyki, przejmując edukację pacjentów w zakresie przeciwdziałania nowotworom [101]. Opieka koordynatora obejmuje również bardzo często etap diagnostyki, leczenia oraz organizację opieki paliatywnej.

W samym procesie leczenia koordynatorzy opieki onkologicznej odpowiedzialni są za nawiązanie i utrzymanie kontaktu z pacjentem oraz kontaktu z lekarzem lub innym świadczeniodawcą. Kontakt z pacjentem służy zapewnieniu ciągłości i spójności realizacji planów opieki. Polega on na obserwacji pacjenta przed, w trakcie i po pobycie w szpitalu, koordynacji świadczeń pomiędzy świadczeniodawcami, oddziałami oraz specjalistami. Koordynator pośredniczy w kontakcie pomiędzy pacjentem i lekarzem oraz uczestniczy w opracowaniu planu postępowania. Odpowiedzialny jest również za zapewnienie niezbędnych działań następczych i koordynację usług, a także realizację indywidualnego planu opieki [98]. Wszystkie szpitale, które

diagnostują i leczą osoby chore na nowotwór, muszą posiadać w strukturze koordynatora, który ma stały kontakt z pacjentem i świadczeniodawcami [99].

Realizacja celów określonych w Strategii na rzecz walki z nowotworami jest stale monitorowana. W latach 2007–2016 w Norwegii nastąpiło stopniowe skrócenie czasu oczekiwania na świadczenia medyczne, ciężko jednak stwierdzić związek przyczynowo-skutkowy z wprowadzeniem w 2015 roku ścieżki onkologicznej [102]. Zauważono natomiast, że pomimo szeroko zakrojonych wysiłków legislacyjnych, wprowadzenie koordynatorów i indywidualnych planów opieki nie zapewniło spójności ścieżek dla osób o złożonych lub długoterminowych potrzebach. W praktyce role wypełniane przez koordynatorów różnią się w zależności od miejsca wykonywania pracy. Różny jest również stopień wdrożenia zaleceń dotyczących kompetencji oraz wiedza na temat roli koordynatora w poszczególnych szpitalach [98]. Z tego m.in. powodu autorzy badania *Providing Coordinated Cancer Care. A Qualitative Study of Norwegian Cancer Coordinators' Experiences of Their Role* [103] wskazali na konieczność przeprowadzenia całościowej oceny realizacji roli koordynatorów. W zakresie realizacji funkcji oraz umiejscowienia koordynatora w systemie, badacze wykazali, że obowiązki nakładane na koordynatorów nie pozwalają na realizację wszystkich przypisanych im zadań w określonym czasie. Zadania koordynatorów zostały określone bardzo szeroko. Brakuje jednak dokładnego opisu stanowiska pracy koordynatora i wskazówek dla koordynatorów ze strony ustawodawcy oraz organów wykonawczych, a sami koordynatorzy spotykają się z brakiem uznania ze strony pozostałych pracowników. Czasami zadania nałożone na koordynatorów przekraczają ich kompetencje zawodowe i instytucjonalne, co prowadzi do konfliktów i ograniczania dostępu do potrzebnych informacji. Problemem jest także brak uprawnień decyzyjnych niezbędnych do realizacji indywidualnych ścieżek opieki w jednostkach. Autorzy badania wskazują ponadto na fakt, że rola koordynatorów w szpitalach, pokrywa się z rolą koordynacyjną nałożoną na lekarzy rodzinnych. To bowiem gmina z lekarzem rodzinnym jest odpowiedzialna za koordynację indywidualnego planu opieki pacjenta, jeśli został taki sformułowany [98].

5.2.3. Opieka onkologiczna we Francji

Politykę zdrowotną we Francji formułuje Ministerstwo Spraw Społecznych i Zdrowia, jednak zarządzanie systemem zostało zdecentralizowane. Większość kompetencji wykonawczych została przekazana na poziom lokalny, a funkcje regulatora pełnią Regionalne Agencje Zdrowia (fr. *Agence Régionale de Santé* – ARS) [60]. Finansowanie systemu opieki zdrowotnej opiera się o instytucję powszechnego ubezpieczenia społecznego, choć zauważa się rosnące znaczenie finansowania ze środków budżetu państwa. Wszyscy mieszkańcy kraju podlegają obowiązkowi ubezpieczenia w ramach systemu bazowego ubezpieczenia zdrowotnego. Istotną rolę w systemie pełnią także komplementarne ubezpieczenia prywatne i towarzystwa ubezpieczeń wzajemnych, a to ze względu na specyficzne dla Francji rozwiązania w zakresie poziomu refundacji kosztów leczenia [104]. Pacjenci ubezpieczeni w systemie bazowym (z nielicznymi wyjątkami) opłacają w pierwszej kolejności pełne koszty pozyskanych świadczeń zdrowotnych z własnej kieszeni. Następnie mogą ubiegać się o zwrot ich części od kasy chorych. Zwrot wydatków poniesionych przez pacjenta za świadczenia w przypadku opieki ambulatoryjnej wynosi z reguły od 60 do 70%, a w przypadku opieki szpitalnej 80%. Ubezpieczenia prywatne i wzajemne regulują resztę kosztów. Każda porada lekarska w ramach ambulatoryjnej opieki oraz badanie diagnostyczne wiąże się z koniecznością poniesienia przez pacjenta bezzwrotnej opłaty w wysokości jednego euro. Tego rodzaju opłaty nie mogą w sumie przekroczyć rocznie kwoty 50 euro. Z opłaty tej zwolnione są tylko dzieci do 18 roku życia oraz kobiety od szóstego miesiąca ciąży [105]. Ustawodawca przewidział także kilka zwolnień z wkładu własnego ponoszonego przez pacjentów chorych na cukrzycę, świadczeń udzielanych w związku z porodem i pobytem w szpitalu związanym z poważniejszym zabiegiem chirurgicznym.

Opieka onkologiczna należy do priorytetów francuskiej polityki zdrowotnej. Za koordynację walki z nowotworami odpowiada Narodowy Instytut Onkologiczny. Pierwszą francuską strategię walki z nowotworami opracowano w roku 2003 (*Le Plan Cancer 2003-2007*). Jednym z głównych sformułowanych w niej celów było zmniejszenie śmiertelności z powodu nowotworów o 20% w przeciągu 5 lat oraz propagowanie nowej wizji opieki onkologicznej, realizowanej wspólnie przez pacjentów oraz ich rodziny, wraz z zespołami medycznymi i pielęgniarskimi. W strategii określono kryteria minimalnego standardu jakości opieki. Na jej fundamencie utworzono także siedem regionalnych centrów opieki onkologicznej oraz powołano do życia medyczne interdyscyplinarne spotkania konsultacyjne specjalistów, podczas których weryfikowana jest sytuacja pacjenta, uwzględniając niezbędne do zastosowania w jego przypadku rodzaje zabiegów [106].

Kolejny plan strategiczny na lata 2009-2013 stanowił zasadniczo kontynuację poprzedniego, zawierał jednak kilka nowych akcentów. W szczególności zwrócono uwagę na potrzebę zmniejszenia nierówności w dostępie do świadczeń oraz wzmocnienie na każdym etapie leczenia pacjenta roli lekarza kierującego. W trzecim planie na lata 2014-2019 za główne priorytety uznano objęcie opieką większej liczby osób chorych, zachowanie ciągłości i jakości opieki, rozwój profilaktyki i badań naukowych nad nowotworami oraz optymalizację zarządzania i organizacji opieki. W planie zapisano 17 szczegółowych celów odnoszących się do skoordynowanej i ciągłej opieki dla pacjentów z nowotworami. Cel siódmy stanowi, że opieka onkologiczna wymaga wprowadzenia skoordynowanej opieki, zamiarem uniknięcia przerw w dostępie do świadczeń na każdym etapie leczenia, a spersonalizowany plan opieki powinien obejmować zarówno diagnostykę, leczenie jak i działania po zakończeniu leczenia [106].

We francuskim systemie opieki onkologicznej etap diagnostyki koordynuje lekarz, który kieruje pacjenta na badania diagnostyczne celem potwierdzenia lub wykluczenia występowania nowotworu. W przypadku potwierdzenia choroby nowotworowej organizowana jest interdyscyplinarna konsultacja z udziałem między innymi specjalistów z dziedziny właściwej dla lokalizacji nowotworu, onkologa, chirurga, patomorfologa, psychiatry lub psychologa i dietetyka [107]. Po zakończeniu konsultacji i ustaleniu planu leczenia lekarz przekazuje pacjentowi spersonalizowany plan opieki (fr. *Programme Personnalisé de Soins* – PPS), w którym określa się, jakie leczenie należy przeprowadzić, w jakim czasie i w jakim miejscu. Indywidualizowany program opieki jest modyfikowany (lub przerywany) w zależności od reakcji pacjenta na leczenie, skuteczności leczenia oraz przebiegu choroby [108]. Na zakończenie leczenia ustalany jest spersonalizowany program po chorobie nowotworowej, który umożliwi pacjentowi reintegrację w swoim otoczeniu, wypełnianie pełnionych przed chorobą funkcji społecznych lub dostosowanie do zmian w życiu zawodowym [109]. W realizacji spersonalizowanej ścieżki pacjenta ważną rolę odgrywa pielęgniarka koordynująca. Jej zadaniem jest ułatwianie komunikacji pomiędzy specjalistami opieki podstawowej, specjalistami ze szpitala, pacjentami oraz otoczeniem. Do zakresu obowiązków pielęgniarki koordynującej należy również przygotowanie instrukcji dla wypisywanego ze szpitala pacjenta zawierającej wskazówki co do dalszego postępowania, przekazanie informacji do lekarza ogólnego, który będzie monitorować pacjenta, a w przypadku konieczności – organizacja rehospitalizacji [110]. Rozwiązania francuskie nie przewidują na chwilę obecną maksymalnych terminów realizacji poszczególnych etapów ścieżki pacjenta, jednak zmiany w tym zakresie są planowane.

5.3. Koordynacja jako cecha wspólna analizowanych systemów

Wspólną cechą przedstawionych wyżej systemów organizacji opieki onkologicznej jest przyjęcie rozwiązań zmierzających do zapewnienia prawidłowej koordynacji opieki na wszystkich jej poziomach. Tabela 4 przedstawia podsumowanie informacji na temat koordynatora w wybranych do analizy krajach.

Tabela 4. Podsumowanie informacji na temat roli koordynatora w wybranych krajach.

	ANGLIA	NORWEGIA	FRANCJA
Skoordynowana ścieżka pacjenta z udziałem koordynatora	Wprowadzona do systemu opieki onkologicznej		
Kto pełni rolę koordynatora	Pielęgniarka, pomocniczy personel medyczny	Pielęgniarka, pomocniczy personel medyczny, w gminach lekarze ogólni	Pielęgniarka koordynująca
Etap rozpoczęcia działań koordynatora	Konsylium lekarskie (MDT)	Podejrzenie lub rozpoznanie choroby nowotworowej. W niektórych przypadkach na etapie profilaktyki	Zakończenie leczenia
Etap zakończenia działań koordynatora	Faza pochorobowa	W niektórych przypadkach aż do śmierci pacjenta lub na etapie opieki paliatywnej	Faza pochorobowa
Zakres zadań koordynatora	Przekazywanie pacjentowi informacji dotyczących terapii, wspieranie chorego i rodziny. Udzielanie informacji związanych z leczeniem, w fazie pochorobowej informowanie o wizytach kontrolnych lub sposobu postępowania na wypadek pogorszenia się stanu zdrowia	Bardzo szeroki, związany głównie ze wsparciem pacjenta i jego rodziny w codziennym życiu, udzielanie informacji na temat przebiegu choroby i postępowania	Łącznik pomiędzy szpitalem, a lekarzem rodzinnym, celem odpowiedniej obserwacji pacjenta. Organizacja ponownej hospitalizacji, koordynacja fazy pochorobowej

Źródło: opracowanie własne

Kraje, których systemy opieki onkologicznej zostały wyżej przeanalizowane, zdecydowały się w mniejszym lub większym stopniu wprowadzić w swoje struktury modele ścieżki onkologicznej oraz organu koordynującego. Koncepcja pracy wielodyscyplinarnego zespołu (MDT) w opiece onkologicznej jest powszechnie akceptowana jako „złoty standard” w świadczeniu usług opieki nad chorymi na nowotwory na całym świecie [111]. W każdym z przeanalizowanych wyżej krajów istnieje instytucja ścieżki onkologicznej pacjenta i organizuje się spotkania interdyscyplinarnego zespołu, który opracowuje plan leczenia onkologicznego lub plan opieki. Istnienie multidyscyplinarnych zespołów ma kluczowe znaczenie dla zapewnienia jakości i dostępności usług zdrowotnych i opieki społecznej [112].

W zależności od kraju, szybka ścieżka rozpoczyna się na etapie diagnostyki lub na etapie leczenia. Ścieżka kończy się po zakończeniu leczenia, podczas świadczenia opieki paliatywnej lub kontynuowana jest w ramach monitoringu pacjenta przez długi okres po zakończeniu leczenia. Znaczenie koordynacji fazy po leczeniu staje się coraz bardziej istotne i jest wdrażane w politykach zdrowotnych.

Kluczowym elementem opieki koordynowanej jest postać koordynatora, którym może być lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, specjalista, doradca medyczny, pielęgniarka, manager lub specjalnie zatrudniona na tym stanowisku osoba, z wykształceniem medycznym lub bez. Zadania koordynatora może przejąć także zespół zarządzający [113]. W niektórych systemach zadania oraz kompetencje koordynatora w zakresie opieki onkologicznej zostały określone ustawowo, w innych pokrywają się one z zadaniami przypisanymi ogólnie koordynatorom opieki zdrowotnej. Różny jest również zakres kompetencji oraz obowiązków koordynatorów, a także poziom opieki, na którym pacjent otrzymuje wsparcie koordynatora.

6. System opieki onkologicznej w Polsce

6.1. Finansowanie i organizacja ochrony zdrowia i opieki onkologicznej w Polsce

Mieszkańcy Polski mogą korzystać z pomocy medycznej dostarczanej przez świadczeniodawców podstawowej opieki zdrowotnej (POZ), ambulatoryjnej specjalistycznej opieki (AOS) oraz opieki stacjonarnej. Świadczenia POZ obejmują podstawową opiekę, udzielaną w warunkach ambulatoryjnych, tj. w poradni, przychodni lub gabinecie, a w uzasadnionych przypadkach w domu pacjenta. Świadczenia w POZ obejmują również profilaktyczną opiekę nad dziećmi i młodzieżą, która realizowana jest przez pielęgniarkę lub higienistkę w szkole lub innym miejscu nauczania. Działanie POZ opiera się o wybór lekarza, pielęgniarki oraz położnej [114]. Ambulatoryjna opieka specjalistyczna została wydzielona z opieki szpitalnej w latach 90. Obecnie jest przenoszona z powrotem do szpitali w ramach tzw. sieci szpitali [115]. AOS polega na udzielaniu świadczeń opieki zdrowotnej pacjentom, którzy nie wymagają leczenia w warunkach całodobowych lub całodziennych. Świadczenia udzielane są w oparciu o skierowanie wydane przez lekarza POZ, który wypełnia w tym wypadku funkcję *gatekeepera*. Skierowanie lekarza POZ nie jest wymagane w przypadku pacjentów chcących uzyskać pomoc lekarza ginekologa i położnika, onkologa, psychiatry, dentysty oraz wenerologa. Świadczeń w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej udziela się w poradniach specjalistycznych, a w przypadkach uzasadnionych stanem zdrowia również w domu chorego [115].

Kolejny poziom opieki zdrowotnej realizowany jest przez szpitale. Do skorzystania z pomocy szpitalnej potrzebne jest skierowanie lekarza opieki ambulatoryjnej lub lekarza POZ, poza przypadkami nagłymi, w których nieudzielenie natychmiast pomocy może stanowić przyczynę utraty zdrowia lub życia. Większość szpitali publicznych jest własnością samorządów terytorialnych, a poziom organu założycielskiego w hierarchii samorządu terytorialnego odpowiada z reguły złożoności oferowanych świadczeń zdrowotnych [115]. Szpitale powiatowe zapewniają mniej skomplikowane świadczenia, szpitale wojewódzkie także te bardziej specjalistyczne. Od 2017 roku szpitale spełniające kryteria kwalifikacyjne określone we właściwej ustawie i rozporządzeniu tworzą tzw. system podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej oparty o stopnie referencyjności jednostek, potocznie oznaczany jako sieć szpitali. Stopnie referencyjności w sieci zostały podzielone na trzy podstawowe poziomy: I, II i III poziom zabezpieczenia oraz cztery specjalistyczne poziomy zabezpieczenia zdrowotnego: szpital pediatriczny, onkologiczny, pulmonologiczny oraz ogólnopolski [116]. W sieci szpitali

znalazło się 594 placówek, w tym 20 szpitali onkologicznych. Nie zakwalifikowało się do sieci łącznie 355 szpitali (dane na 2017 rok) [117]. Sieć szpitali ma zagwarantować pacjentom odpowiedni poziom opieki, a także ciągłość i stabilność finansowania szpitali. Szpitale należące do sieci szpitalnej są zachęcane do świadczenia ambulatoryjnej opieki ambulatoryjnej, a tym samym zmniejszenia liczby tzw. ostrych łóżek, celem optymalizacji kosztów.

Opieka zdrowotna w Polsce finansowana jest w 70% ze środków publicznych, w 30% zaś ze środków prywatnych, co odpowiada 4,5% i 1,8% PKB (dane za 2018 rok) [118]. Środki prywatne przeznaczane na opiekę zdrowia pochodzą głównie z opłat *out of pocket* (współpłacenie i opłaty za świadczenia zakupywane prywatnie), które stanowią ponad 77% wydatków prywatnych [105] oraz od prywatnych ubezpieczycieli zdrowotnych. Głównym publicznym płatnikiem za świadczenia medyczne jest Narodowy Fundusz Zdrowia pełniący funkcję narodowego ubezpieczyciela. Ubezpieczenie w NFZ jest obowiązkowe dla zdecydowanej większości populacji. Do korzystania ze świadczeń w ramach NFZ uprawnione jest około 93% populacji [119]. Status ubezpieczonego uprawnia do korzystania ze świadczeń finansowanych ze środków publicznych, w tym do świadczeń z zakresu opieki onkologicznej. Także niektóre grupy osób nieubezpieczonych, na podstawie odrębnych przepisów prawnych, posiadają prawo do świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych. Są to osoby, które są narażone na zakażenie błonicą, cholerą, czerwonką, dudem brzuszny, dudem rzekomym A, B i C oraz nagminnym porażeniem dziecięcym. Również osoby uzależnione od alkoholu lub narkotyków w zakresie leczenia odwykowego, osoby pozbawione wolności, cudzoziemcy umieszczeni w strzeżonym ośrodku lub areszcie w celu wydalenia z kraju oraz posiadacze karty Polaka posiadają prawo do niektórych świadczeń opieki zdrowotnej ze środków publicznych [120]. Świadczenia dla tych grup ludzi, jeśli nie są one ubezpieczone, finansowane są z budżetu państwa, podobnie jak system Państwowego Ratownictwa Medycznego i niektóre świadczenia wysokospecjalistyczne [120].

Świadczenia zdrowotne w systemie publicznym finansowane są na podstawie kontraktów zawieranych pomiędzy Narodowym Funduszem Zdrowia, a świadczeniodawcami. Świadczenia zdrowotne z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej, z wyłączeniem świadczeń nocnej i świątecznej opieki, finansowane są w oparciu o roczne stawki kapitacyjne, na podstawie listy pacjentów objętych opieką. Niektóre porady i wizyty udzielane w programach profilaktycznych, świadczenia udzielane osobom spoza list pacjentów, niektóre przewozy transportem sanitarnym, finansowane są według cen jednostkowych ustalonych odrębnie dla tych świadczeń. Finansowanie świadczeń nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej w POZ odbywa się na podstawie

wynegocjowanego pomiędzy świadczeniodawcą, a NFZ ryczałtu miesięcznego, a jego wysokość zależna jest od liczby ludności zamieszkałej na obszarze zabezpieczenia zdrowotnego [114].

Świadczenia w ramach AOS finansowane są na podstawie określonych przez NFZ kategorii porad oraz zleczonych badań, za które przysługuje określona przez płatnika liczba punktów. Wartość punktów określona przez NFZ za konkretne świadczenia jest stała. Specjalista może skierować pacjenta na dowolne badanie diagnostyczne wskazane w koszyku gwarantowanych świadczeń wykonywanych w ramach AOS, które jest niezbędne do rozpoznania choroby, postawienia diagnozy i wdrożenia leczenia. NFZ określił w Zarządzeniu Prezesa NFZ wartość punktową wizyty specjalistycznej bez zleconych badań, wizyty i zleconych badań, wizyty kompleksowej oraz wartość świadczeń diagnostycznych kosztochłonnych, które są odrębnie kontraktowane [121]. Należą do nich między innymi rezonans magnetyczny, tomografia komputerowa, endoskopia przewodu pokarmowego oraz badania z zakresu medycyny nuklearnej [122]. W przypadku świadczeń rozliczanych poza siecią szpitali, każda z porad specjalistycznych ma określoną wartość punktową, którą mnoży się przez cenę punktu. W przypadku sieci szpitali świadczenia rozliczane są głównie ryczałtowo, na podstawie globalnego budżetu, za wyjątkiem świadczeń w ramach pakietu onkologicznego, świadczeń wyłączonych z ryczałtu finansowanych na podstawie konkursu ofert. Świadczenia finansowane poza ryczałtem w sieci określa Rozporządzenie Ministra Zdrowia w tej sprawie [123].

W przypadku świadczeń szpitalnych, kontrakty obejmują budżet globalny dla jednostek należących do sieci szpitali, albo w przypadku szpitali, które nie znalazły się w sieci i/lub świadczeń nie objętych przez sieć, poszczególne rodzaje świadczeń,. W obydwu przypadkach finansowanie opiera się o ryczałt. Dla szpitala w sieci oznacza to, że otrzymuje on globalny budżet, obejmujący znaczną część świadczeń szpitalnych, świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej realizowane w odpowiednich przychodniach przyszpitalnych, świadczenia z zakresu rehabilitacji leczniczej oraz świadczenia nocnej i świątecznej opieki zdrowotnej [116]. Zakwalifikowanie szpitala do sieci jest gwarancją, że NFZ zawrze z nim umowę, bez konieczności uczestniczenia w postępowaniu konkursowym [124]. Rozliczanie kosztów świadczeń udzielanych na podstawie umów zawartych w ramach sieci szpitali odbywa się w formie ryczałtowej. Wysokość ryczałtu na kolejny okres rozliczeniowy zależy od liczby i struktury świadczeń udzielonych i sprawozdanych przez świadczeniodawcę w poprzednich okresach. Świadczenia szpitalne, w tym świadczenia onkologiczne mogą być rozliczone z NFZ (zarówno w sieci szpitali jak i poza nią) w oparciu o jednorodne grupy pacjentów (JGP), tj. wg zryczałtowanych stawek (taryf) przypisanych przypadkom chorobowym jednorodnym klinicznie ze względu na

rozpoznanie czy wykonane procedury medyczne oraz jednorodnym kosztowo. W celu rozliczenia z NFZ świadczeniodawca sprawozdaje płatnikowi zakończoną hospitalizację wraz ze wszystkimi świadczeniami udzielonymi pacjentowi w czasie od przyjęcia do szpitala do dnia wypisu lub zgonu. Rekord pacjenta zawiera kody rozpoznania, przyczynę przyjęcia do szpitala wg klasyfikacji ICD-10 oraz kody istotnych elementów (procedur medycznych) postępowania medycznego wg klasyfikacji ICD-9-CM [125]. Od 1 kwietnia 2019 roku niektóre świadczenia, poza tymi stricte onkologicznymi rozliczanymi w ramach pakietu onkologicznego, finansowane są bez limitu. Wśród nich znalazły się badania tomografii komputerowej, rezonansu magnetycznego oraz zabieg usunięcia zaćmy [126].

Świadczenia, w tym świadczenia onkologiczne, mogą być również finansowane w ramach programów lekowych. Do leczenia w ramach programów lekowych stosuje się innowacyjne i kosztowne substancje czynne, które nie są finansowane w ramach innych świadczeń gwarantowanych. Leczenie jest prowadzone w wybranych jednostkach chorobowych i obejmuje ściśle zdefiniowaną grupę pacjentów określoną w corocznym obwieszczeniu Ministra Zdrowia [127]. Kolejną możliwość finansowania otwiera będący przedmiotem analizy tzw. pakiet onkologicznych uruchomiony w styczniu 2015 roku. Świadczenia realizowane w pakiecie nie wchodzą w zakres określonego ryczału i nie są limitowane. Od 2017 roku wybrane świadczenia onkologiczne w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej i lecznictwie szpitalnym mogą być finansowane także poza pakietem onkologicznym jako rodzaj świadczeń odrębnie kontraktowanych. Dotyczy to świadczeń, które zostały zrealizowane u pacjentów z nowotworem, ale nie kwalifikują się do rozliczenia w pakiecie onkologicznym. Kody jednostek chorobowych, dla których świadczenia mogą być rozliczone w ten sposób, określa Zarządzenie Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia [128].

6.2. Szybka terapia onkologiczna jako przykład organizacji opieki onkologicznej

Choroby nowotworowe stanowią temat przewodni licznych debat, opracowań naukowych oraz programów zdrowotnych w Polsce. W odpowiedzi na rosnący problem nowotworów w Polsce, Polskie Towarzystwo Onkologiczne opublikowało w 2015 roku „Strategię Walki z Rakiem w Polsce 2015-2024”. W tym samym roku Ministerstwo Zdrowia opracowało „Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych na lata 2016-2024”, którego celem jest „przybliżenie się do wskaźników europejskich w zakresie 5-letnich przeżyć chorych na nowotwory mające największy udział w strukturze zgonów na nowotwory w Polsce” [129].

Zgodnie z założeniami programu, realizacja tego celu ma nastąpić poprzez rozwój promocji zdrowia i profilaktyki nowotworów, poprawę stanu wiedzy na temat postaw prozdrowotnych przeciwdziałających zachorowaniom na nowotwory oraz przez zwiększenie zgłaszalności na badania profilaktyczne [129]. Realizacji założonych w strategii celów ma sprzyjać również implementacja rozwiązania nazywanego szybką terapią onkologiczną lub pakietem onkologicznym. Pakiet onkologiczny to zestaw określonych aktów prawnych wprowadzających rozwiązania organizacyjne na poziomie diagnostyki oraz leczenia onkologicznego, oparte o tzw. kartę onkologiczną – kartę Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DiLO). Przepisy implementujące wprowadzenie szybkiej terapii onkologicznej wprowadzono w życie w styczniu 2015 roku [130].

6.2.1. Uzasadnienie i cele wprowadzenia pakietu onkologicznego

Polski system ochrony zdrowia cierpi na chroniczny niedostatek zasobów, szczególnie ludzkich, także w jego częściach odpowiedzialnych za dostarczenie świadczeń opieki onkologicznej. Brakuje lekarzy specjalistów z zakresu onkologii oraz sprzętu specjalistycznego służącego do leczenia pacjentów, w tym między innymi akceleratorów stosowanych w radioterapii [51]. W 2017 roku Najwyższa Izba Kontroli (NIK) w raporcie poświęconym opiece onkologicznej zwróciła uwagę na rozproszenie świadczeniodawców udzielających świadczeń onkologicznych oraz na problemy z zapewnieniem przez nich kompleksowej diagnostyki i leczenia. Rozproszenie opieki onkologicznej oraz rozdzielenie poszczególnych etapów diagnostyki lub leczenia onkologicznego na różne ośrodki skutkuje brakami w komunikacji, co często utrudnia lub wręcz uniemożliwia prawidłową koordynację całego procesu leczenia z wszystkimi tego negatywnymi konsekwencjami dla skuteczności i efektywności terapii [51]. I to właśnie potrzeba lepszej koordynacji opieki stanowiła jeden z najważniejszych argumentów uzasadniających wprowadzenie pakietu onkologicznego w 2015 roku.

W uzasadnieniu do projektu ustawy wprowadzającej pakiet onkologiczny [131] jako główny cel przyświecający reformie wymieniono poprawę dostępu do świadczeń onkologicznych, zarówno diagnostycznych, jak i terapeutycznych. Wprowadzenie pakietu miało również zapewnić pacjentom kompleksową opiekę na każdym etapie choroby [130]. W uzasadnieniu projektu podkreślono również, że pacjenci onkologiczni są grupą, która ze względu na rodzaj schorzenia powinna być otoczona szczególną opieką a przeżywalność pacjentów onkologicznych jest uzależniona głównie od wykrycia choroby w możliwie jak najwcześniejszym stadium [132]. Konieczność wprowadzenia nowych rozwiązań organizacyjnych w obszarze opieki onkologicznej

ustawodawca uzasadnił także znacząco gorszymi wskaźnikami epidemiologicznymi w Polsce, w porównaniu do innych krajów europejskich.

Potrzebę wprowadzenia pakietu onkologicznego uzasadniono również relatywnie długim czasem oczekiwania na diagnostykę onkologiczną, wymuszonym niejednokrotnie obowiązującymi limitami finansowymi na świadczenia onkologiczne [133]. Wraz z wprowadzeniem pakietu wyznaczono maksymalne terminy na realizację poszczególnych etapów ścieżki onkologicznej oraz zniesiono limity finansowe na diagnostykę i leczenie nowotworów. Świadczenia w pakiecie onkologicznym, chociaż wykonywane i finansowane w oparciu o zawarty kontrakt, podlegają korekcie pod koniec okresu rozliczeniowego z Funduszem i są finansowane w całości.

Utrudniony dostęp do leczenia pacjentów onkologicznych, który przejawiał się przede wszystkim długim oczekiwaniem na diagnostykę, wynikał także z braku koordynacji. W szczególności w obszarze ambulatoryjnej opieki specjalistycznej pacjenci mogli zapisywać się do wielu kolejek jednocześnie i nie wypisywać się z nich po uzyskaniu świadczenia, co utrudniało dostęp pozostałym uczestnikom systemu [132]. W efekcie wiele nowotworów złośliwych wykrywano dopiero w późnym stadium, co nie tylko zwiększało koszty leczenia i koszty pośrednie, ale także zmniejszało prawdopodobieństwo wyleczenia i przeżycia pacjentów. Ponadto istniejący system opieki onkologicznej nie motywował świadczeniodawców do podnoszenia i utrzymywania wysokiej jakości świadczeń opieki zdrowotnej i efektywnego wykorzystywania środków [132]. Do czasu wprowadzenia szybkiej terapii onkologicznej, pacjent samodzielnie zapisywał się do poszczególnych świadczeniodawców, często ich zmieniał poszukując możliwości skrócenia czasu oczekiwania na świadczenia, nie biorąc przy tym pod uwagę względów oraz wskazań medycznych [134]. Pakiet miał to zmienić poprawiając alokację bardzo ograniczonych zasobów.

Celem reformy było także przesunięcie podstawowej diagnostyki onkologicznej do POZ i odciążenie w ten sposób lekarzy specjalistów, by mogli oni skupić się na pacjentach z rozpoznaną już chorobą nowotworową [132]. Autorzy projektu założyli ponadto, że wprowadzenie pakietu doprowadzi do poprawy alokacji ograniczonych środków finansowych poprzez przyspieszenie procesu stawiania diagnozy oraz ograniczenie nieuzasadnionych powtórzeń badań diagnostycznych i wizyt lekarskich. Zaoszczędzone z tego tytułu środki miały sfinansować nielimitowaną diagnostykę. Oczekiwano również oszczędności z tytułu ograniczenia liczby hospitalizacji. W okresie projektowania wprowadzanych zmian w opiece onkologicznej te same

procedury diagnostyczne wykonywane w warunkach ambulatoryjnych lub leczeniu jednego dnia były tańsze o 25–30% od wycen dla leczenia szpitalnego [132].

6.2.2. Zasady funkcjonowania pakietu onkologicznego w podmiotach leczniczych

Zasady funkcjonowania pakietu onkologicznego określa Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 roku o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz akty wykonawcze w postaci rozporządzeń Ministra Zdrowia i zarządzeń Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Szybka ścieżka onkologiczna jest przeznaczona dla pacjentów, u których lekarz podejrzewa lub stwierdza nowotwór złośliwy lub miejscowo złośliwy oraz pacjentów w trakcie leczenia onkologicznego, z wyłączeniem nieczerniakowych nowotworów skóry.

Decyzję o podjęciu diagnostyki lub leczenia w ramach szybkiej terapii onkologicznej podejmuje lekarz, opierając się o dotychczasowe wyniki badań [134]. Świadczenia zdrowotne udzielane są w oparciu o kartę DiLO (zwaną również zieloną kartą). Wzór karty określa Rozporządzenie Ministra Zdrowia [135]. To samo Rozporządzenie określa kody jednostek chorobowych wg klasyfikacji ICD-10, w przypadku których możliwe jest wydanie karty DiLO na każdym etapie [135]. Od czasu wprowadzenia karty w 2015 roku była ona dwukrotnie dostosowywana do potrzeb systemu. Karta DiLO składa się z siedmiu stron oraz dwóch dodatkowych stron objaśnień. Jest ona generowana i uzupełniana elektronicznie w systemie AP DiLO, chociaż w praktyce pojawiają się sytuacje, kiedy kartę można i trzeba uzupełnić odręcznie. W 2017 roku zaplanowano skrócenie karty z siedmiu do dwóch stron [136], jednak zapowiadane zmiany nie zostały zrealizowane. Karta DiLO zawiera informacje m. in. o lekarzu wydającym dokument, rozpoznaniu klinicznym, etapie diagnostyki na którym karta została wydana, daty rozpoczęcia i zakończenia poszczególnych etapów ścieżki onkologicznej oraz informacje o przeprowadzonym konsylium i leczeniu onkologicznym [135]. W początkowej formie karta onkologiczna zawierała również informacje o dacie oraz numerze zgłoszenia nowotworu do Krajowego Rejestru Nowotworów (KRN) [137]. Jednak na mocy nowelizacji przepisów w 2017 roku zrezygnowano z tego zapisu, choć spoczywający na lekarzach obowiązek zgłoszenia nowotworu do KRN nadal istnieje.

Wprowadzenie ścieżki miało usprawnić przekazywanie informacji o dotychczasowym przebiegu diagnostyki i leczenia pomiędzy poszczególnymi świadczeniodawcami, ale także poprawić sprawozdawczość, dokładność i jakość zbieranych danych [132]. Dokładny przebieg i postępowanie w ramach szybkiej ścieżki onkologicznej determinowane są przez miejsce, w którym karta onkologiczna została wystawiona. Uzyskanie karty umożliwia zapisanie pacjenta

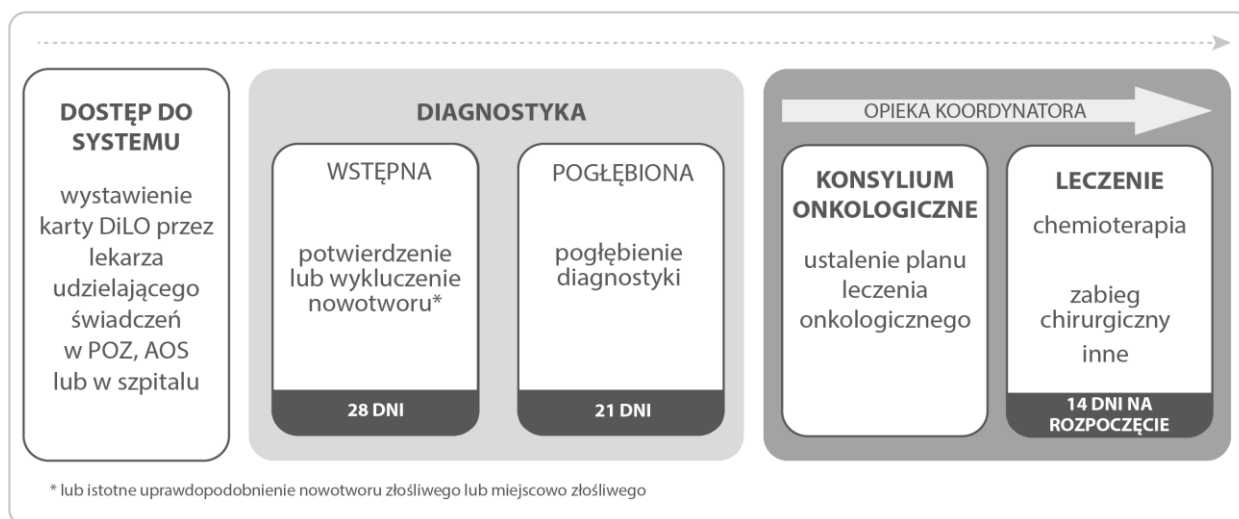
na odrębną listę oczekujących, dedykowaną osobom oczekującym na diagnostykę onkologiczną. W przypadku podejrzenia nowotworu, pacjent ma możliwość otrzymania karty DiLO od lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, a od 2017 roku również od lekarza ambulatoryjnej opieki specjalistycznej [135]. W przypadku podejrzenia nowotworu przez lekarza POZ, pacjent kierowany jest do lekarza ambulatoryjnej opieki specjalistycznej na diagnostykę wstępną, której celem jest potwierdzenie nowotworu lub stwierdzenie jego braku. Wprowadzając pakiet onkologiczny założono, że pacjent będzie zgłaszał się przede wszystkim do swojego lekarza POZ, który po przeprowadzeniu dokładnego wywiadu oraz oceny dolegliwości określi czy wizyta u specjalisty jest konieczna. W tym celu lekarz POZ może również wykonać niezbędne badania diagnostyczne. W przypadku podejrzenia nowotworu złośliwego lekarz POZ kieruje pacjenta do onkologa lub do specjalisty właściwego dla danego umiejscowienia nowotworu. Lekarz POZ może również skierować pacjenta od razu na zabieg diagnostyczno-leczniczy, jednak przed tym powinien przeprowadzić odpowiednią diagnostykę [138].

Lekarz wydający kartę DiLO określa kolejny etap ścieżki pacjenta. W przypadku skierowania pacjenta do diagnostyki określa on rodzaj specjalności lekarza, który przeprowadzi diagnostykę onkologiczną, a w przypadku zabiegu wskazuje na rodzaj oddziału w jakim zostanie przeprowadzony [135]. Jeśli to lekarz AOS zakłada kartę DiLO na podejrzenie nowotworu, kieruje on pacjenta na wstępną diagnostykę lub zabieg diagnostyczno-leczniczy, natomiast w przypadku rozpoznania nowotworu może skierować pacjenta na diagnostykę pogłębioną lub zabieg diagnostyczno-leczniczy. Zabieg diagnostyczno-leczniczy wykonuje się w przypadku braku możliwości przeprowadzenia diagnostyki w trybie ambulatoryjnym lub w przypadku rozpoznania, w którym postawienie diagnozy wymaga przeprowadzenia zabiegu [138]. Karta DiLO może być również wystawiona pacjentowi przez lekarza udzielającego świadczeń szpitalnych, w przypadku otrzymania potwierdzenia nowotworu. Wówczas cała diagnostyka powinna być przeprowadzona w trakcie pobytu na oddziale [135].

Upoważnienie do wystawiania kart przez lekarza AOS w przypadku podejrzenia nowotworu nie jest do końca zgodne z założeniami pakietu onkologicznego, które kładły nacisk na wzmocnienie roli lekarzy POZ w systemie opieki onkologicznej, szczególnie we wczesnym wykrywaniu nowotworów [132]. Pojawiły się obawy o nadmierne wystawianie kart przez lekarzy AOS w celu wykonania badań diagnostycznych w przyspieszonym trybie u bardzo szerokiej grupy pacjentów [139]. Za wprowadzeniem takiej zmiany przemawiała natomiast potrzeba uelastycznienia procesu wystawiania kart DiLO. Jeśli bowiem to lekarz AOS stwierdzi podejrzenie występowania nowotworu, nie musi on już odsyłać pacjenta do lekarza POZ celem

wystawienia karty. Może to korzystnie wpłynąć na czas oczekiwania na świadczenia w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, ale również w podstawowej opiece zdrowotnej [139]. W uzasadnieniu do takiej zmiany przepisów pojawił się także argument o walorze prozdrowotnym wprowadzonej zmiany, w postaci oczekiwanego wzrostu liczby wydawanych kart. Należy dodać, że brak możliwości wystawienia karty DiLO przez lekarza AOS w przypadku podejrzenia nowotworu złośliwego, zostało negatywnie ocenione przez NIK [140].

Świadczeniodawca zawierając umowę na udzielanie świadczeń w ramach pakietu onkologicznego musi spełniać określone w przepisach wymagania odnoszące się do zapewnienia dostępu do określonych świadczeń oraz wdrożyć zarówno procedurę postępowania, jak i organizacji udzielania świadczeń z zakresu leczenia i diagnostyki onkologicznej [141]. Postępowanie w szybkiej ścieżce onkologicznej jest wieloetapowe. Składa się na nie diagnostyka wstępna i pogłębiona, zabieg diagnostyczno-leczniczy, konsylium oraz leczenie. Uproszczony schemat przebiegu całej szybkiej ścieżki onkologicznej przedstawia Rysunek 1. Ustawodawca określił czas realizacji szybkiej ścieżki onkologicznej oraz poszczególnych jej etapów. Początkowo na diagnostykę wstępną i pogłębioną przewidziano odpowiednio 35 oraz 28 dni [142]. Od lipca 2017 roku maksymalny czas na ukończenie diagnostyki wynosi odpowiednio 28 dni dla diagnostyki wstępnej i 21 dni dla diagnostyki pogłębionej [141].



Rysunek 1. Schemat szybkiej ścieżki onkologicznej.

Źródło: Dela R, Dubas-Jakóbczyk K, Kocot E, Sowada C. Improving oncological care organization in Poland – The 2015 reform evaluation in the context of European experiences. *Int J HealthPlannMgmt*. 2018;1–11 [6].

W przypadku potwierdzenia nowotworu w trakcie przeprowadzonej diagnostyki lub po przeprowadzonym zabiegu diagnostyczno-leczniczym organizowane jest spotkanie wielodyscyplinarnego zespołu terapeutycznego nazywanego konsylium onkologicznym. Spotkanie zespołu, stanowiące kolejny etap szybkiej ścieżki onkologicznej, służy określeniu planu

leczenia onkologicznego. W przypadku leczenia dzieci w składzie konsylium powinien znaleźć się lekarz specjalista w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, radioterapii lub radioterapii onkologicznej, lekarz chirurgii dziecięcej lub chirurgii szczękowo-twarzowej, chirurgii stomatologicznej lub otorynolaryngologii, a w przypadku nowotworów leczonych z wykorzystaniem medycyny nuklearnej – lekarz medycyny nuklearnej. W przypadku leczenia dorosłych w skład konsylium wchodzi przynajmniej lekarz onkologii klinicznej, radioterapii lub radioterapii onkologicznej lub medycyny nuklearnej, lekarz chirurgii onkologicznej, ogólnej lub w innej dziedzinie zabiegowej odpowiedniej dla danego rodzaju lub umiejscowienia nowotworu złośliwego. W przypadku leczenia nowotworów złośliwych układu krwiotwórczego lub układu chłonnego u dorosłych, konsylium składa się co najmniej z dwóch lekarzy specjalistów w dziedzinie hematologii lub onkologii klinicznej, lub specjalisty w dziedzinie hematologii i specjalisty w dziedzinie onkologii klinicznej [138].

Zgodnie z obowiązującymi przepisami, na etapie organizacji konsylium powoływany jest również koordynator leczenia onkologicznego, który wspiera pacjenta informacyjnie, administracyjnie i organizacyjnie, a także pomaga mu w komunikacji z lekarzami. Głównym zadaniem koordynatora jest zapewnienie przepływu informacji na wszystkich etapach terapii, tak aby leczenie było dostosowane do indywidualnych potrzeb pacjenta [143]. Opisowi zadań koordynatora poświęcony jest kolejny podrozdział.

Ostatni etap szybkiej ścieżki onkologicznej stanowi leczenie. Szybka terapia onkologiczna nie obejmuje etapu opieki paliatywnej oraz rehabilitacji. Od dnia umieszczenia pacjenta na liście osób oczekujących do określenia postępowania terapeutycznego i rozpoczęcia leczenia nie może upłynąć więcej niż 14 dni [144]. Po zakończeniu leczenia onkologicznego, karta DiLO jest zamykana i przekazywana do lekarza rodzinnego pacjenta. Karta może również zostać zamknięta na etapie diagnostyki lub po zabiegu diagnostyczno-leczniczym w przypadku braku potwierdzenia występowania nowotworu. Także wtedy karta wraz z dokumentacją pacjenta przekazywana jest do lekarza POZ [133].

Finansowanie diagnostyki onkologicznej w ramach szybkiej ścieżki onkologicznej odbywa się w oparciu o pakiety diagnostyczne opisane w Zarządzeniu Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia [145]. Zarządzenie określa wartość punktową pakietów diagnostycznych. Świadczenia diagnostyki onkologicznej, realizowane w ramach diagnostycznych pakietów onkologicznych, wykazywane są do rozliczania ryczałtowo. Bez względu na to, na jakie badania pacjent został skierowany, wartość pakietu diagnostycznego ustalona przez Fundusz jest taka sama [133].

Wyjątek stanowi kosztochłonne badanie pozytonowej tomografii emisyjnej (PET), które od października 2019 roku jest finansowane dodatkowo, poza pakietem diagnostycznym [145]. Rozliczenie świadczenia szpitalnego w ramach pakietu onkologicznego jest możliwe tylko wtedy gdy świadczenie znajduje się w katalogu świadczeń określonych w Zarządzeniu Prezesa NFZ i zostały zachowane terminy określone w przepisach. Jeśli termin rozpoczęcia leczenia lub przeprowadzenia konsylium nie został dotrzymany, niezależnie od powodu takiego stanu rzeczy, świadczenia nie można rozliczyć w ramach umowy na pakiet onkologiczny. W przypadku gdy świadczenia diagnostyki onkologicznej nie zostaną zrealizowane w określonych terminach, poziom finansowania ulega zmniejszeniu do 70% ich przewidzianej wartości [141]. Jeśli jednostka nie zapewnia dostępu do wszystkich świadczeń diagnostycznych w swojej lokalizacji, a zasadę kompleksowości udzielanych świadczeń realizuje w oparciu o umowy podwykonawcze zawarte z innymi świadczeniodawcami, za zrealizowane na jej zamówienie badania płaci podwykonawcy sama na podstawie otrzymanej faktury.

6.2.3. Rola koordynatora w pakiecie onkologicznym

Jednym z kluczowych celów przyświecających wprowadzeniu szybkiej terapii onkologicznej było przyspieszenie postępowania diagnostycznego dla osób, u których wystąpiło podejrzenie choroby nowotworowej. Osiągnięcie tego celu, jak również wzrost skuteczności leczenia, wymaga dokładnego zaplanowania i skoordynowania różnych działań na wielu poziomach systemu. Koordynacja zaś wymaga powołania odpowiedniej osoby lub instytucji koordynującej. Zgodnie z obowiązującymi przepisami, świadczeniodawca udzielający świadczeń z zakresu szybkiej terapii onkologicznej wyznacza koordynatora leczenia onkologicznego. Koordynator towarzyszy pacjentowi od konsylium, podczas którego zostaje powołany, do zakończenia leczenia [143]. Pomimo ustawowego nazewnictwa oraz jego ustawowej roli i miejsca w systemie stanowisko koordynatora nazywane jest w różnych jednostkach w odmienny sposób, np. „koordynator pakietu onkologicznego”, „koordynator konsylium onkologicznego”, „koordynator pacjenta onkologicznego,, lub „koordynator ds. szybkiej terapii onkologicznej”. W niektórych przypadkach konkretne określenia stanowiska wynikają z szerszego zdefiniowania zadań koordynatorów ponad te określone w przepisach o pakiecie onkologicznym [146] [147].

Rola koordynatora jest niezwykle ważna przede wszystkim z uwagi na złożoność leczenia onkologicznego, konieczność przeprowadzenia różnych, następujących po sobie w określonym czasie etapów terapii. Koordynator koordynuje plan leczenia onkologicznego pacjenta, który

został ustalony przez konsylium. Do ustawowych zadań koordynatora należy udzielanie pacjentowi informacji o organizacji procesu leczenia [143] oraz koordynacja tego procesu, w tym organizacja współpracy między podmiotami w ramach kompleksowej opieki nad pacjentem poprzez udrożnienie przepływu informacji na wszystkich jej etapach [148]. Szybka terapia onkologiczna ma na celu zapewnienie szybkiego dostępu do kompleksowej opieki. Jednostki, które realizują świadczenia zdrowotne w oparciu o pakiet onkologiczny, muszą zagwarantować dostęp do wielu różnych świadczeń, także z zakresu chemioterapii, radioterapii oraz chirurgii onkologicznej [149]. Świadczenia te mogą być realizowane w innej lokalizacji, na podstawie umowy podwykonawczej. Wówczas koordynator odpowiada za przekazanie pacjenta do innej jednostki i ustalenie terminu realizacji leczenia. Koordynator musi pozostać w kontakcie z pacjentem także w trakcie leczenia w innej jednostce [133].

Obecnie zakres odpowiedzialności koordynatora nie obejmuje etapu diagnostyki onkologicznej. Ustawodawca wprowadzając funkcję koordynatora leczenia onkologicznego pominął bowiem założenia projektowe ustawy odnoszące się do koordynacji nie tylko do etapu leczenia, ale także do etapu diagnostyki [149]. Do zadań koordynatora należy natomiast ułatwianie pacjentowi kontaktu z innymi świadczeniodawcami, udzielenie pomocy w poruszaniu się po nowo zorganizowanym systemie oraz dbanie o kompletność i prawidłowość dokumentacji związanej z kartą onkologiczną [133]. Jest on odpowiedzialny za dokumentację medyczną, w której potwierdza się wykonanie poszczególnych świadczeń w ramach pakietu onkologicznego [143].

6.3. Ocena funkcjonowania szybkiej terapii onkologicznej

Szybka ścieżka onkologiczna funkcjonuje w polskim systemie ponad cztery lata. Wiele instytucji i zespołów eksperckich dokonało oceny jej działania, zwracając w szczególności uwagę na problem dostępu do świadczeń onkologicznych, ich finansowanie, a także koordynację świadczeń i ich kompleksowość.

6.3.1. Ocena instytucjonalna i ekspercka

W tabeli 5 zestawiono wyniki analiz instytucjonalnych i eksperckich dotyczących funkcjonowania opieki onkologicznej w Polsce przed i po wprowadzeniu pakietu onkologicznego.

Tabela 5. Zestawienie analiz eksperckich i raportów dotyczących opieki onkologicznej i pakietu onkologicznego w Polsce w latach 2013-2018.

AUTORZY	ROK	TYTUŁ ANALIZY	WNIOSKI
Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii	2014	Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych – Analiza Realizacji	W celu zwiększenia dostępności do metod wczesnego rozpoznania nowotworu, niezbędne jest kompleksowe podejście do diagnostyki. Kluczowe jest opracowanie przez środowisko naukowo-medyczne pakietów badań onkologicznych, odrębnych dla różnych rodzajów nowotworów.
Społeczna Fundacja „Ludzie dla Ludzi”, AXA Życie.	2014	Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów	Długa ścieżka do postawienia ostatecznej diagnozy jest jedną z ważniejszych przyczyn wysokiego odsetka chorych rozpoczynających terapię dopiero w zaawansowanym stadium choroby. Spóźniona diagnoza to problem zarówno pacjentów i ich rodzin. Leczenie nowotworów w zaawansowanym stadium wiąże się z większym obciążeniem dla całego systemu ochrony zdrowia oraz większymi nakładami finansowymi.
Fundacja Watch Health Care	2014-2017	OnkoBarometr Fundacji Watch Health. Raporty na temat zmian w dostępności do gwarantowanych świadczeń zdrowotnych stosowanych w walce z nowotworami w Polsce nr 1-10	Mimo skrócenia czasu oczekiwania na diagnostykę onkologiczną w ramach pakietu, pacjenci nadal napotykać na trudności podczas próby uzyskania leczenia w ramach pakietu. Pacjenci z kartą DiLO często traktowani są jako pacjenci problematyczni. Czasy oczekiwania do specjalisty bez karty DiLO wydłużają się.
Instytut Ochrony Zdrowia	2015	Walka z nowotworami i opieka onkologiczna w Polsce wobec wyzwań demograficznych i epidemiologicznych – propozycje rozwiązań	Istnieje potrzeba opracowania i implementacji długoletniej strategii opartej o skuteczną profilaktykę i edukację zdrowotną, szkolenia kadr medycznych i standaryzację postępowania diagnostycznego oraz leczniczego. Istnieje również potrzeba dobrej koordynacji działań oraz wprowadzenia instytucjonalnego nadzoru nad realizacją strategii. Należy przyjąć, że optymalny system walki z nowotworami powinien opierać się na czterech wzajemnie sprzężonych zasadach: kooperacji, koordynacji, kompleksowości oraz kompetencji.
Raport na zlecenie Naczelnej Rady Lekarskiej	2015	Raport regulacyjny w sprawie oceny konstytucyjności ustawy z dnia 22 lipca 2014 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw	Istnieją wątpliwości co do możliwości wprowadzenia finansowania diagnostyki i leczenia onkologicznego na podstawie karty DiLO bez limitu, bez zwiększenia finansowania świadczeń onkologicznych w ogóle. Takie działanie może doprowadzić do pogorszeniu sytuacji innych świadczeniobiorców. Środki NFZ przeznaczone na organizację konsylium są zbyt niskie. NFZ nie finansuje dodatkowych prac konsylium w przypadku konieczności modyfikacji planu leczenia. Konsylium w wielu placówkach traktowane jest jako uciążliwa formalność, a rola koordynatora sprowadza się do koordynowania zbierania podpisów specjalistów należących do konsylium.
Fundacja Onkologia 2025	2015	Jak leczymy nowotwory w Polsce? Czas oczekiwania na diagnozę i leczenie onkologiczne przed wejściem w życie pakietu onkologicznego. Wyniki badania	Przed wejściem w życie pakietu czas oczekiwania od podejrzenia choroby nowotworowej do rozpoczęcia leczenia wynosił 77 dni. W limicie 9 tygodni, pierwotnie zakładanym w pakiecie na rozpoczęcie leczenia onkologicznego, mieściło się 40% ankietowanych. Około 22% pacjentów decydowało się na skorzystanie z prywatnych konsultacji i badań diagnostycznych.

cd. Tabela 5. Zestawienie analiz eksperckich i raportów dotyczących opieki onkologicznej i pakietu onkologicznego w Polsce w latach 2013-2018.

AUTORZY	ROK	TYTUŁ ANALIZY	WNIOSKI
EY	2015	„Innowacyjne terapie onkologiczne” – propozycje poprawy polskiego systemu opieki onkologicznej	Konieczne są zdecydowane działania w obszarze opieki onkologicznej, które poprawią stan polskiej onkologii. Prace z zakresu zarządzania organizacją leczenia są zaawansowane, jednak nadal brakuje centralnej strategii w tym obszarze. W zakresie organizacji procesu leczenia również poczyniono pewne zmiany. Pakiet onkologiczny, który mimo zgłaszanych wątpliwości, wdraża wiele wartościowych rozwiązań w zakresie szybkiej terapii onkologicznej. Do kosztów generowanych przez zachorowania na nowotwory, oprócz kosztów opieki onkologicznej i programów profilaktycznych, należy zaliczyć koszty pośrednie, a więc koszty utraconej produkcji w gospodarce, wynikające z występowania chorób nowotworowych.
Polskie Towarzystwo Onkologiczne	2016	Dialog Polskiego Towarzystwa Onkologicznego z parlamentarzystami na temat wspólnych działań w celu poprawy kondycji polskiej onkologii	Wskazanie na konieczność współpracy między lekarzami specjalistami a parlamentarzystami z uwagi na problem epidemiologiczny nowotworów i przekładające się na obniżenie jakości opieki braki kadry medycznej, co przekłada się na jakość opieki. Obszar pakietu onkologicznego wymaga ciągłych zmian.
Obywatelskie Porozumienie na Rzecz Onkologii	2016	Społeczny monitoring wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego	Podstawowe założenia pakietu zostały zrealizowane. Skrócił się czas oczekiwania na świadczenia z zakresu diagnostyki i leczenia onkologicznego. Wprowadzono szereg instrumentów i działań usprawniających trudny proces, przez który przechodzą pacjenci onkologiczni, ich lekarze, pielęgniarki oraz inni specjaliści.
Fundacja Onkologia 2025	2016	Ścieżka pacjenta. Jak długo pacjenci w Polsce czekają na diagnozę i leczenie onkologiczne?	Odnotowano skrócenie czasu oczekiwania dla pacjentów, którzy otrzymali kartę DiLO na jednym z etapów ścieżki. Natomiast dla pacjentów, którzy nie otrzymali karty, czas oczekiwania wydłużył się o 8 dni.
Najwyższa Izba Kontroli	2016	Wystąpienie pokontrolne. Przygotowanie i wdrożenie pakietu onkologicznego. KZD.410.006.02.2016	W 2015 roku tylko 22,5% świadczeń, które zostały udzielone pacjentom kwalifikującym się z uwagi na rozpoznanie do leczenia na podstawie karty DiLO została rozliczona w ramach pakietu onkologicznego. W okresie od początku do 31 sierpnia 2016 było ich 25,7 %.
Polska Sieć Onkologiczna	2017	Relacja z debaty Ogólnopolskiego Zrzeszenia Publicznych Centrów i Instytutów Onkologicznych.	Aby rozwiązać problemy w onkologii konieczne jest zwiększenie nakładów finansowych. System finansowania powinien premiować kompleksowość – leczenie skojarzone, czyli stosowanie wszystkich metod leczenia. Niezbędne jest wprowadzenie standaryzacji diagnostyki i leczenia onkologicznego.
Najwyższa Izba Kontroli	2017	Informacja o wynikach kontroli. Przygotowanie i wdrożenie pakietu onkologicznego. KZD.430.002.2017	Proces diagnostyczny pozostaje wciąż nieskoordynowany, a wprowadzone zmiany nie poprawiły sytuacji pacjentów w znaczący sposób. Wdrożenie pakietu onkologicznego nie spowodowało istotnego zwiększenia wielkości środków przeznaczanych na leczenie pacjentów z chorobami nowotworowymi, pomimo zniesienia limitów finansowych na wybrane świadczenia zdrowotne. W analizowanych jednostkach, wprowadzenie szybkiej ścieżki onkologicznej skróciło czas oczekiwania na świadczenia dla pacjentów w pakiecie onkologicznym, w porównaniu do pozostałych pacjentów uzyskujących świadczenia w trybie planowym. Czas oczekiwania na udzielenie świadczeń planowych oraz w trybie pilnym, dla pacjentów którzy nie zostali objęci pakietem onkologicznym wydłużył się.

cd. Tabela 5. Zestawienie analiz eksperckich i raportów dotyczących opieki onkologicznej i pakietu onkologicznego w Polsce w latach 2013-2018.

AUTORZY	ROK	TYTUŁ ANALIZY	WNIOSKI
Najwyższa Izba Kontroli	2018	Dostępność i efekty leczenia nowotworów	Rozwiązania informatyczne AP-DiLO (NFZ) nie współpracują właściwie z systemem rozliczeń świadczeń, co utrudnia prowadzenie na bieżąco analizy finansowej w zakresie realizacji i rozliczania świadczeń. Rozwiązania te nie są w pełni funkcjonalne i wymagają wielu modyfikacji. Fragmentaryczność przyjętych rozwiązań prowadzi do ograniczeń dostęp do świadczeń rehabilitacyjnych. Pacjenci onkologiczni wraz z pozostałymi pacjentami czekają w długich kolejkach. Znaczny odsetek świadczeniodawców, chociaż zawarł kontrakty na realizację pakietu, nie wykonywał świadczeń w tym zakresie.
Fundacja „MY Pacjenci”	2018	Poprawa opieki nad pacjentem onkologicznym – pacjentocentryczne mierniki w opiece onkologicznej	Wprowadzony w 2018 r. system pacjentocentrycznych mierników potrzebnych do obliczenia wskaźników i oceny efektywności leczenia onkologicznego nie funkcjonuje optymalnie, gdyż nie określono wartości celu tych mierników. W zakresie onkologii brakuje standaryzacji opieki, koordynacji oraz oparcia leczenia o mierniki. Stopień wdrożenia standardów w zakresie leczenia onkologicznego jest w Polsce relatywnie niski.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii. Narodowy Program Zwalczenia Chorób Nowotworowych – Analiza Realizacji. 2014 [150]

Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla ludzi”. [151] Fundacja Watch Health Care. OnkoBarometr Fundacji Watch Health. Raporty na temat zmian w dostępności do gwarantowanych świadczeń zdrowotnych stosowanych w walce z nowotworami w Polsce nr 1-10. 2014-2017 [152].

Instytut Ochrony Zdrowia. Walka z nowotworami i opieka onkologiczna w Polsce wobec wyzwań demograficznych i epidemiologicznych - propozycje rozwiązań. Raport Instytutu Ochrony Zdrowia. Warszawa 2015 [42].

Raport regulacyjny w sprawie oceny konstytucyjności ustawy z dnia 22 lipca 2014 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw. Raport na zlecenie Naczelnej Rady Lekarskiej. 2015 [153].

Fundacja Onkologia 2025. Jak leczymy nowotwory w Polsce? Czas oczekiwania na diagnozę i leczenie onkologiczne przed wejściem w życie pakietu onkologicznego. Wyniki badania 2015 [154].

EY. Innowacyjne terapie onkologiczne” – propozycje poprawy polskiego systemu opieki onkologicznej. 2015 [155].

Polskie Towarzystwo Onkologiczne. Dialog Polskiego Towarzystwa Onkologicznego z parlamentarzystami na temat wspólnych działań w celu poprawy kondycji polskiej onkologii. 2016 [156]

Obywatelskie Porozumienie na Rzecz Onkologii. Społeczny monitoring wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego. 2016 [157].

Fundacja Onkologia 2025. Ścieżka pacjenta. Jak długo pacjenci w Polsce czekają na diagnozę i leczenie onkologiczne? 2016 [158].

Najwyższa Izba Kontroli. Wystąpienie pokontrolne. Przygotowanie i wdrożenie pakietu onkologicznego. KZD.410.006.02.2016 [159].

Polska Sieć Onkologiczna. Relacja z debaty Ogólnopolskiego Zrzeszenia Publicznych Centrów i Instytutów Onkologicznych. 2017 [160].

Najwyższa Izba Kontroli. Informacja o wynikach kontroli. Przygotowanie i wdrożenie pakietu onkologicznego. KZD.430.002.2017 [140].

Najwyższa Izba Kontroli. Dostępność i efekty leczenia nowotworów. 2018 [51].

Fundacja „MY Pacjenci”. Poprawa opieki nad pacjentem onkologicznym – pacjentocentryczne mierniki w opiece onkologicznej. 2018 [161].

Komentując realizację Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych, Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii zwróciło w 2014 roku uwagę na potrzebę kompleksowego podejścia do diagnostyki onkologicznej, które jest niezbędnym elementem systemu opieki onkologicznej. Wskazano na konieczność wprowadzenia pakietów badań odrębnych dla poszczególnych rodzajów nowotworów [150]. Z kolei w publikowanych cyklicznie raportach Fundacji Watch Health Care zatytułowanych „OnkoBarometr Fundacji Watch Health”, zwracano od 2014 roku szczególną uwagę na czas oczekiwania na świadczenia onkologiczne, później także w ramach szybkiej ścieżki onkologicznej. Fundacja w swoich raportach podkreśla jak ważny dla pacjenta onkologicznego jest czas, związany z poszczególnymi etapami procesu diagnostyczno-leczniczego, a także jego sekwencyjność i etapowość. Pacjenci praktycznie na każdym etapie długo oczekują na konsultacje, badania diagnostyczne, a później na leczenie. Dlatego tak ważne jest ich objęcie szybką ścieżką onkologiczną i zapewnienie koordynacji oraz kompleksowego leczenia [164]. Natomiast Instytut Ochrony Zdrowia w opublikowanym w roku 2015 raporcie wskazał, że optymalny system walki z nowotworami powinien opierać się na czterech wzajemnie sprzężonych zasadach: kooperacji, koordynacji, kompleksowości oraz kompetencji. Potrzebne jest stworzenie długoletniej strategii opartej o skuteczną profilaktykę i edukację zdrowotną, szkolenia kadr medycznych i standaryzację postępowania diagnostycznego i leczniczego. Niezbędnymi elementami strategii są dobra koordynacja działań oraz instytucjonalny nadzór nad jej realizacją [42]. Wymienione postulaty przyświecały również wprowadzeniu pakietu onkologicznego.

W drugim roku funkcjonowania pakietu onkologicznego weryfikacją realizacji jego celów zajęła się Najwyższa Izba Kontroli. W ramach kontroli NIK przeprowadzonej w 2017 roku sprawdzono czy czas oczekiwania na diagnostykę oraz rozpoczęcie leczenia dla pacjentów onkologicznych uległ skróceniu, a także czy nastąpiła poprawa kompleksowości świadczeń oraz ich prawidłowa koordynacja. Kontrola objęła również sprawdzenie dostępu do świadczeń dla pacjentów innych niż onkologiczni oraz wpływ wprowadzonej reformy na sytuację finansową podmiotów leczniczych. Wyniki kontroli nie napawały optymizmem. W raporcie stwierdzono, że w analizowanych jednostkach po wprowadzeniu szybkiej ścieżki onkologicznej doszło wprawdzie do skrócenia czasu oczekiwania na udzielenie świadczeń zdrowotnych dla pacjentów w pakiecie onkologicznym, w porównaniu do pozostałych pacjentów uzyskujących świadczenia w trybie planowym (więcej w kolejnym podrozdziale), ale stwierdzono jednocześnie, że proces diagnostyczny jest wciąż nieskoordynowany, a wprowadzone zmiany nie poprawiły sytuacji pacjentów w znaczący sposób. System diagnostyki i leczenia pozostał rozproszony i nie zapewniał

kompleksowego leczenia. Nie zaobserwowano także istotnego zwiększenia wielkości nakładów finansowych przeznaczanych na leczenie pacjentów onkologicznych. Zgodnie z wnioskami NIK, wprowadzenie szybkiej terapii onkologicznej nie przyczyniło się też do istotnej poprawy jakości udzielanych świadczeń onkologicznych [140].

W raporcie Fundacji „MY Pacjenci” z 2018 roku, czyli po czterech latach funkcjonowania pakietu onkologicznego, zwrócono z kolei uwagę na brak standaryzacji opieki onkologicznej oraz brak odpowiedniej koordynacji [161]. Zaś w kolejnym raporcie z kontroli NIK zwrócono uwagę na fragmentaryczność rozwiązań i ograniczony dostęp do świadczeń rehabilitacyjnych dla pacjentów onkologicznych [51].

Przytoczone dokumenty, jak również inne wskazane w tabeli 5, wskazują na konieczność wprowadzania dalszych zmian systemowych mających na celu poprawę wskaźników epidemiologicznych w zakresie nowotworów oraz zwiększenie dostępności do świadczeń dla pacjentów onkologicznych. Ekspertki wskazują także na potrzebę uproszczenia systemu obsługi kart DiLO oraz dalsze doskonalenie koordynacji procesu diagnostyki oraz leczenia.

6.3.2. Ocena realizacji celu skrócenia czasu oczekiwania na świadczenia onkologiczne

Jednym z celów wdrożenia szybkiej ścieżki onkologicznej było skrócenie czasu oczekiwania na świadczenia zdrowotne dla pacjentów, u których podejrzewa się nowotwór oraz wprowadzenie szybkiej diagnostyki onkologicznej [130]. Zważywszy na wagę tego celu warto się przyjrzeć bliżej jego realizacji.

Zbieraniem informacji na temat czasów oczekiwania i ich monitorowaniem zajmuje się Narodowy Fundusz Zdrowia. Dane dotyczące realizacji pakietu onkologicznego, którymi dysponuje NFZ, są jednak niepełne i nie ukazują realnej sytuacji odnośnie oczekiwania na diagnostykę i leczenie onkologiczne. Sposób raportowania informacji nie odzwierciedla bowiem rzeczywistych czasów oczekiwania [162]. Według danych NFZ w 2015 roku, czas oczekiwania na świadczenia na podstawie karty DiLO w wybranych województwach wynosił zero dni, co bez ryzyka można uznać za niemożliwe. Ponadto przekazywane przez świadczeniodawców informacje na temat daty rozpoczęcia leczenia onkologicznego nie zawsze odpowiadają faktycznemu rozpoczęciu leczenia. Uwagę na to zwraca Fundacja Onkologia 2025, która w swoim badaniu podkreśla, iż w pakiecie onkologicznym za dzień rozpoczęcia leczenia onkologicznego uznaje się dzień wizyty konsultacyjnej przygotowującej pacjenta do planowania leczenia lub dzień

przeprowadzenia przez jednostkę badania diagnostycznego celem przygotowania pacjenta do leczenia, a nie dzień faktycznie rozpoczętego leczenia [158].

Na etapie zbierania informacji potrzebnych do przygotowania niniejszej pracy zwrócono się do Centrali Narodowego Funduszu Zdrowia z formalną prośbą o udostępnienie danych na temat czasu oczekiwania na świadczenia w pakiecie onkologicznym, czasu trwania diagnostyki onkologicznej oraz świadczeń onkologicznych udzielonych poza pakietem onkologicznym, które ze względu na rozpoznanie onkologiczne mogły zostać wykonane na podstawie pakietu onkologicznego. NFZ odmówił udostępnienia ww. danych uzasadniając to koniecznością zaangażowania dodatkowych osób celem przygotowania takich zestawień. Jednocześnie zalecono skorzystanie z dostępnych w Biuletynie Informacji Publicznej sprawozdań z działalności NFZ. Sprawozdania te nie obejmują jednak swoim zakresem informacji na temat czasu trwania diagnostyki onkologicznej oraz czasu oczekiwania na rozpoczęcie leczenia onkologicznego.

W związku z powyższym oraz faktem, że dane NFZ mogą nie pokazywać rzeczywistych czasów oczekiwania na świadczenia medyczne, do sporządzenia dalszej analizy i oceny realizacji celu skrócenia czasu oczekiwania na świadczenia w ramach szybkiej ścieżki onkologicznej posłużono się wynikami innych dostępnych badań, wykorzystujących zarówno dane NFZ, jak i dodatkowe badania ankietowe. Wiele informacji w tym zakresie dostarcza raport Najwyższej Izby Kontroli z roku 2017 [140]. Kontrola NIK obejmowała rok 2014, tzn. okres jeszcze sprzed wprowadzeniem reformy oraz dwa pierwsze lata funkcjonowania szybkiej ścieżki onkologicznej (2015-2016). Kontrolą objęto proces legislacyjny oraz wdrażanie pakietu onkologicznego, a także sposób jego funkcjonowania. Kontrolę przeprowadzono w Narodowym Funduszu Zdrowia, Ministerstwie Zdrowia oraz u 25 świadczeniodawców z województw dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, mazowieckiego, podkarpackiego, pomorskiego, świętokrzyskiego i wielkopolskiego. Dane na temat czasu oczekiwania zostały opracowane na podstawie analizy informacji z aplikacji AP-KOLCE, która służy do prowadzenia list oczekujących na świadczenia zdrowotne.

W raporcie końcowym z przytoczonej kontroli NIK stwierdzono, że wdrożenie pakietu onkologicznego doprowadziło do skrócenia czasu oczekiwania na udzielenie świadczeń dla pacjentów posiadających kartę DiLO. Nie doszło jednak do znaczącej poprawy w istotnych obszarach odpowiadających za skuteczność leczenia onkologicznego takich jak: wykrywanie choroby w możliwie wczesnym stadium, zapewnienie dostępu do świadczeń w ramach pakietu dla wszystkich kwalifikujących się do niego z uwagi na rozpoznanie pacjentów, postawienie

precyzyjnej diagnozy oraz zapewnienia kompleksowości i jakości udzielanych świadczeń. Partycypacja w pakiecie nie zawsze gwarantowała również pierwszeństwo w uzyskaniu świadczeń zdrowotnych [140]. W raporcie NIK wykazano, że prawie 33% przeprowadzonych diagnostyk wstępnych oraz prawie 39% diagnostyk pogłębionych została zrealizowana w ciągu tego samego dnia (czas trwania wynosił zero dni) [140]. Dane te mogą jednak nie oddawać realnej sytuacji, gdyż wynik ten może tłumaczyć fakt, że pacjenci zgłaszają się do lekarza z wykonanymi już badaniami diagnostycznymi u innego świadczeniodawcy lub badaniami wykonanymi przed założeniem karty onkologicznej. Aplikacja AP DiLO wymaga natomiast, żeby rozpocząć oraz zamknąć etap diagnostyki (wstępnej lub pogłębionej) z dniem rozpoczęcia jej w ramach pakietu. Bez odpowiedniego wpisu w systemie niemożliwe jest przejście do kolejnego etapu ścieżki w dedykowanym systemie.

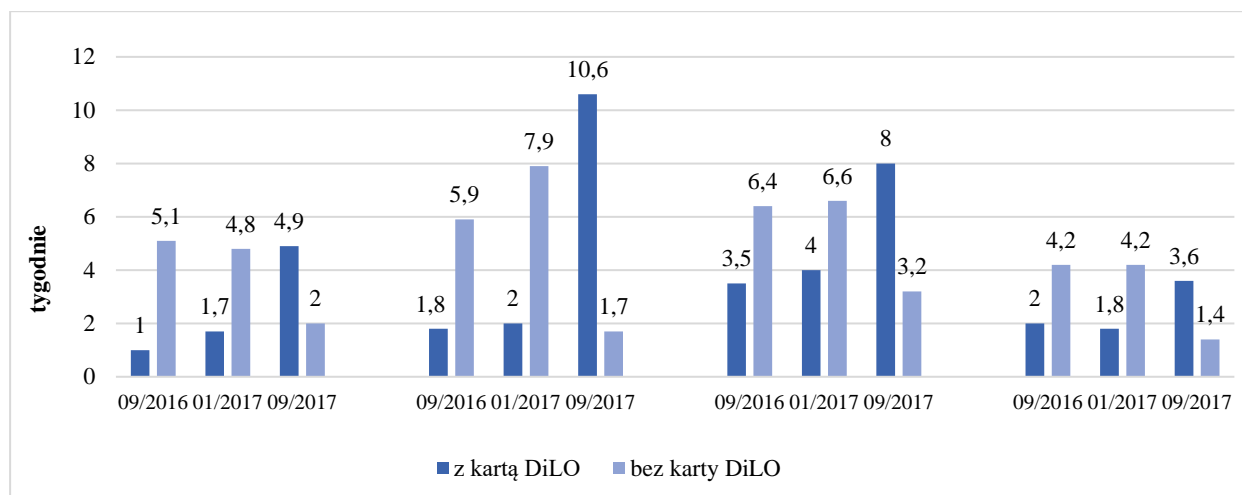
W raporcie NIK wskazano, że szybka terapia onkologiczna skróciła czas oczekiwania na świadczenia, w porównaniu do świadczeń udzielanych pacjentom w trybie planowym. Skrócenie czasu oczekiwania dotyczyło zarówno świadczeń udzielanych w poradniach, jak i oddziałach szpitalnych. We wszystkich analizowanych 33 poradniach czas oczekiwania na świadczenia w ramach pakietu onkologicznego skrócił się, a w 15 przypadkach świadczenia z zakresu AOS udzielane były na bieżąco. We wszystkich 25 analizowanych podczas kontroli oddziałach szpitalnych czas oczekiwania na świadczenia był krótszy w przypadku pacjentów posiadających kartę onkologiczną, w porównaniu do pacjentów leczonych w trybie planowym. W sześciu analizowanych oddziałach szpitalnych, leczenie pacjentów w trybie szybkiej ścieżki onkologicznej rozpoczynano niezwłocznie. Średni rzeczywisty czas oczekiwania na świadczenie w AOS i leczenie szpitalne dla pacjentów w pakiecie onkologicznym nie przekroczył w analizowanym okresie 14 dni [140]. Natomiast dla pacjentów nieobjętych pakietem onkologicznym czas oczekiwania na świadczenia w poradniach specjalistycznych, świadczenia z zakresu tomografii komputerowej oraz rezonansu magnetycznego, a także na świadczenia planowe oraz pilne wydłużył się [140].

Badaniem czasów oczekiwania na świadczenia onkologiczne zajmuje się również Fundacja Onkologia 2025. Autorzy pierwszej edycji badania, przeprowadzonego na przełomie 2014/2015 roku przy udziale ponad 1300 pacjentów z 6 ośrodków onkologicznych w Polsce, oszacowali średnie długości czasu oczekiwania na świadczenia od momentu stwierdzenia podejrzenia choroby nowotworowej dla ogółu pacjentów na 77 dni [158]. Na przełomie roku 2015 i 2016 ponowiono badanie przy udziale ponad 400 pacjentów. Tym razem łączny średni czas oczekiwania dla ogółu pacjentów na leczenie wynosił 74 dni. Oznacza to, że czas oczekiwania dla

ogółu pacjentów onkologicznych skrócił się o 3 dni. Wyraźnie zaznaczyła się natomiast różnica w czasach oczekiwania na diagnostykę oraz rozpoczęcie leczenia onkologiczne między uczestnikami pakietu onkologicznego a pacjentami, którzy nie posiadali karty DiLO. Różnica ta wynosiła 11 dni (z kartą DiLO 74 dni, bez karty DiLO 85 dni). Za początek leczenia autorzy badań uznali dzień wykonania zabiegu chirurgicznego, pierwszego podania leku, pierwszego naświetlania lub innej formy leczenia. Autorzy badania zwrócili ponadto uwagę na fakt, że określenie terminów na przeprowadzenie diagnostyki oraz rozpoczęcie leczenia i ich przestrzeganie przez jednostki, nie przekłada się na skrócenie czasu trwania całej ścieżki onkologicznej [158]. Wynika to z dużych odstępów czasowych pomiędzy poszczególnymi etapami, np. pomiędzy diagnostyką wstępną i pogłębioną oraz czasem między wystawieniem karty u lekarza POZ a rozpoczęciem diagnostyki u lekarza AOS. Terminy te nie zostały bowiem określone ustawowo.

Informacje na temat czasów oczekiwania na świadczenia onkologiczne można również pozyskać z raportów „OnkoBarometr Fundacji Watch Health” przygotowywanych przez Fundację Watch Health Care (WHC). Raporty te do września 2017 roku były publikowane cyklicznie, dzięki czemu możliwe jest śledzenie zmian zachodzących w czasie. Według raportów Fundacji WHC średni czas oczekiwania na gwarantowane świadczenia zdrowotne z zakresu onkologii wyniósł we wrześniu 2015 roku prawie cztery i pół tygodnia dla pacjentów bez karty DiLO oraz prawie dwa i pół tygodnia dla pacjentów posiadających kartę. Na rozpoczęcie leczenia operacyjnego raka piersi, poprzedzonego wykonaniem diagnostyki, pacjentki z kartą DiLO w 2015 roku musiały czekać średnio 10 tygodni, bez niej aż ok 36 tygodni [163]. W przypadku pacjentów z nowotworem prostaty sytuacja wygląda podobnie, tj. w przypadku pacjentów posiadających kartę DiLO czas oczekiwania na leczenie operacyjne był zgoła krótszy. W 2015 roku czas oczekiwania pacjenta z kartą DiLO na podjęcie leczenia wynosił 8 tygodni, a w przypadku pacjentów bez karty – 44 tygodnie [163]. Średni czas oczekiwania na gwarantowane świadczenia zdrowotne z zakresu onkologii w dużych centrach onkologicznych i w innych placówkach zdrowotnych jest zbliżony. Różnice można zaobserwować w przypadku świadczeń z zakresu chirurgii onkologicznej, gdzie czas oczekiwania jest dłuższy w centrach onkologii średnio o trzy i pół tygodnia w porównaniu mniejszych ośrodków. Centra onkologii ze względu na lepsze zaplecze sprzętowe, większą liczbę łóżek szpitalnych oraz dostępność wysoko wykwalifikowanej kadry medycznej, gwarantują bardziej kompleksową opiekę aniżeli mniejsze jednostki [163]. Wykres 10. przedstawia średni czas oczekiwania na diagnostykę i leczenie raka w tygodniach obliczony dla 58 rodzajów świadczeń.

Wykres 9. Średni czas oczekiwania na diagnostykę i leczenie nowotworów w tygodniach.



Źródło: opracowanie własne na podstawie raportów OnkoBarometr Fundacji Watch Health Care [152].

Ostatni opublikowany raport Fundacji WHC dotyczący czasu oczekiwania na świadczenia w zakresie onkologii przedstawia stan na wrzesień 2017 roku [164]. Pokazuje on, że czas oczekiwania na badania diagnostyczne oraz na zabiegi dla pacjentów bez karty onkologicznej był dłuższy we wrześniu 2017 roku w porównaniu do września 2016 roku. Ponadto pokazuje, iż w ustawowym terminie 7 tygodni w ramach pakietu nie zmieścili się pacjenci chorujący na nowotwór prostaty (średni czas oczekiwania na rozpoczęcie leczenia – 11,9 tyg.) oraz nowotwór piersi (średni czas oczekiwania 8,8 tyg.), dwóch z czterech nowotworów analizowanych pod względem poszczególnych etapów diagnostyki i leczenia [164].

Także badanie autorstwa Osowieckiej K., et al. (2017) [162] wykazało, że wprowadzenie szybkiej terapii onkologicznej nie wpłynęło istotnie na skrócenie czasu oczekiwania pacjentów z założoną kartą DiLO na rozpoczęcia leczenia. Badanie przeprowadzono w sześciu ośrodkach onkologicznych w okresie 2014-2016. Do analizy czasu oczekiwania od podejrzenia choroby nowotworowej do rozpoczęcia leczenia włączono 1266 pacjentów przed wprowadzeniem i 426 pacjentów po wprowadzeniu reformy. Autorzy badania oszacowali medianę czasu oczekiwania od wystąpienia podejrzenia nowotworu do rozpoczęcia leczenia przed wprowadzeniem szybkiej ścieżki onkologicznej na 11 tygodni (5,9 tygodnia od podejrzenia do zakończenia diagnostyki oraz 5,1 tygodnia od postawienia diagnozy do rozpoczęcia leczenia). Po wprowadzeniu reformy systemu, czas ten skrócił się dla pacjentów posiadających kartę DiLO jedynie o trzy dni do 10,6 tygodnia, natomiast dla pacjentów bez założonej karty DiLO wydłużył się o osiem dni do 12,1 tygodnia. Czas diagnostyki u pacjentów, którzy otrzymali kartę DiLO wynosił 4,8 tygodnia, a dla pacjentów bez karty DiLO 8,4 tygodnia. W grupie pacjentów, którym nie założono karty DiLO

skrócił się natomiast czas pomiędzy diagnozą i rozpoczęciem leczenia i wynosił 4,4 tygodnia, w porównaniu do pacjentów z kartą DiLO (5,4 tygodnia) [162].

Podsumowując można stwierdzić, że czas oczekiwania zarówno na postawienie diagnozy, jak i na rozpoczęcie leczenia u pacjentów ze stwierdzoną chorobą nowotworową został skrócony, choć w dalszym ciągu jest długi. Autorzy przytoczonych badań wskazują na problem z analizą danych, między innymi na różnie definiowany czas rozpoczęcia diagnostyki i moment rozpoczęcia leczenia, który może prowadzić do zniekształcenia rzeczywistej sytuacji panującej w systemie. Sposób raportowania terminów wykonania poszczególnych etapów może bowiem nie odzwierciedlać rzeczywistych czasów oczekiwania na świadczenia w pakiecie onkologicznym. Niewątpliwie konieczne jest zatem podjęcie działań zmierzających do skrócenia ścieżki pacjenta od diagnozy do leczenia, na co zwrócili uwagę również pacjenci, którzy wzięli udział w badaniu ankietowym przeprowadzonym w 2018 roku na grupie czterech tysięcy pacjentów. Badanie było częścią międzynarodowego projektu poświęconego opiece onkologicznej w wybranych krajach. Ankietowani pacjenci wskazali ponadto na brak standaryzacji oraz powtarzanie wykonywania tych samych badań diagnostycznych, co przyczynia się do wydłużenia procesu diagnostyki i leczenia, zwiększając jednocześnie koszty tego procesu [165].

6.3.3. Analiza przypadku na przykładzie Szpitala Specjalistycznego im. Stefana Żeromskiego SPZOZ w Krakowie

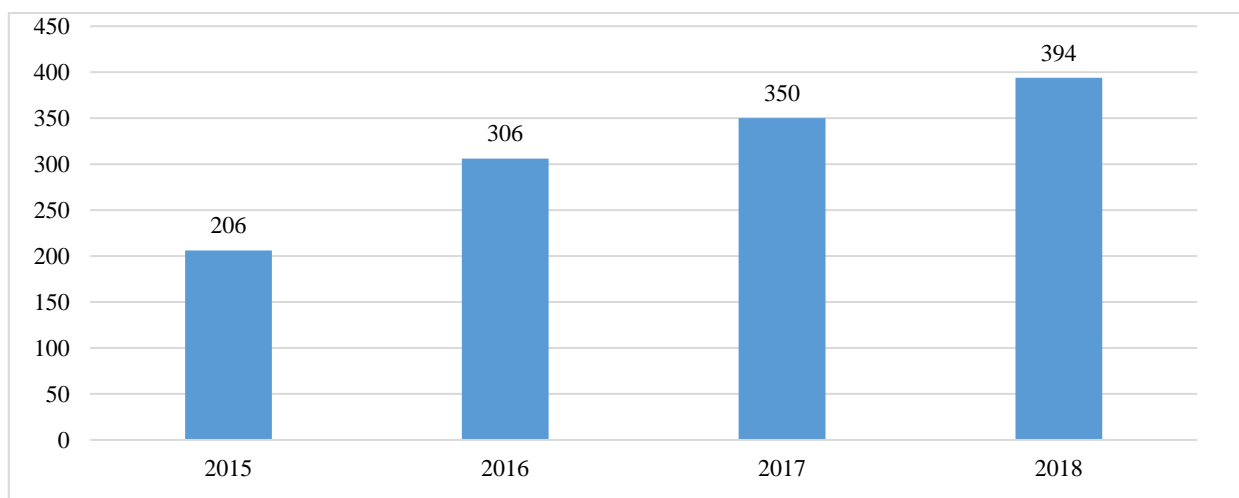
Z uwagi na doświadczenia własne autorki zdobyte na stanowisku koordynatora ds. pakietu onkologicznego w Szpitalu Specjalistycznym im. Stefana Żeromskiego SPZOZ w Krakowie, w niniejszej pracy dokonano krótkiej analizy funkcjonowania szybkiej ścieżki onkologicznej w tej jednostce. Pakiet onkologiczny w Szpitalu im. Stefana Żeromskiego funkcjonuje od stycznia 2015 roku. W lutym 2015 roku autorka pracy została zatrudniona na stanowisku koordynatora ds. pakietu onkologicznego w niepełnym wymiarze czasu pracy (4/5 etatu). W lipcu tego samego roku zatrudniono drugą osobę na to stanowisko, która wykonywała swoje obowiązki również w niepełnym wymiarze czasu pracy. Część etatu tej osoby przeznaczona było na zadania związane z koordynacją programu badań przesiewowych w kierunku raka jelita grubego. W lipcu 2018 roku z uwagi na długotrwałe zwolnienie lekarskie jednego z koordynatorów, zatrudniono kolejną osobę, która zajmowała się pakietem onkologicznym oraz programem badań przesiewowych. Do marca 2019 roku, na stanowisku koordynatora pracowały zatem dwie osoby. Po tym okresie nastąpiła jednak zmiana i od kwietnia 2019 roku na stanowisku koordynatora pozostała jedna osoba, która pełni funkcję koordynatora samodzielnie (stan na wrzesień 2019 roku).

Świadczenia w ramach pakietu onkologicznego są realizowane w ramach poradni: urologicznej, chirurgii ogólnej, otolaryngologicznej, ginekologiczno-położniczej oraz w niewielkim odsetku w poradni chirurgii urazowej. Szpital zapewnia w swojej lokalizacji dostęp do leczenia zabiegowego. Natomiast świadczenia z zakresu chemioterapii, radioterapii oraz medycyny nuklearnej pozyskiwane są od podwykonawców, podobnie jak świadczenia rezonansu magnetycznego, scyntygrafii, oraz PET TK. W odniesieniu do finansowania pakietu onkologicznego należy nadmienić, iż systemowo nie przewidziano dodatkowych środków na zatrudnienie w jednostce koordynatorów leczenia onkologicznego. Szpital otrzymuje środki finansowe za organizację konsylium onkologicznego z udziałem innych lekarzy (stała stawka dla każdego podmiotu w pakiecie onkologicznym), jednak w przypadku konieczności zatrudnienia specjalistów spoza jednostki (na przykład onkologa, radioterapeuty), konieczne jest pokrycie kosztów udziału tychże lekarzy w konsylium, co daje ograniczone możliwości lub ich brak, na sfinansowanie udziału w konsylium lekarzy z własnego podmiotu.

Analizę funkcjonowania pakietu onkologicznego obejmującą lata 2015-2018 sporządzono na podstawie danych pozyskanych ze szpitala, głównie informacji zawartych w kartach DiLO. Analiza obejmuje dane z kart, które zostały wystawione w jednostce w tym okresie czasu oraz kart, które zostały wydane przez innego świadczeniodawcę. Karty wystawione w szpitalu zostały przyporządkowane do roku ich wydania. Karty wystawione poza szpitalem przypisano do roku, w którym pacjent zgłosił się do szpitala. W 2016 roku w szpitalu zarejestrowano jedną kartę onkologiczną, wydaną przez lekarza POZ w roku 2015. W 2017 roku w obiegu szpitala pojawiły się trzy karty wydane poza szpitalem w roku 2016, a w 2018 roku dwie karty wydane w roku 2017. Wykres 10. przedstawia liczbę kart onkologicznych jakie znajdowały się w obiegu szpitala w latach 2015-2018. Ogólna liczba kart jakie zarejestrowano w jednostce systematycznie wzrastała każdego roku. Należy nadmienić, że liczba wystawionych kart nie jest tożsama z liczbą hospitalizacji i nie jest tożsama z liczbą leczonych pacjentów. Jeden pacjent może bowiem posiadać więcej niż jedną kartę onkologiczną, jeśli rozpoznano u niego np. kilka rodzajów nowotworów i może być kilkakrotnie hospitalizowany. Ponadto dodać trzeba, że wprowadzenie karty DiLO wydanej u innego świadczeniodawcy do systemu lub wydanie karty w samym szpitalu, nie zawsze wiązało się z wykonaniem lub rozliczeniem wykonanych procedur w ramach pakietu onkologicznego. Świadczenia nie były realizowane i/lub rozliczane, jeśli przekroczony został maksymalny czas udzielenia świadczenia przewidziany w pakiecie, pacjent wykonał badania poza szpitalem na własne życzenie, pacjent nie zgłosił się na zaplanowaną diagnostykę lub leczenie,

albo zgłosił się do szpitala z wynikami badań wystarczającymi do przeprowadzenia konsylium oraz rozpoczęcia leczenia.

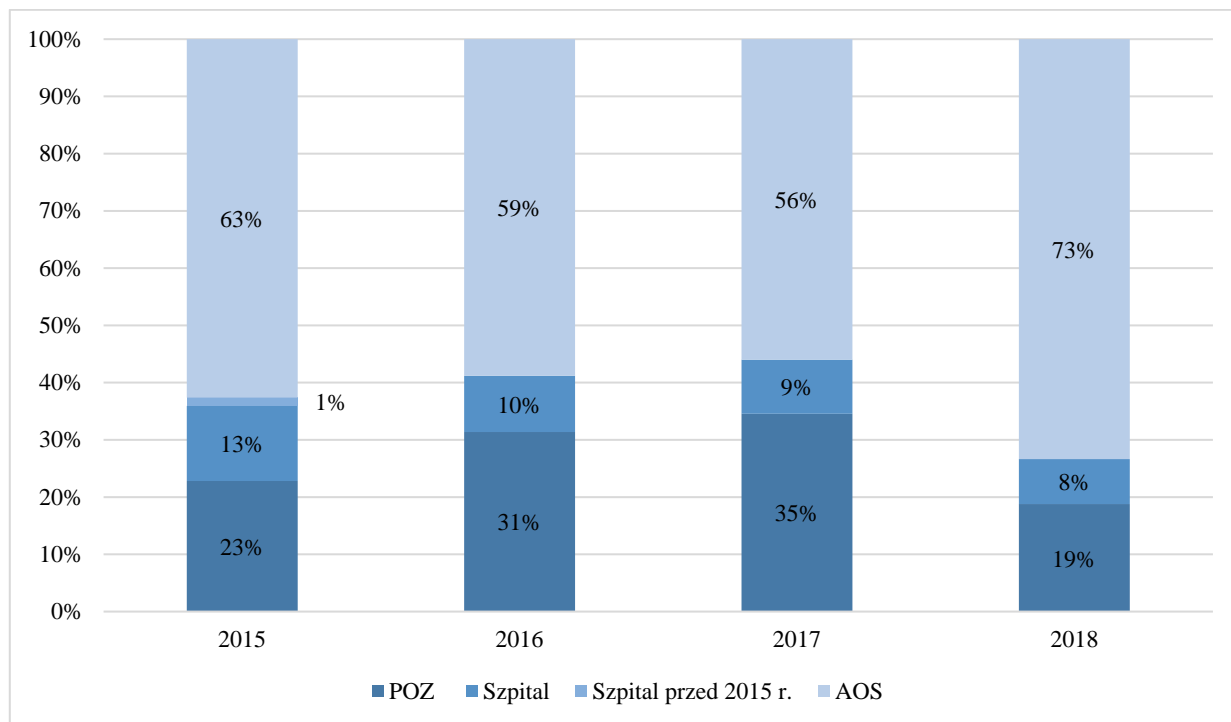
Wykres 10. Liczba kart onkologicznych w Szpitalu im. S. Żeromskiego w latach 2015-2018.



Źródło: opracowanie własne na podstawie danych uzyskanych od jednostki

Wykres 11. przedstawia strukturę kart, jakie znalazły się w obiegu szpitala, względem miejsca ich wystawienia. W okresie od 2015 do 2017 roku udział kart wystawionych przez lekarzy POZ wzrósł z 23% do 35%. Natomiast w 2018 roku gwałtownie wzrosła liczba kart wystawionych przez lekarzy AOS. Było to prawdopodobnie związane z umożliwieniem wystawiania kart onkologicznych w przypadku podejrzenia choroby nowotworowej przez lekarzy udzielających świadczeń w AOS. W roku 2015 pojawiło się kilka kart wystawionych w szpitalu przed rokiem 2015. NFZ umożliwił wystawienie karty pacjentom, którzy rozpoczęli leczenie przed rokiem 2015. W przypadku takich pacjentów pierwszym etapem ścieżki onkologicznej jest już etap leczenia.

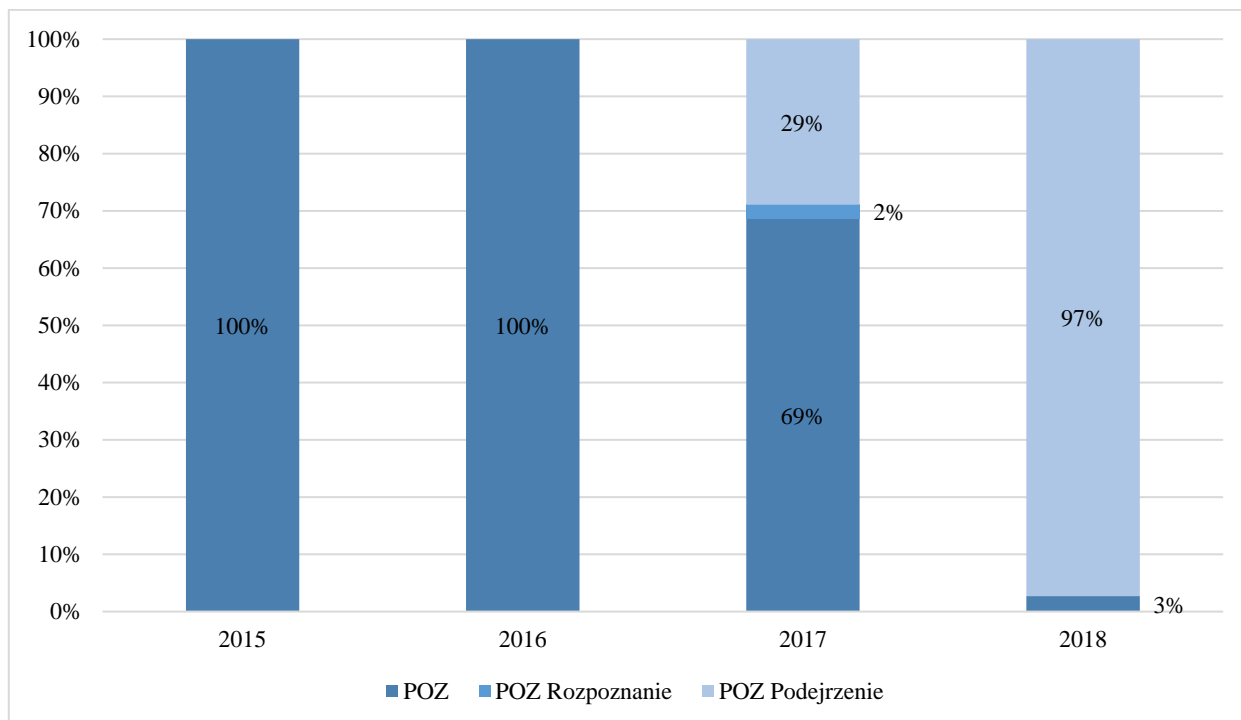
Wykres 11. Struktura kart DiLO w obiegu szpitala wg miejsca wystawienia.



Źródło: opracowanie własne na podstawie danych uzyskanych od jednostki

Wykres 12. przedstawia strukturę kart onkologicznych wydanych w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej w podziale na karty wydane w przypadku podejrzenia oraz przy rozpoznania choroby nowotworowej. W okresie od 2015 roku do lipca 2017 roku wszystkie karty wydane były w związku z rozpoznaniem choroby nowotworowej. Od lipca 2017 roku pojawiają się również karty wystawione przez lekarzy AOS w związku ze stwierdzeniem podejrzenia nowotworu.

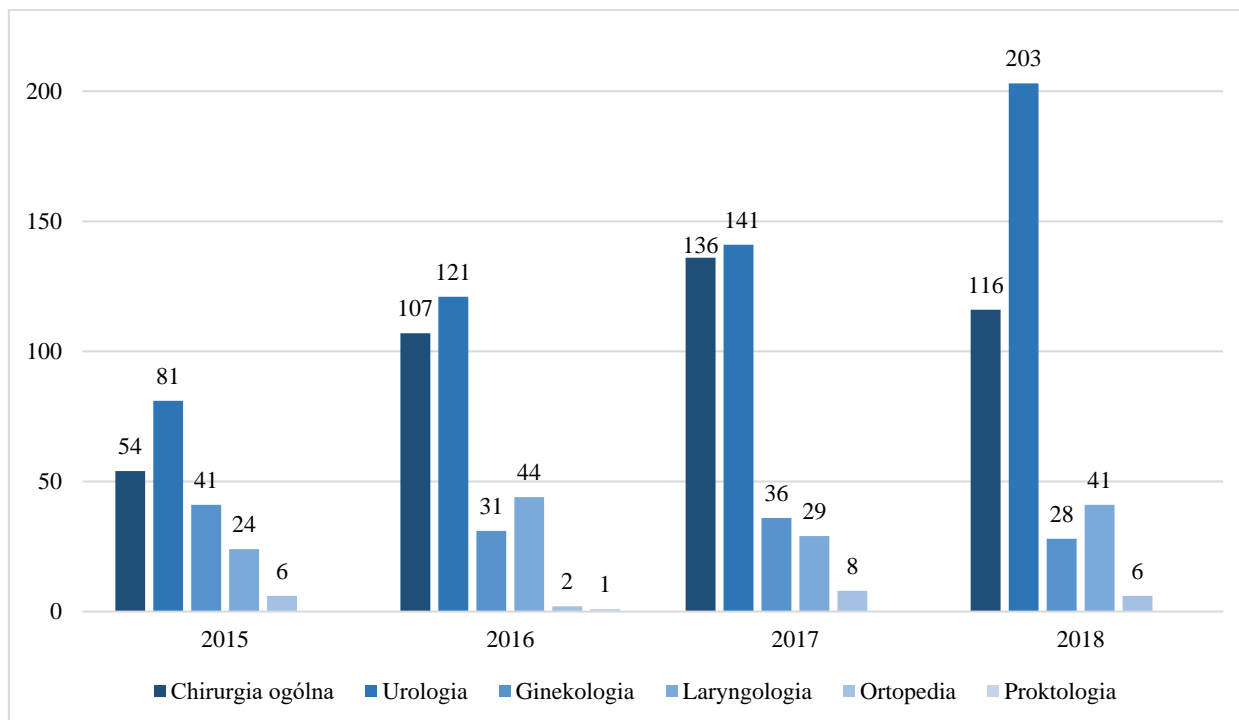
Wykres 12. Struktura kart wydanych w AOS w podziale na podejrzenie i rozpoznanie nowotworu.



Źródło: opracowanie własne na podstawie danych uzyskanych od jednostki

Na wykresie 13. przedstawiono zmiany zachodzące w liczbie kart DiLO według miejsca wystawienia i rejestracji karty. Dane na wykresie pokazują, że każdego roku najczęściej kart onkologicznych było wystawianych oraz rejestrowanych w zakresie urologii. W ostatnim analizowanym roku karty urologiczne stanowiły już 52% wszystkich zarejestrowanych kart w całym szpitalu.

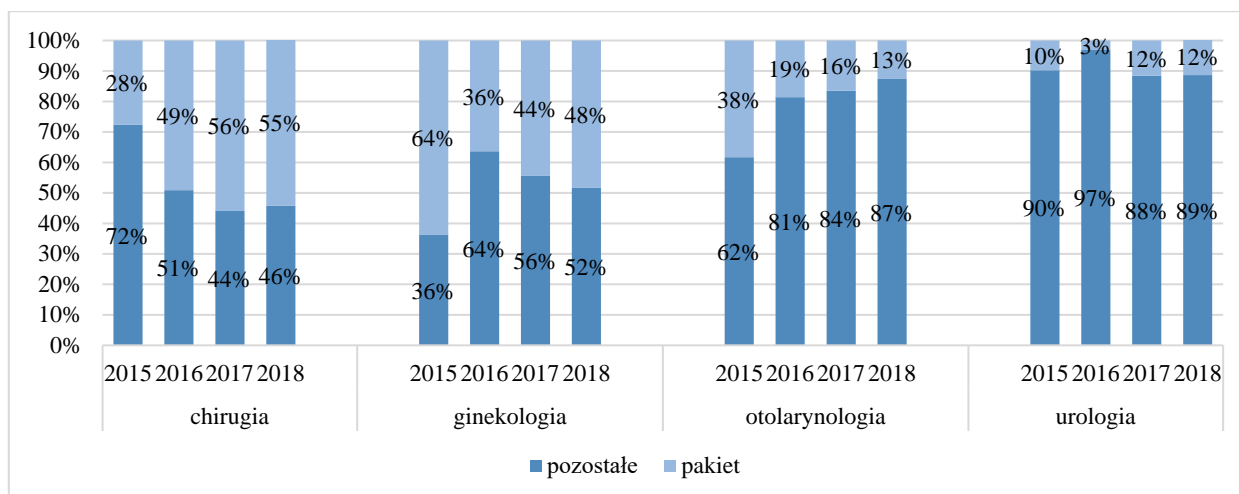
Wykres 13. Zmiany w liczbie kart DiLO rejestrowanych w szpitalu wg miejsce udzielania świadczeń.



Źródło: opracowanie własne na podstawie danych uzyskanych od jednostki

W celu dokonania oceny funkcjonowania pakietu onkologicznego w Szpitalu im. S. Żeromskiego w Krakowie przeprowadzono również analizę struktury hospitalizacji względem jednostek chorobowych kwalifikujących się do założenia karty diagnostyki i leczenia onkologicznego w podziale na hospitalizacje rozliczane w ramach pakietu oraz rozliczane poza tym pakietem. Jeśli świadczenie wykonane było poza pakietem onkologicznym, mogło ono zostać rozliczone w ryczałcie lub jako świadczenie poza pakietem onkologicznym. Potrzebne wspomnianej analizie dane zostały zanonimizowane i zawierały wyłącznie informacje na temat przyczyny hospitalizacji, oddziału w którym odbywała się hospitalizacja, przeprowadzonej procedury, czasu hospitalizacji oraz sposobu rozliczenia świadczenia. Nie zawierały one natomiast danych osobowych pacjentów. Wyniki analizy przedstawia wykres 14. Z analizy wyłączono plan leczenia onkologicznego, przetoczenie koncentratu krwinek czerwonych, żywienie dojelitowe, przetoczenie osocza oraz hemodializę, które nie są procedurami zabiegowymi i nie stanowią same w sobie procedury terapeutycznej.

Wykres 14. Struktura hospitalizacji z powodu jednostek chorobowych kwalifikujących się do założenia karty rozliczonych na podstawie pakietu onkologicznego i poza nim.



Źródło: opracowanie własne na podstawie danych uzyskanych od jednostki

Wykres 14. pokazuje, że każdego roku w obrębie każdego oddziału wystąpiły hospitalizacje wykluczone z pakietu onkologicznego, chociaż jednostki chorobowe kwalifikowały je do rozliczenia w pakiecie. Oddział chirurgii jest jedynym oddziałem, dla którego zaobserwowano w analizowanym okresie wzrost liczby hospitalizacji rozliczonych w pakiecie onkologicznym z 28 do 55%. W pozostałych przypadkach odsetek hospitalizacji w pakiecie jest dużo niższy i wynosi na oddziale otolaryngologii tylko 13%, a na oddziale urologicznym 12%. Na oddziale otolaryngologicznym w pierwszym roku objętym analizą odsetek rozliczonych w ramach pakietu hospitalizacji był wyższy i wynosił aż 38%. Także w przypadku oddziału ginekologicznego obserwujemy spadek odsetka hospitalizacji w pakiecie onkologicznym z 64% w 2015 roku do 48% w 2018 roku, chociaż nadal oddział ten cechuje jeden z najwyższych odsetków rozliczanych w ramach pakietu świadczeń.

Nierozliczenie świadczeń w pakiecie onkologicznym nie musi jednak oznaczać, że pacjent nie posiadał karty DiLO. Pacjent mógł być w posiadaniu karty, jednak jeśli przeprowadzono zabieg po upływie określonego w przepisach czasu, świadczenie nie mogło zostać rozliczone w pakiecie. Podobnie gdy lekarz prowadzący nie zdecydował się na założenie karty DiLO lub wynik histopatologiczny został uzyskany w terminie przekraczającym określony okres upoważniający do rozliczenia świadczenia w ramach pakietu onkologicznego. Pacjent mógł też mieć założoną kartę onkologiczną u innego świadczeniodawcy, jednak nie przedstawił jej w szpitalu. Ponadto pacjent mógł być przyjęty w trybie ostrym bez założonej karty, a w trakcie lub po hospitalizacji zmarł. W takiej sytuacji nie ma możliwości wystawienia karty DiLO oraz rozliczenia hospitalizacji w pakiecie. Posiadający kartę pacjent mógł też być hospitalizowany,

jednak karta onkologiczna znajdowała się na innym etapie niż etap leczenia, np. na etapie trwającej diagnostyki wstępnej. Istnieje również możliwość, że dana procedura onkologiczna nie kwalifikowała się do rozliczenia w pakiecie onkologicznym.

Bardzo duży udział nierozliczanych w ramach pakietu hospitalizacji, zasadniczo kwalifikujących się ze względu na rozpoznaną jednostkę chorobową do wystawienia pacjentowi karty DiLO pokazuje, że mimo kilku już lat funkcjonowania pakietu onkologicznego w Szpitalu, wciąż istnieją bariery zarówno natury organizacyjnej, ale także systemowej, które nie pozwalają na jego prawidłowe działanie.

6.4. Pozostałe rozwiązania organizacyjne w zakresie opieki onkologicznej

Pakiet onkologiczny nie rozwiązał wszystkich problemów w systemie opieki onkologicznej, na co wskazuje m.in. przedstawione w punkcie 6.3.1. podsumowanie raportów eksperckich. Tymczasem obciążenie ekonomiczne chorobami nowotworowymi w Polsce nadal jest bardzo wysokie, co zostało podkreślone we wstępie do Narodowej Strategii Onkologicznej [166]. Potrzebne są zatem dalsze zmiany i nowe rozwiązania, usprawniające koordynację procedur udzielania kompleksowych świadczeń onkologicznych.

Narodowa Strategia Onkologiczna na lata 2020-2030 jest pierwszym kompleksowym *Cancer Plan*, który zyskał rangę rządową. Jest to też pierwszy w historii kraju dokument, który w kompleksowy i spójny sposób wskazuje główne i szczegółowe do zrealizowania cele i zadania oraz harmonogram ich wykonania w zakresie opieki onkologicznej. Plan został opracowany przez powołany zespół ekspertów. Projekt ustawy o Narodowej Strategii Onkologicznej został przedstawiony w styczniu 2019 roku przez Prezydenta RP. Strategia ma zastąpić Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych, a jej przygotowanie oparte zostało o dotychczasowe doświadczenia innych krajów. Nadrzędnym celem strategii jest wzrost odsetka osób przeżywających 5 lat od zakończenia leczenia onkologicznego oraz zwiększenie wykrywalności nowotworów [167]. W maju 2019 roku Prezydent RP Andrzej Duda podpisał ustawę o Narodowej Strategii Onkologicznej, która stwarza ramy prawne do wdrożenia rozwiązania [166]. Celami wskazanymi w Narodowej Strategii Onkologicznej są:

„1) obniżenie zachorowalności na choroby nowotworowe przez edukację zdrowotną, promocję zdrowia i profilaktykę, w tym kształtowanie świadomości prozdrowotnej i propagowanie zdrowego stylu życia;

2) poprawa profilaktyki, wczesnego wykrywania, diagnostyki i leczenia chorób nowotworowych;

- 3) rozwój systemu opieki zdrowotnej w obszarze onkologii przez koncentrację działań wokół chorego i jego potrzeb, ze szczególnym uwzględnieniem poprawy jakości życia chorych i ich rodzin;
- 4) zapewnienie równego dostępu do wysokiej jakości świadczeń opieki zdrowotnej w obszarze onkologii, udzielanych zgodnie z aktualną wiedzą medyczną;
- 5) opracowanie i wdrożenie zmian organizacyjnych, które zapewnią chorym równy dostęp do koordynowanej i kompleksowej opieki zdrowotnej w obszarze onkologii;
- 6) rozwój działalności szkoleniowej i edukacji oraz kształcenia kadr medycznych w obszarze onkologii;
- 7) rozwój badań naukowych mających na celu poprawę i wzrost efektywności oraz innowacyjności leczenia chorób nowotworowych.” [166]

Strategia będzie aktualizowana nie rzadziej niż raz na 5 lat, w szczególności w przypadku wystąpienia istotnych zmian w obszarze onkologii. Wprowadzenie Narodowej Strategii Onkologicznej ma poprawić jakość życia chorych i ich rodzin, ma wytyczyć kierunki rozwoju wybranych obszarów systemu opieki zdrowotnej w zakresie onkologii. Strategia obejmować będzie działania z zakresu profilaktyki, wczesnego wykrywania, diagnostyki i leczenia chorób nowotworowych. To co wyróżniać ma Narodową Strategię Onkologiczną na tle pozostałych rozwiązań w zakresie opieki onkologicznej, to bardzo mocne podkreślenie znaczenia koordynacji i kompleksowości na każdym etapie. Początkowo koordynacja obejmie etap diagnostyki i leczenia, ale w kolejnych latach również etap rehabilitacji, opieki paliatywnej oraz psychoonkologię [49]. Do 2025 roku koordynacja ma objąć wszystkie działania w zakresie opieki onkologicznej [168].

Przytoczone powyżej cele Narodowej Strategii Onkologicznej świadczą o odmienności rozwiązania w odniesieniu do dotychczasowych. Strategia jest bowiem działaniem międzysektorowym. Wymaga współpracy zarówno sektora ochrony zdrowia, sektora finansów, sektora edukacji, o czym świadczy np. założenie o zwiększeniu zgłaszalności na badania przesiewowe. Działania obejmą ponadto zwiększenie akcyzy na wyroby tytoniowe, wprowadzenie podatku od nadmiernej ilości cukrów i substancji słodzących w produktach spożywczych, co wpłynąć ma na zmniejszenie liczby zachorowań na nowotwory [169].

W grudniu 2017 roku, Mateusz Morawiecki – nowo wybrany Premier Rządu, w swoim exposé ogłosił kolejne zmiany w organizacji opieki onkologicznej w Polsce. Do najważniejszych zaliczyć można propozycję powołania Narodowego Instytutu Onkologii, który miał być instytucją zarówno leczniczą, jak i prowadzącą nowoczesne badania naukowe i diagnostykę [170]. Ostatecznie zamiast Narodowego Instytutu Onkologii wprowadzana jest od połowy 2018 roku Krajowa Sieć Onkologii (KSO), która w założeniu ma być odpowiedzią na dotychczasowe rozproszenie opieki onkologicznej pomiędzy wiele nieskoordynowanych jednostek. Zmiana planów i rezygnacja z utworzenia Narodowego Instytutu nie została oficjalnie uzasadniona. Doniesienia prasowe na ten temat wskazują, że pomysł nie był przemyślany, a plany utworzenia nowej instytucji ogłoszono zbyt pochopnie [171]. W założeniu Krajowa Sieć Onkologiczna ma się opierać na 20 regionalnych szpitalach onkologicznych, współpracujących z mniejszymi placówkami w zakresie badań profilaktycznych, leczenia i rehabilitacji [171]. Założono, że w skład Krajowej Sieci Onkologicznej wejdą krajowe ośrodki koordynujące, wojewódzkie ośrodki koordynujące oraz ośrodki kliniczne. Centralnym organem koordynującym i zarządzającym działaniami sieci będzie Polska Rada Onkologii działająca przy Ministrze Zdrowia. Rada będzie ponadto organem opiniotawczo-doradczym [172]. Cele przypisane sieci podobne są do celów przypisywanych pakietowi onkologicznemu. Należą do nich: postawienie szybkiego i precyzyjnego rozpoznania, zwiększenie wykrywalności nowotworów we wczesnych stadiach, zastosowanie optymalnych procedur terapeutycznych o kompleksowym charakterze i odpowiedniej jakości, wprowadzenie jednolitych standardów diagnostyki i leczenia, niezależnie od miejsca zamieszkania pacjenta w celu uzyskania poprawy rokowania i jakości życia chorych [172]. Zgodnie z założeniami sieci, ośrodki onkologiczne będą zobowiązane do samodzielnego przekazywania pacjenta z ośrodka niższego szczebla do wyższego tak, by pacjent mógł jak najszybciej otrzymać odpowiednią terapię. Jednocześnie ośrodki muszą ze sobą współpracować i przekazywać informacje, kiedy i gdzie chory ma zostać zdiagnozowany i otrzymać leczenie [173].

Nowy model organizacji opieki onkologicznej zakłada, że niezależnie od miejsca zamieszkania, pacjent będzie miał zapewniony ten sam standard leczenia, kompleksową opiekę oraz koordynatora, który poprowadzi go przez cały proces leczenia. Koordynację opieki onkologicznej nad pacjentem w ramach sieci onkologicznej ma przejąć Wojewódzki Ośrodek Koordynujący, wyspecjalizowana w opiece onkologicznej jednostka mająca w danym województwie największy potencjał w zakresie personelu medycznego, sprzętu i aparatury medycznej, a tym samym dysponująca największym potencjałem umożliwiającym objęcie pacjenta kompleksową opieką. Ośrodek koordynujący odpowiada za organizację

wielodyscyplinarnych zespołów terapeutycznych, wskazuje świadczeniodawcę realizującego opiekę onkologiczną w ramach sieci oraz odpowiada za realizację planu leczenia onkologicznego. Wojewódzki Ośrodek Koordynujący jest odpowiedzialny za prowadzenie infolinii onkologicznej oraz umożliwienie telefonicznego i elektronicznego umawiania terminu badań diagnostycznych i wizyt lekarskich. Do jego zadań należy również gromadzenie i analiza danych o świadczeniach opieki zdrowotnej z zakresu profilaktyki nowotworów złośliwych, ocena bieżąca i okresowa realizacji planów leczenia onkologicznego przez ośrodki współpracujące I i II poziomu oraz ocena organizacji wielodyscyplinarnych zespołów terapeutycznych przez ośrodki współpracujące II poziomu. Wojewódzkie Ośrodki Koordynujące wspólnie z Narodowym Funduszem Zdrowia, opracują ponadto ankiety w celu pozyskania danych na temat epidemiologii nowotworów oraz satysfakcji świadczeniobiorców z opieki onkologicznej sprawowanej w ramach sieci onkologicznej [172].

Zgodnie z założeniami programu ośrodki współpracujące I poziomu muszą udzielać świadczeń w co najmniej jednym z trzech zakresów: leczenie zabiegowe, chemioterapia i radioterapia onkologiczna. Ponadto zapewniają one realizację planu leczenia onkologicznego, możliwość telefonicznego lub elektronicznego umawiania oraz zmiany terminu badań diagnostycznych i wizyt lekarskich. Ośrodki te gromadzą dane o świadczeniach opieki zdrowotnej z zakresu profilaktyki nowotworów złośliwych, gromadzą i analizują dane (na podstawie ankiety, o której mowa powyżej), sporządzają i przekazują oddziałowi wojewódzkiemu Funduszu sprawozdania okresowe i sprawozdanie końcowe ze swojej działalności. Ośrodki współpracujące II poziomu udzielają świadczeń w co najmniej dwóch z trzech zakresów: leczenie zabiegowe, chemioterapia i radioterapia onkologiczna [174]. Ponadto organizują one wielodyscyplinarne zespoły terapeutyczne. W porozumieniu z pacjentem wskazują należącego do sieci onkologicznej świadczeniodawcę realizującego świadczenia, realizują plan leczenia onkologicznego pacjenta, wyznaczają koordynatora leczenia onkologicznego, który obejmuje pacjenta opieką onkologiczną w ramach pilotażu, zapewniają możliwość telefonicznego i elektronicznego umawiania oraz zmiany terminu badań diagnostycznych i wizyt lekarskich. Ośrodki II poziomu gromadzą także dane o świadczeniach opieki zdrowotnej z zakresu profilaktyki nowotworów złośliwych, sporządzają i przekazują wojewódzkiemu oddziałowi Funduszu sprawozdania okresowe i sprawozdanie końcowe ze swojej działalności oraz sporządzają i przekazują wojewódzkiemu ośrodkowi koordynującemu sprawozdania okresowe dotyczące organizacji wielodyscyplinarnych zespołów terapeutycznych [174].

Zasadniczą rolę w KSO przypisano wielodyscyplinarnym zespołom terapeutycznym, które dokonują oceny kompletności diagnostyki wstępnej i pogłębionej oraz ustalają plan leczenia onkologicznego. Ustalając plan leczenia zespoły mogą korzystać z systemów teleinformatycznych, środków komunikacji elektronicznej lub publicznie dostępnych usług telekomunikacyjnych [174]. Do oceny funkcjonowania KSO posłużą określone w rozporządzeniu mierniki [174]. Wojewódzki ośrodek koordynujący wyznacza koordynatora leczenia onkologicznego. Na każdych nowych 40 pacjentów w miesiącu, przypada jeden koordynator [174]. Uprawnienia do wyznaczania koordynatora posiada również współpracujący uniwersytecki ośrodek kliniczny [175].

Budowę Krajowej Sieci Onkologicznej rozpoczęto wraz z ogłoszeniem tekstu Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 13 grudnia 2018 roku w sprawie programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej [174]. Celem pilotażu jest ocena organizacji, jakości i możliwych do osiągnięcia efektów opieki onkologicznej w ramach sieci onkologicznej na terenie początkowo dwóch województw: dolnośląskiego i świętokrzyskiego [174]. Kolejne dwa województwa, które wezmą udział w pilotażu to województwo podlaskie i pomorskie [175]. Pilotażem objęci zostali pacjenci, u których rozpoznano nowotwór złośliwy gruczołu krokowego, jajnika, jelita grubego, piersi lub płuca. Do realizacji pilotażu wyznaczone zostały dwa wojewódzkie centra koordynujące, po jednym z każdego województwa oraz ośrodki współpracujące I i II poziomu. Na Dolnym Śląsku ośrodkiem wiodącym jest Dolnośląskie Centrum Onkologii we Wrocławiu, w woj. świętokrzyskim Świętokrzyskie Centrum Onkologii w Kielcach [174]. Rozporządzenie zawiera wykaz 12 ośrodków współpracujących w ramach pilotażu I i II stopnia z obszaru województwa dolnośląskiego oraz 3 jednostek z terenu województwa świętokrzyskiego [174]. Na terenie województwa podlaskiego koordynację pilotażu pełniło będzie Białostockie Centrum Onkologii, a województwie pomorskim – Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku [175].

Przeprowadzenie pilotażu zaplanowano na okres półtorej roku, począwszy od lutego 2019 roku kiedy to realnie rozwiązanie zaczęło funkcjonować. Po przeprowadzonym pilotażu planowane jest wdrożenie sieci w całym kraju i objęcie siecią wszystkich województw. Pierwsze wnioski z wprowadzonego pilotażu wykazały skrócenie czasu oczekiwania na badania diagnostyczne oraz szybsze rozpoczęcie leczenia. Pozytywnie oceniono funkcjonowanie infolinii onkologicznej [176].

Projekt Krajowej Sieci Onkologicznej oraz wdrożenie pilotażu spotkały się początkowo z negatywnymi opiniami. Fundacja Onkologiczna ALIVIA, zrzeszająca towarzystwa naukowe, organizacje pracodawców, pacjentów, uniwersytetów medycznych i konsultantów krajowych, krytycznie oceniła oparcie systemu opieki onkologicznej niemal wyłącznie na centrach onkologii, z pominięciem np. szpitali klinicznych. Negatywnie oceniono również nadmierne zbiurokratyzowanie rozwiązania i związane z nim rozbudowane obowiązki sprawozdawcze. Poddano także w wątpliwość przyjęte w pilotażu mierniki, które nie pozwolą na rzetelną ocenę efektywności wprowadzanego rozwiązania [177].

Innym dyskutowanym obecnie, obok koncepcji KSO i Narodowej Strategii Onkologicznej rozwiązaniem mającym zoptymalizować opiekę onkologiczną zapewniając jej kompleksowość i wysoką jakość, są tzw. ośrodki (unity) koordynowanej opieki narządowej. Ośrodki te mają zapewnić kompleksową diagnostykę i leczenie nowotworów jednego narządu lub układu. W pierwszej kolejności zaplanowano uruchomienie *Breast Cancer Unit*, nowego modelu organizacyjnego opieki nad pacjentkami z nowotworem piersi. Odpowiednie przepisy weszły w życie 1 października 2019 roku [178]. W ośrodkach pacjentki mogą liczyć na pomoc lekarzy różnych specjalności, w tym onkologów, chirurgów onkologicznych, specjalistów od chemioterapii i radioterapii, psychologów klinicznych, rehabilitantów. Pacjentki, trafiając do *Breast Cancer Unit*, są otoczone kompleksową opieką, od diagnostyki, przez leczenie i rehabilitację, po monitoring skuteczności leczenia już po zakończeniu procesu terapeutycznego [179].

W następnej kolejności planowane jest utworzenie odpowiednich unitów dla pacjentów z nowotworem płuc. W maju 2019 roku odpowiednie projekty zostały skierowane do konsultacji publicznych. Projekt zakłada, że świadczenia w zakresie kompleksowej opieki onkologicznej realizowane będą w trzech modułach obejmujących diagnostykę wstępną oraz pogłębioną, w tym diagnostykę patomorfologiczną i molekularną, leczenie chirurgiczne i systemowe, radioterapię i brachyterapię oraz monitorowanie czyli ocenę skuteczności leczenia i bezpieczeństwa terapii.

7. Wyniki badania kwestionariuszowego

Poniżej zaprezentowano wyniki badania kwestionariuszowego, poświęconego funkcjonowaniu pakietu onkologicznego z perspektywy roli koordynacyjnej szpitala. Szpitale zapewniają koordynację poprzez koordynatorów leczenia onkologicznego, do których został skierowany kwestionariusz. Badaną próbę stanowili koordynatorzy z jednostek, które wyraziły chęć wzięcia udziału w badaniu.

7.1. Charakterystyka podmiotów leczniczych

Spośród 403 podmiotów do których skierowano pismo z prośbą o wypełnienie ankiety, kontakt zwrotny nawiązało 118 jednostek (29,3%). 10 spośród nich odmówiło jednak udziału w badaniu tłumacząc swoją decyzję nadmiarem obowiązków lub brakiem możliwości uzupełnienia kwestionariusza przez koordynatora. Pozostałe 108 podmiotów (27%) udzieliło odpowiedzi zwrotnej (tabela nr 6). Jedna jednostka zwróciła ankietę niewypełnioną. Z uwagi na brak możliwości kontaktu z osobą, która odesłała kwestionariusz, ankietę nie została włączona do badania. Dziewięć jednostek odpowiedziało, iż nie udziela świadczeń w oparciu o pakiet onkologiczny, a pięć jednostek, że nie zatrudnia koordynatora lub innego pracownika, który pełniłby funkcje osoby odpowiedzialnej za koordynację działań w pakiecie onkologicznym. Spośród 93 jednostek, które zwróciły wypełnione ankiety, cztery pozostały anonimowe, a 89 podało nazwę podmiotu.

Tabela 6. Rozkład odpowiedzi zwrotnych od jednostek do których wysłano prośbę o udział w badaniu.

Odpowiedź	Liczba jednostek
Zwrot uzupełnionej ankiety	93
Brak koordynatora w jednostce	5
Brak pakietu onkologicznego w jednostce	9
Zwrot niewypełnionej ankiety	1
Odmowa zwrotu ankiety	10
Brak kontaktu zwrotnego	286
Łącznie	403

Źródło: opracowanie własne

Ponieważ z siedmiu podmiotów otrzymano zwrot więcej niż jednej ankiety (w sześciu jednostkach ankiety wypełniło po dwóch koordynatorów, a w jednej jednostce – czterech), do analizy włączono łącznie 102 kwestionariusze. Jedna ankietę została wypełniona niekompletnie, jednak z uwagi na istotne informacje zawarte w części merytorycznej, została ona włączona do badania.

Podmioty lecznicze, które wzięły udział w badaniu rozmieszczone są na terenie całego kraju (tabela 7). Najwyższy poziom zwrotności ankiety uzyskano z województwa pomorskiego – ankietę wypełniło i odesłało 46% podmiotów z populacji docelowej tego województwa. Następne w kolejności były województwa: małopolskie (38% zwrotności) i warmińsko-mazurskie (36%). Choć w województwie lubuskim znajdują się cztery jednostki udzielające świadczeń w oparciu o pakiet onkologiczny, żadna nie wzięła udziału w badaniu. W liczbach bezwzględnych najwięcej odpowiedzi uzyskano z województw śląskiego, małopolskiego i mazowieckiego, odpowiednio 16, 13 i 10.

Tabela 7. Rozkład podmiotów biorących udział w badaniu względem województw (n=93).

Województwo	Liczba podmiotów biorących udział w badaniu	Wskaźnik zwrotności (%)*
dolnośląskie	6	14
kujawsko-pomorskie	3	16
lubelskie	1	5
lubuskie	0	0
Łódzkie	7	24
małopolskie	13	38
mazowieckie	10	20
opolskie	4	25
podkarpackie	3	19
Podlaskie	2	13
Pomorskie	6	46
śląskie	16	34
świętokrzyskie	2	11
warmińsko-mazurskie	8	36
wielkopolskie	8	29
zachodniopomorskie	4	14

Źródło: opracowanie własne

*liczba podmiotów biorących udział w badaniu w stosunku do wszystkich podmiotów udzielających świadczeń w ramach pakietu onkologicznego

21 szpitali, z których uzyskano wypełnione ankiety należy do pierwszego stopnia referencyjnego w sieci szpitali, kolejne 21 do II (tabela 8). Dwie jednostki nie należą do sieci. Cztery jednostki uzupełniły kwestionariusz anonimowo, w związku z czym nie jest możliwe stwierdzenie, czy należą do sieci szpitali.

Tabela 8. Rozkład podmiotów biorących udział w badaniu względem przynależności do sieci szpitali (n=93).

Poziom zabezpieczenia w sieci szpitali	Liczba jednostek	% badanej grupy
szpital I stopnia	21	23
szpital II stopnia	21	23
szpital III stopnia	18	19
szpital pediatryczny	2	2
szpital onkologiczny	6	6
szpital pulmonologiczny	3	3
szpital ogólnopolski	14	15
szpitale onkologiczne lub pulmonologiczne	2	2
podmiot anonimowy	4	4
podmiot nie należy do sieci szpitali	2	2

Źródło: opracowanie własne

W kolejnych tabelach scharakteryzowano szpitale biorące udział w badaniu pod względem liczby posiadanych oddziałów szpitalnych (tabela 9) oraz poradni specjalistycznych (tabela 10).

Tabela 9. Rozkład podmiotów biorących udział w badaniu względem liczby posiadanych oddziałów szpitalnych szpitali (n=92).

Liczba oddziałów szpitalnych	Liczba podmiotów	%
1-5	24	26
6-10	19	21
11-15	13	14
16-20	24	26
21-25	10	11
26-30	2	2

Źródło: opracowanie własne

Tabela 10. Rozkład podmiotów biorących udział w badaniu względem liczby posiadanych poradni specjalistycznych (n=92).

Liczba poradni	Liczba podmiotów	%
1-5	19	21
6-10	18	20
11-15	17	18
16-20	14	15
21-25	11	12
26-30	3	3
31-35	7	8
36-40	1	1
41-45	0	0
46-50	1	1
powyżej 50	1	1

Źródło: opracowanie własne

Pod względem liczby oddziałów szpitalnych przeważały podmioty posiadające niewiele (od jednego do pięciu) oddziałów (26% wszystkich jednostek) oraz szpitale średniej wielkości, posiadające od 16 do 20 oddziałów (również 26% jednostek). Pod względem poradni

specjalistycznych przeważały podmioty posiadające do 15 poradni (w sumie 59%). 15% podmiotów posiada od 16 do 20 poradni, a 12% od 21 do 25 poradni. Dwa szpitale zadeklarowały, że funkcjonuje u nich więcej niż 45 poradni. 59 szpitali, które odpowiedziały na ankietę, posiada w swoich strukturach poradnię onkologiczną, a 54 jednostki także oddział onkologiczny. Dwie jednostki, które posiadają w strukturach oddział onkologiczny, nie wskazały dokładnie jaki to oddział. Sześć szpitali biorących udział w badaniu to szpitale onkologiczne w sieci szpitali. Jako takie jednostki muszą one posiadać w swoich strukturach określone oddziały zabezpieczające pacjentów w zakresach:

- brachyterapii,
- ginekologii onkologicznej,
- chemioterapii,
- chirurgii onkologicznej,
- chirurgii onkologicznej dla dzieci,
- hematologii,
- onkologii i hematologii dziecięcej,
- onkologii klinicznej,
- radioterapii,
- terapii izotopowej,
- transplantologii klinicznej,
- transplantologii klinicznej dla dzieci [116].

Oprócz tego, cztery jednostki deklarujące brak przynależności do sieci jako szpitale onkologiczne, wskazały, że posiadają w swoich strukturach oddział radioterapii, a siedem, że udziela świadczeń w zakresie chemioterapii (na oddziale dziennym lub w trybie hospitalizacji stacjonarnej). Dwie jednostki, które nie są podmiotami stricte onkologicznymi, posiadają oddział chemioterapii jako pododdział oddziału wewnętrznego lub pododdział oddziału onkologicznego. Oznacza to, że pozostałe 35 jednostek, które udzielają świadczeń w zakresie szybkiej terapii onkologicznej, mogą nie realizować w swojej lokalizacji świadczeń z zakresu chemioterapii oraz radioterapii.

7.2. Charakterystyka stanowiska koordynatora leczenia onkologicznego

W 50 szpitalach biorących udział w badaniu na stanowisku koordynatora zatrudniona jest jedna osoba. W 22 jednostkach na stanowisku koordynatora pracują dwie osoby, a w trzech nawet po 10 osób (tabela 11). Jednostki, które zatrudniają największą liczbę koordynatorów to duże

ośrodki onkologiczne oraz jednostka kliniczna. W przypadku czterech szpitali nie uzyskano informacji na temat dokładnej liczby zatrudnionych koordynatorów.

Tabela 11. Liczba osób pracujących na stanowisku koordynatora w badanych podmiotach (n=92).

Liczba osób na stanowisku koordynatora	Liczba podmiotów	% podmiotów
1	50	54
2	22	24
3	4	4
4	4	4
5	2	2
6	2	2
7	1	1
8	1	1
10	3	3
więcej niż 1 osoba*	3	3

Źródło: opracowanie własne

*nie wskazano liczby osób

Szpitala, które wykazały, że pracuje w nich więcej niż jeden koordynator (42 jednostki), zapytano o to czy pomiędzy koordynatorami został dokonany podział pracy. Na tak zadane pytanie 23 jednostki odpowiedziały twierdząco. Opisując podział zadań między koordynatorami, 15 szpitali wskazało, iż odnosi się on do miejsca wypełniania obowiązków, tj. przyporządkowania koordynatorów do poszczególnych oddziałów lub klinik. W trzech szpitalach dokonano podziału obowiązków w podziale na etap diagnostyki oraz leczenia. W pojedynczych przypadkach pracę koordynatorów podzielono w zależności od dni tygodnia, w których odbywa się konsylium lub ze względu na rodzaj leczenia pacjenta: zabiegowe i niezabiegowe. Również w pojedynczych przypadkach powołano odrębnie koordynatora medycznego i koordynatora organizacyjnego.

Z odpowiedzi szpitali wynika, iż osoby zatrudnione do realizacji funkcji koordynatorów w pakiecie onkologicznym cechują się mocno zróżnicowanym wykształceniem. W sumie uzyskano informacje na temat wykształcenia 101 koordynatorów. W tej grupie: 87 posiada wykształcenie w jednej dziedzinie, 13 w dwóch, a jedna osoba łącznie z trzech. W związku z tym, że koordynatorzy mogli wskazać więcej niż jedno wykształcenie, liczba łącznie wskazanych ukończonych kierunków wykształcenia wynosi 115 (tabela 12). Jedna osoba nie podała w ankiecie swojego wykształcenia.

Tabela 12. Rozkład dziedzin wykształcenia osób pracujących na stanowisku koordynatora (n=115).

Wykształcenie	Liczba osób
administracja	6
ekonomia	9
inne	5
inne medyczne	5
inne niemedyczne	12
kierunek lekarski	8
pedagogika	4
pielęgniarstwo	36
położnictwo	4
psychologia	4
zarządzanie	7
zarządzanie i marketing	2
zdrowie publiczne	12
prawo	2

Źródło: opracowanie własne

Wśród osób pełniących funkcje koordynatorów w pakiecie onkologicznym dominują absolwenci pielęgniarstwa (36 wskazań), zdrowia publicznego (12 wskazań) i innych kierunków medycznych (12 wskazań), 9 koordynatorów posiada wykształcenie ekonomiczne, 6 wykształcenie w zakresie administracji i 9 w zarządzaniu (lub zarządzaniu i marketingu).

Większość koordynatorów (55 na 96) należy do pracowników z krótszym, maksymalnie 15-letnim stażem pracy w sektorze (tabela 13). Tylko 8 koordynatorów pracuje w sektorze dłużej niż 35 lat.

Tabela 13. Rozkład stażu pracy osób pracujących na stanowisku koordynatora (n=96).

Staż pracy w latach	Liczba koordynatorów	% liczby koordynatorów
1-5	25	26
6-10	9	9
11-15	19	20
16-20	5	5
21-25	11	11
26-30	8	8
31-35	11	11
36-40	5	5
41-45	2	2
46-50	1	1

Źródło: opracowanie własne

Ponad połowa respondentów (59%), którzy udzielili odpowiedzi na pytanie dotyczące etapu przygotowania do pełnienia funkcji koordynatora zadeklarowała, że nie miała okazji uczestniczyć w jakimkolwiek specjalistycznym kursie przygotowującym do podjęcia zadań koordynacyjnych w pakiecie onkologicznym. 22 osoby uczestniczyły w szkoleniu trwającym od jednej do ośmiu godzin, a sześć w szkoleniu, które trwało 10 godzin. W pojedynczych przypadkach koordynatorzy wzięli udział w 12-, 13-, 14- oraz 15-godzinnych szkoleniach. Cztery osoby uczestniczyły w szkoleniu trwającym 16 godzin, a kolejne cztery w szkoleniu trwającym 20 godzin. Jedna osoba wzięła udział w szkoleniu, które trwało aż 72 godziny. Ponadto jedna osoba zaznaczyła, że uczestniczy w szkoleniach cyklicznych, które na początku odbywały się co tydzień, a aktualnie ich częstotliwość jest mniejsza. Wśród wskazanych w ankiecie organizatorów szkoleń najczęściej pojawia się Kancelaria Doradcza Rafał Piotr Janiszewski w Warszawie (15 wskazań), właściwy dla jednostki oddział Narodowego Funduszu Zdrowia (13 wskazań), inny szpital (sześć wskazań) oraz firma POLBI (sześć wskazań). W pojedynczych przypadkach wskazano również firmy TÜV NORD Polska, AGAMON S.C., PROFI Warszawa oraz Centrum Edukacji Menedżerskiej Promotor Poznań. Trzech koordynatorów brało udział w szkoleniu wewnętrznym organizowanym w danej jednostce przez jej pracowników.

Koordynatorzy pakietu onkologicznego w przeważającej większości zatrudnieni byli w pełnym wymiarze czasu pracy w swoich szpitalach (94 wskazania na 101). 44 osoby (44%) odpowiedziały, że pełni funkcję koordynatora w oparciu o cały etat. Warto w tym miejscu nadmienić, że wymiar zatrudnienia w szpitalu nie zawsze pokrywa się z wymiarem zatrudnienia na stanowisku koordynatora pakietu. Jedna osoba nie udzieliła odpowiedzi na pytanie o wymiar zatrudnienia. Spośród siedmiu osób zatrudnionych w niepełnym wymiarze czasu pracy w jednostce, jedna zatrudniona była na połowę etatu, jedna na 1/5 etatu, a kolejna „w razie zaistniałej potrzeby”. Cztery osoby, które wskazały na niepełny wymiar etatu w jednostce nie określiły go dokładnie. Spośród 57 osób, które zadeklarowały wypełnienie zadań koordynatorów w niepełnym wymiarze etatowym, tylko osiem wskazało dokładnie, jaki jest ich wymiar zatrudnienia na stanowisku koordynatora. W trzech przypadkach było to 1/3 etatu, w dwóch 1/2 etatu, a w pozostałych przypadkach 1/4, 1/5 oraz 3/4 etatu. Osoby pracujące na stanowiskach koordynatorów w niepełnym wymiarze etatu pozostałą część swojego czasu pracy (z reguły na pełnym etacie w szpitalu) realizują wypełniając najczęściej funkcje sekretarek medycznych, kierowników zespołów poradni i statystyków medycznych (tabela 14).

Tabela 14. Rozkład dodatkowych funkcji pełnionych w jednostce poza funkcją koordynatora.

Funkcja/ stanowisko	Liczba osób
Sekretarka medyczna	8
Kierownik/ Koordynator Zespołu Poradni Specjalistycznych	6
Statystyk medyczny	5
Pełnomocnik Dyrektora ds. Zintegrowanych Systemów Zarządzania/ Systemów Zarządzania Informacją	4
Pielęgniarka	4
Kierownik Działu Statystyki Medycznej i Analiz	3
Lekarz kierujący oddziałem	2
Audyt wewnętrzny	2
Pielęgniarka Oddziałowa	2
Starszy asystent oddziału	2
Starszy Inspektor Działu organizacyjno-prawnego	2
Edukator w cukrzycy	1
Oddziałowa	1
Pielęgniarka naczelna	1
Rejestratorka medyczna	1
Pracownik działu organizacyjnego	1
Psycholog	1
Rejestratorka medyczna	1
Zastępca Dyrektora ds. medycznych	1
Zastępca Kierownika/ Koordynatora Zespołu Poradni Specjalistycznych	1

Źródło: opracowanie własne

Połowa z 44 osób wypełniających w szpitalu również inne (niż koordynacja pakietu) funkcje zadeklarowało, że na zadania związane z pakietem onkologicznym i koordynacją poświęca mniej niż 30% czasu swojej pracy. 13 osób z tej grupy zajmuje się pakietem onkologicznym przez 30% do 50% czasu pracy. Tylko cztery osoby poświęcają zadaniom koordynacyjnym 50% do 70% czasu, a 5 kolejnych więcej niż w 70% czasu pracy.

7.3. Zakres zadań koordynatorów w pakiecie onkologicznym

Część druga kwestionariusza poświęcona została zakresowi realizowanych przez koordynatorów zadań. Zadania te podzielono na zadania powiązane z utrzymaniem kontaktu z pacjentem, zadania związane z kontaktem z pozostałym personelem, zadania związane z kontaktem z innymi świadczeniodawcami oraz pozostałe czynności. Respondenci zostali poproszeni zarówno o wskazanie czynności, jakich się podejmują realizując funkcje koordynatora pakietu onkologicznego, jak i o wskazanie częstotliwości ich wykonywania w pięciostopniowej skali. Zakres zadań/czynności wymienionych w kolejnych tabelach wynika bezpośrednio z przepisów oraz zasad koordynacji szybkiej ścieżki onkologicznej, ale również z doświadczeń

autorki dysertacji, która przez wiele lat pracowała na stanowisku koordynatora pakietu onkologicznego.

Tabela 15. Rozkład czynności wykonywanych przez koordynatorów związanych z kontaktem z pacjentami.

Czynność	Zawsze (%)	Często (%)	Czasami (%)	Rzadko (%)	Nigdy (%)
Przygotowywanie i wydawanie pacjentowi dokumentacji po konsylium (n=101)	75	12	3	5	6
Udział w rozmowie po konsylium z lekarzem i pacjentem (n=101)	51	20	8	6	15
Udzielanie informacji związanych z organizacją leczenia (n=101)	59	26	5	8	2
Kontakt z pacjentem w trakcie leczenia u innego świadczeniodawcy (n=101)	12	32	30	21	6
Kontakt z pacjentem po zakończeniu leczenia na podstawie karty DiLO (n=98)*	12	28	24	24	11
Informowanie telefoniczne o terminach badań diagnostycznych (n=100)*	41	29	11	13	6
Informowanie o terminach wizyty u lekarza AOS (n=101)*	42	18	20	8	13

Źródło: opracowanie własne

*Czynności, których wykonywanie, zdaniem doktorantki, nie wynika bezpośrednio z przepisów i określonych w nich zadań koordynatora oraz zasad koordynacji szybkiej ścieżki onkologicznej.

W tabeli 15 podsumowano odpowiedzi respondentów odnoszące się do pytań o czynności związane z nawiązaniem i utrzymywaniem kontaktu z pacjentami. Cztery czynności z tego zakresu wynikają bezpośrednio z obowiązujących zasad koordynacji szybkiej ścieżki onkologicznej. Należą do nich: przygotowywanie oraz wydawanie pacjentom dokumentacji po przeprowadzonym konsylium onkologicznym, udzielanie pacjentowi informacji związanych z organizacją leczenia onkologicznego, udział w rozmowie po konsylium z lekarzem i pacjentem oraz pozostawanie w kontakcie z pacjentem w trakcie leczenia u innego świadczeniodawcy. Przeważająca liczba ankietowanych wykonuje pierwsze trzy czynności zawsze lub często. Jednak aż 15% ankietowanych nigdy nie bierze udziału w rozmowie lekarza z pacjentem po konsylium, a 6% robi to rzadko. Tylko 12% koordynatorów zawsze utrzymuje kontakt z pacjentem, gdy ten potrzebuje leczenia onkologicznego u innego świadczeniodawcy. 32% ankietowanych robi to często, a 30% czasami.

Trzy czynności związane z kontaktem z pacjentami nie wynikają z zapisów odnoszących się do zasad koordynacji szybkiej ścieżki onkologicznej, były natomiast wykonywane przez autorkę pracy. Dwie formalnie nie należą do kompetencji koordynatora, gdyż dotyczą etapu diagnostyki onkologicznej. Są to: informowanie telefoniczne o terminach badań diagnostycznych oraz informowanie o terminach wizyt u lekarza w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej. Trzecia czynność polega na pozostawaniu w kontakcie z pacjentami po zakończeniu leczenia na podstawie

karty DiLO. Z uzyskanych w ankiecie odpowiedzi wynika, że 41% ankietowanych zawsze informuje telefonicznie pacjentów o terminach badań diagnostycznych, a 29% robi to często. 42% koordynatorów zawsze informuje pacjentów o terminie wizyty w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. Chociaż szybka ścieżka onkologiczna kończy się na etapie leczenia, to 12% ankietowanych koordynatorów zawsze, a prawie 30% często, kontaktuje się z pacjentami także po zakończeniu leczenia. Kolejne 24% koordynatorów wykonuje tę czynność czasami.

Tabela 16. Rozkład czynności wykonywanych przez koordynatorów związanych z kontaktem z pracownikami jednostki.

Czynność	Zawsze (%)	Często (%)	Czasami (%)	Rzadko (%)	Nigdy (%)
Umawianie terminów leczenia po konsylium w danej jednostce (n=101)	56	23	6	10	5
Dodatkowe działania po konsylium (konsultacja wyników, skierowanie na dodatkowe badania) (n=101)	24	36	21	8	12
Rejestracja pacjentów na wizyty w ramach diagnostyki onkologicznej (n=101)*	45	25	11	6	14
Koordinowanie wydawania skierowań na badania obrazowe, leczenie, na konsultacje w ramach diagnostyki onkologicznej (n=101)*	46	20	14	9	12
Umawianie terminów badań diagnostycznych w obrębie jednostki (n=101)*	51	19	10	9	11
Umawianie terminów badań diagnostycznych pacjentom, po zamknięciu karty DiLO (n=98)*	4	16	26	27	28

Źródło: opracowanie własne

*Czynności, których wykonywanie, zdaniem doktorantki, nie wynika bezpośrednio z przepisów i określonych w nich zadań koordynatora oraz zasad koordynacji szybkiej ścieżki onkologicznej.

W zakresie zadań związanych z utrzymywaniem kontaktów z pracownikami własnej jednostki wskazano wpięć na explicite wymienione w założeniach szybkiej ścieżki onkologicznej umawianie terminów leczenia w danej jednostce po konsylium. 56% koordynatorów biorących udział w badaniu zadeklarowało, że odpowiada za ustalanie terminów leczenia w swojej jednostce, a 23% osób robi to często (tabela 16). 5% ankietowanych nie podejmuje tej czynności w ogóle, a 10% robi to rzadko. Należy jednak zauważyć, że zastosowanie odmiennego schematu postępowania w różnych szpitalach może zapewnić odpowiedni przepływ informacji, w tym dotyczących ustalanie terminu leczenia, bez bezpośredniego udziału koordynatora w tej czynności.

Kolejne zadania w tym obszarze nie zostały explicite sformułowane w założeniach szybkiej ścieżki onkologicznej. 50% ankietowanych koordynatorów często lub zawsze konsultuje wyniki badań i dopilnowuje aby pacjent otrzymał skierowania na ewentualnie potrzebne mu badania dodatkowe (tabela 16). 45% ankietowanych koordynatorów zawsze rejestruje pacjentów

na wizyty samodzielnie, jeśli posiada takie uprawnienia, lub kontaktując się z pracownikiem rejestracji. 25% koordynatorów robi to często. Z kolei 46% ankietowanych zadeklarowało, że zawsze koordynuje bądź odpowiada za wydawanie skierowań na badania diagnostyczne, leczenie i konsultacje w ramach diagnostyki onkologicznej. 51% ankietowanych zawsze umawia terminy badań diagnostycznych w obrębie danej jednostki.

Duży odsetek koordynatorów umawia również terminy badań, które odbywają się w innych jednostkach (tabela 17). To zadanie zaliczono już jednak do grupy zadań powiązanych z utrzymywaniem przez koordynatorów kontaktu ze świadczeniodawcami zewnętrznymi. Pakiet onkologiczny dopuszcza realizację leczenia onkologicznego poza jednostką, na podstawie umowy podwykonawstwa. 52% koordynatorów zawsze, a 18% często organizuje terminy leczenia u świadczeniodawców, z którymi ich szpital podpisał umowy. W przypadku świadczeniodawców, z którymi nie podpisano umów o podwykonawstwo, 20% koordynatorów umawia terminy rozpoczęcia leczenia zawsze, a kolejne 20% robi to czasami. 19% koordynatorów nie umawia terminów wizyt w jednostkach, z którymi ich szpital nie podpisał stosowanych umów.

Do ważnych zadań koordynatorów wynikających bezpośrednio z założeń koordynacji ścieżki onkologicznej należy również utrzymywanie kontaktu ze świadczeniodawcami zewnętrznymi, najczęściej udzielającymi świadczeń z zakresu chemioterapii lub radioterapii, w czasie leczenia pacjentów. Z uzyskanych odpowiedzi w ankiecie wynika jednak, że jedynie 18% koordynatorów zawsze pozostaje w kontakcie ze świadczeniodawcami leczącymi ich pacjentów, 23% koordynatorów robi to często, a 34% czasami.

Tabela 17. Rozkład czynności wykonywanych przez koordynatorów związanych z kontaktem z innymi świadczeniodawcami.

Czynność	Zawsze (%)	Często (%)	Czasami (%)	Rzadko (%)	Nigdy (%)
Umawianie terminów leczenia po konsylium u innych świadczeniodawców z którymi jednostka zawarła umowę (n=100)	52	18	11	10	9
Umawianie terminu wizyty związanej z leczeniem u świadczeniodawców, z którymi jednostka nie posiada umowy (n=99)	20	20	23	17	19
Kontakt w sprawie pacjentów w trakcie ich leczenia w innych jednostkach (n=100)	18	23	34	17	8
Umawianie terminów badań diagnostycznych w innych jednostkach (n=101)*	36	26	20	12	7

Źródło: opracowanie własne

*Czynności, których wykonywanie, zdaniem doktorantki, nie wynika bezpośrednio z przepisów i określonych w nich zadań koordynatora oraz zasad koordynacji szybkiej ścieżki onkologicznej.

W kwestionariuszu ankiety zapytano również o inne obowiązki koordynatorów nie związane z nawiązaniem i utrzymaniem kontaktów z pacjentami, pracownikami lub innymi podmiotami. Wśród nich wskazano wprawdzie czynności wynikające z zasad organizacji szybkiej ścieżki onkologicznej takie jak: przygotowywanie dokumentacji pacjentów na konsylium onkologiczne, udział w konsylium oraz odsyłanie do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej zamkniętych kart diagnostyki i leczenia onkologicznego. Wprawdzie koordynator w schemacie szybkiej ścieżki pojawia się dopiero na etapie konsylium, jednak prawidłowe przygotowanie konsylium wymaga wcześniejszego zebrania i uporządkowania dokumentacji obejmującej m.in. wyniki badań diagnostycznych. 86% koordynatorów zadeklarowało, że zajmuje się kompletowaniem dokumentacji przed konsylium często, a tylko 5%, że nigdy nie wykonuje tej czynności. Ponadto 84% zapytanych koordynatorów zgłosiło, iż zawsze bierze udział w konsylium onkologicznym, ale 8% nie bierze udziału nigdy. Tylko 36% koordynatorów zadeklarowało, że zawsze bierze na siebie obowiązek przekazanie zamkniętej karty DiLO do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej po zakończeniu leczenia onkologicznego lub stwierdzeniu braku nowotworu. 23% koordynatorów stwierdziło, że nigdy nie wykonuje tej czynności, co może jednak wynikać również z faktu, że w przypadku pacjentów, których leczenie odbywa się u innych świadczeniodawców, karty onkologiczne, po zakończonym leczeniu, nie są zwracane do koordynatora.

Do zadań, które mogą być wykonywane przez koordynatorów, ale nie wynikają z zapisów zasad szybkiej ścieżki onkologicznej, należą również rozliczanie wizyt pacjentów w dedykowanym do tego systemie, zakładanie kart diagnostyki i leczenia onkologicznego, wprowadzanie do systemu kart DiLO wydanych w innych jednostkach oraz weryfikacja i dotrzymanie terminowości badań w ramach diagnostyki. Aż 54% koordynatorów zadeklarowało, że zawsze odpowiadają za weryfikację i dotrzymanie określonych terminów badań w ramach pakietu onkologicznego. 25% osób ankietowanych robi to często, a tylko 7% nigdy nie wykonuje tych czynności. Ponadto, większość koordynatorów biorących udział w badaniu zadeklarowało, że odpowiada za rozliczanie wizyt pacjentów onkologicznych w szybkiej ścieżce (52% zawsze i 9% często), chociaż rozliczanie wizyt nie stanowi elementu koordynacji, natomiast wymaga dużego zaangażowania czasowego. Tylko 29% koordynatorów tego zadania nie wykonuje. Nie sposób jednak ustalić, czy rozliczanie wizyt leży w zakresie obowiązków realizowanych w ramach zatrudnienia na stanowisku koordynatora, czy też następuje w związku z zatrudnieniem dodatkowo na innym stanowisku w szpitalu. 51% koordynatorów

zakłada karty DiLO w dedykowanym do tego systemie. Ponadto 50% odpowiada także za wprowadzanie do tego systemu kart wystawionych u innego świadczeniodawcy.

Tabela 18. Rozkład pozostałych czynności wykonywanych przez koordynatorów.

Czynność	Zawsze (%)	Często (%)	Czasami (%)	Rzadko (%)	Nigdy (%)
Przygotowywanie dokumentacji pacjentów na konsylium onkologiczne (n=101)	86	4	3	2	5
Udział w konsylium onkologicznym (n=101)	84	3	3	2	8
Wysyłanie do lekarza POZ zamkniętych kart DiLO (n=101)	36	12	19	11	23
Rozliczanie wizyt pacjentów w dedykowanym do tego systemie (n=101)*	52	9	6	4	29
Zakładanie kart DiLO (n=99)*	51	22	9	5	13
Wprowadzanie do systemu kart DiLO wydanych w innej jednostce (n=101)*	50	21	7	5	17
Weryfikacja i dotrzymanie terminowości badań w ramach diagnostyki (n=100)*	54	25	6	8	7

Źródło: opracowanie własne

*Czynności, których wykonywanie, zdaniem doktorantki, nie wynika bezpośrednio z przepisów i określonych w nich zadań koordynatora oraz zasad koordynacji szybkiej ścieżki onkologicznej.

W ankiecie umożliwiono respondentom dodanie kolejnych, wykonywanych przez nich w ramach realizacji funkcji koordynatora szybkiej ścieżki onkologicznej, zadań nie wymienionych wyżej. 67% zapytanych koordynatorów wskazało, że wykonuje dodatkowe czynności, które były powiązane ze wskazanymi przez doktorantkę w ankiecie. Koordynatorzy deklarowali na przykład, że kompletując dokumentację pacjenta na konsylium muszą pozyskać wyniki badań z innych jednostek, nawiązać w tym celu kontakt telefoniczny z innymi świadczeniodawcami, odebrać wyniki badań z różnych komórek szpitala oraz wprowadzić je do systemu AP DiLO. Od koordynatorów wymaga się również poinformowania lekarzy oraz pacjentów o terminie konsylium, a także informowanie pacjentów o decyzji konsylium. Ponadto niektórzy koordynatorzy protokołują przebieg konsylium i informują rodzinę pacjenta o jego wynikach. W odniesieniu do organizacji terminów badań diagnostycznych pojawiają się także dodatkowe zadania takie jak np. informowanie pacjenta o zmianie terminu badania, jeśli takowe ma miejsce, sprawdzenie czy pacjent zgłosił się na zaplanowane badania w ramach diagnostyki onkologicznej oraz kontaktowanie się z pacjentami, którzy nie zgłosili się na zaplanowany termin badania. Czasami koordynatorzy towarzyszą pacjentom w wizytach ambulatoryjnych, osobiście doprowadzają pacjentów na miejsce badań diagnostycznych i uczestniczą w konsultacjach onkologicznych. Ponadto koordynują i sprawdzają wyniki badań morfologii krwi u pacjentów, dla których zaplanowano przeprowadzenie badania obrazowego, jeśli te wymagają oznaczenia określonych wskaźników biochemicznych. Szczegółowe informowanie pacjentów o planowanych

w ramach diagnostyki badań i/lub przygotowanie stosownej dla pacjenta instrukcji na temat planowanych badań i ich terminów, zapewnienie pacjentom dostępności telefonicznej przez 24 godziny na dobę i obsługa portalu świadczeniodawcy (Internetowy System Informacji – ISI) to kolejne zadania, o których wspominali ankietowani koordynatorzy.

Spośród osób, które wskazały, że w pracy koordynatora wykonują dodatkowe czynności, poza tymi wskazanymi w kwestionariuszu, kolejne 29 osób wskazało na dodatkowe zadania, które w żaden sposób nie były związane z tymi wyszczególnionymi przez doktorantkę w ankiecie. Tabela 19 przedstawia wykaz czynności wraz z liczbą osób, które zadeklarowały ich wykonywanie.

Tabela 19. Rozkład czynności wykonywanych przez koordynatorów, które nie są związane ze wskazanymi w ankiecie czynnościami związanymi z pakietem onkologicznym.

Wykonywana czynność	Liczba osób
Działania związane z wynikami i badaniami histopatologicznymi, w tym przesyłanie bloczków parafinowych z materiałem do pracowni, wypożyczanie bloczków, odpowiedzialność za terminowość badań	6
Zgłaszanie nowotworów w Krajowym Rejestrze Nowotworów	5
Prowadzenie kolejek onkologicznych	3
Działania edukacyjne i profilaktyczne w zakresie nowotworów	3
Przeprowadzanie szkoleń z zakresu pakietu onkologicznego dla lekarzy lub pielęgniarek	3
Kontakt z oddziałem NFZ w sprawie nieprawidłowo wystawionych kart DiLO, rozwiązywanie problemów z systemem AP DiLO.	3
Organizacja transportu pacjenta	2
Obsługa pacjentów onkologicznych poza systemem DiLO	2
Sporządzanie zestawień liczby konsyliów	2
Zamawianie materiałów, w tym protezy piersi, igły biopsyjne, zamawianie krwi	2
Konsultacje onkologiczne	1
Organizacja i przekazywanie informacji na temat opieki hospicyjnej	1
Tworzenie kart wydawania leków	1
Przygotowywanie kart wypisowych	1
Odpowiadanie za zwolnienia lekarskie, zaświadczenia	1

Źródło: opracowanie własne

W kolejnym pytaniu ankietowani koordynatorzy poproszeni zostali o udzielenie informacji, czy również inne osoby, poza nimi samymi, zaangażowane są w czynności związane z realizacją szybkiej ścieżki onkologicznej. Dwie osoby nie udzieliły odpowiedzi na to pytanie, 60 udzieliło pozytywnej odpowiedzi. 40 osób wskazało, że nikt poza koordynatorem nie zajmuje się działaniami związanymi z koordynacją ścieżki onkologicznej (tabela 20). Równoległe z koordynatorami prace związane z realizacją pakietu onkologicznego najczęściej wykonują sekretarki medyczne, lekarze, pracownicy rejestracji lub pracownicy działu rozliczeń,

a w pojedynczych przypadkach asystent koordynatora, zastępca pielęgniarki naczelnej, zastępca kierownika rejestracji, ordynator oddziału lub dietetyk. Najczęściej prace te polegają na zakładaniu kart DiLO i rozliczaniu świadczeń. Dzięki temu, koordynator może skupić się na pełnieniu obowiązków związanych stricte z koordynacją ścieżki onkologicznej pacjenta.

Tabela 20. Rozkład stanowisk oraz czynności wykonywanych przez inne niż koordynator osoby zajmujące się pakietem onkologicznym.

Stanowisko	Wykonywane czynności	Liczba osób
Sekretarka medyczna	Głównie rozliczanie świadczeń medycznych w pakiecie, ale także zakładanie kart DiLO, organizacja konsylium, odpowiedzialność za zgodność informacji w systemie i karcie DiLO	18
Lekarz	Zakładanie kart DiLO	12
Pracownik rejestracji	umawianie wizyt w ramach AOS, w pojedynczych przypadkach zakładanie kart DiLO, wprowadzanie kart do AP DiLO	7
Pielęgniarka	Zakładanie kart DiLO	3
Pracownik działu rozliczeń	Rozliczanie świadczeń w zakresie pakietu onkologicznego	8
Referent medyczny	brak danych	2
Kierownik działu statystyki	brak danych	2

Źródło: opracowanie własne

Suma liczby wskazanych osób jest wyższa niż liczba ankietowanych, którzy odpowiedzieli na to pytanie, ponieważ w niektórych przypadkach zadania z zakresu pakietu onkologicznego, były wykonywane przez więcej niż jedną osobę.

W dalszej części kwestionariusza poświęconej zakresowi wykonywanych przez koordynatorów czynności zapytano o to, kiedy po raz pierwszy następuje kontakt z pacjentami onkologicznymi w ramach szybkiej ścieżki onkologicznej. Pytanie miało na celu sprawdzenie, na jakim etapie ścieżki koordynatorzy faktycznie rozpoczynają opiekę nad pacjentem onkologicznym. Ankietowani mogli zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź. Z doświadczeń własnych autorki wynika, iż ciężko jest wskazać jednoznacznie, w którym momencie następuje pierwszy kontakt z pacjentem onkologicznym. Z uzyskanych odpowiedzi wynika, iż mimo że zgodnie z założeniami szybkiej ścieżki onkologicznej, koordynator zostaje powołany dopiero na etapie konsylium i odpowiada za koordynację procesu leczenia, aż 43% koordynatorów pierwszy kontakt z pacjentem nawiązało na samym początku szybkiej ścieżki onkologicznej, tj. podczas zakładania karty DiLO, rejestracji pacjenta z kartą DiLO od innego świadczeniodawcy lub na etapie rozpoczęcia diagnostyki onkologicznej. 27% ankietowanych nawiązuje pierwszy kontakt z pacjentem zarówno na etapie zakładania karty onkologicznej, jak i zakończenia diagnostyki lub w czasie konsylium w różnych kombinacjach. 30% ankietowanych stwierdziło, iż pierwszy

kontakt z pacjentem następuje podczas konsylium, po zakończenia etapu diagnostyki, lub na etapie wprowadzenia karty onkologicznej do systemu i konsylium.

7.4. Opinie respondentów nt. barier i potrzeb zmian w procesie koordynacji

Kolejne pytanie w drugiej części ankiety dotyczyło przeszkód, jakie napotykają koordynatorzy pakietu onkologicznego realizując swoje obowiązki. Potencjalnie występujące bariery podzielono na trzy grupy:

- bariery interpersonalne – związane z nawiązaniem i utrzymaniem kontaktów z personelem lub pacjentami,
- bariery organizacyjne – wynikające z funkcjonowania organizacji
- bariery systemowe – związane z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia oraz funkcjonowania pakietu onkologicznego.

W tym wypadku nie podano w ankiecie przykładowych barier lecz poproszono ankietowanych, aby sami opisali problemy, z jakimi przychodzi im się borykać (tabela 21).

Tabela 21. Podsumowanie barier występujących w wykonywanej czynności koordynatora

Rodzaj barier	% osób, które napotykają przeszkody	% osób, które nie napotykają przeszkód	Przykłady barier w tym zakresie
Interpersonalne	59	41	<ul style="list-style-type: none"> • Problemy w kontakcie z personelem lekarskim • Opór ze strony personelu medycznego w obsłudze systemu AP DiLO • Brak współpracy między koordynatorem a lekarzami • Problemy w kontakcie z pacjentami
Organizacyjne	32	68	<ul style="list-style-type: none"> • Problem przepływu informacji pomiędzy pracownikami jednostki • Trudności związane z dotrzymaniem terminu wykonania diagnostyki onkologicznej oraz rozpoczęcia leczenia wynikające z działania jednostki • Zbyt szeroki zakres zadań, jakie wykonuje koordynator
Systemowe	54	46	<ul style="list-style-type: none"> • Ograniczenia wynikające z zasad dotyczących organizacji diagnostyki oraz leczenia na podstawie karty • Brak dostępu do kart DiLO wystawionych i realizowanych u innych świadczeniodawców • Brak ogólnie organizowanych szkoleń z zakresu pakietu onkologicznego

Źródło: opracowanie własne

59% ankietowanych koordynatorów zadeklarowało, że nie napotyka na żadne bariery interpersonalne. Jednak 43% respondentów spośród tych, którzy potwierdzili występowanie barier interpersonalnych w ich pracy, wskazała na problemy w komunikacji z lekarzami. Najczęściej wskazywano przy tym na opór i niechęć ze strony lekarzy do zakładania kart onkologicznych oraz obsługi systemu AP DiLO. 24% koordynatorów napotykających na bariery interpersonalne zwróciła uwagę na trudności w kształtowaniu relacji z pacjentami, mające swoje źródła w nadmiernej roszczeniowości pacjentów, niezrozumieniem przez nich systemu i procedur oraz braku akceptacji czasu oczekiwania na diagnostykę. 12% ankietowanych wskazała na problemy i bariery w kontakcie z pracownikami innych jednostek, z którymi ich szpital współpracuje w ramach pakietu onkologicznego.

Na pytanie o istnienie barier organizacyjnych, dwie osoby nie udzieliły odpowiedzi, natomiast 68% ankietowanych stwierdziło, że nie napotyka na takie bariery. 32% twierdząco odpowiedziało na pytanie o występowanie barier organizacyjnych, chociaż nie zawsze podawane przykłady odnosiły się do problemów związanych z organizacją jednostki i pracą koordynatora, lecz raczej nawiązywały do rozwiązań systemowych. Wśród barier organizacyjnych, w odczuciu koordynatorów negatywnie wpływających na realizację zasady koordynacji, najczęściej wymieniano problemy z przepływem informacji pomiędzy pracownikami jednostki i deficyty wiedzy personelu na temat pakietu onkologicznego i jego zasad, w tym zakresu zadań wykonywanych w ramach szybkiej ścieżki onkologicznej przez koordynatora. Wskazano także na trudności związane z dotrzymaniem terminu wykonania diagnostyki onkologicznej oraz rozpoczęcia leczenia, wynikające z nieprawidłowej organizacji pracy poradni i/lub oddziałów i/lub bloków operacyjnych oraz awaryjności sprzętu medycznego. Ankietowani wskazywali ponadto na zbyt szeroki i utrudniający zapewnienie koordynacji na odpowiednim poziomie zakres zadań, jakie przychodzi im realizować, nieprawidłowe rozliczanie świadczeń w ramach pakietu onkologicznego przez pracowników jednostki, brak ustalonego sposobu postępowania i procedury na poszczególnych etapach ścieżki oraz nieprzestrzeganie przez pracowników jednostki zasad postępowania w pakiecie onkologicznym, jeśli takowe zostały ustalone.

54% ankietowanych koordynatorów zadeklarowało, iż w swojej pracy napotyka na bariery systemowe. Wśród najczęściej wymienianych znalazły się: brak dostępu do kart DiLO wystawionych i realizowanych u innych świadczeniodawców oraz brak możliwości lokalizacji ośrodka zakładającego kartę w systemie gdy pacjent nie wie, czy taką kartę posiada. W drugim przypadku pojawia się potrzeba kontaktowania z wieloma różnymi świadczeniodawcami lub NFZ, często pisemnie, co jest czasochłonne. Wśród barier systemowych wymieniano również brak

odgórnie organizowanych szkoleń z zakresu pakietu onkologicznego, ograniczony katalog badań diagnostycznych w ramach szybkiej terapii onkologicznej oraz niejasne zasady działania pakietu onkologicznego, brak szczegółowych instrukcji i wytycznych określających postępowanie szczególnie w sytuacjach problematycznych, utrudniony kontakt (również drogą oficjalną) z NFZ. Ponadto koordynatorzy wskazali na ograniczenia wynikające z zasad dotyczących organizacji diagnostyki oraz leczenia na podstawie karty. Jako przykłady wskazano sytuację, w której lekarz rodzinny zakłada kartę DiLO i kieruje pacjenta na dalszą diagnostykę w ramach poradni, a pacjent ze względu na swój stan zdrowia, trafia do szpitala na zabieg diagnostyczno-leczniczy. Etap na którym znajduje się karta, nie jest tożsamy z tym jakie świadczenia są wykonywane, co utrudnia dalsze postępowanie oraz rozliczanie świadczeń. Wiele problemów systemowych pojawia się w realizacji diagnostyki, np. radykalne, zdaniem koordynatorów w niektórych przypadkach nie uzasadnione merytorycznie terminy diagnostyki oraz brak możliwości do diagnozowania pacjenta na etapie konsylium, na etapie leczenia lub po zakończonym leczeniu w ramach pakietu onkologicznego. Ponadto wskazano na rozdrobnienie realizacji pakietu i ośrodków go realizujących, problemy z działaniem aplikacji AP DiLO, zaniżoną wyceną świadczeń onkologicznych oraz zbyt małą liczbę personelu. Dość szczegółowo opisano także problemy asymetrii i/lub braku informacji na temat etapu leczenia, na którym znajduje się pacjent, w sytuacjach gdy pacjent jest leczony w ośrodku współpracującym. Systemem obsługi kart onkologicznych nie pozwala na 'podejrzenie' przez koordynatora etapu, na jakim znajduje się karta w momencie przekazania pacjenta do innej jednostki. Ponadto nie pozwala na pozyskanie informacji na temat tego, jakie badania zostały wykonane w innych jednostkach i jakich dokładnie udzielono świadczeń. Związane jest to z brakiem centralnego systemu kart onkologicznych, który pozwoliłby na szybką weryfikację posiadania przez pacjentów karty onkologicznej, na co zwrócili uwagę pytani koordynatorzy. Wśród barier systemowych wskazano ponadto na brak możliwości wysłania pacjenta na kontrolne badania w trakcie leczenia, kiedy diagnostyka jest już zamknięta oraz brak możliwości rozliczenia ponownego konsylium, którego zwołanie często jest konieczne. Koordynatorzy wskazywali wreszcie na ograniczony dostęp do informacji oraz brak narzędzia integrującego system informatyczny NFZ i szpitala, co wiąże się z koniecznością wielokrotnego wpisywania tych samych danych do komputera.

Na pytanie, czy pakiet onkologiczny zapewnia odpowiedni poziom koordynacji, pięć osób nie udzieliło odpowiedzi. Natomiast aż 60% ankietowanych pozytywnie ocenia działanie pakietu stwierdzając, że zapewnia on odpowiedni poziom koordynacji. 20% respondentów stwierdziło, że pakiet nie zapewnia właściwej koordynacji, a kolejne 20% respondentów nie dało jednoznacznej

odpowiedzi, podkreślając, że są sytuacje kiedy szybka terapia onkologiczna pomaga zapewnić koordynację, pod warunkiem dobrej organizacji pracy w danej jednostce. W tej grupie znalazły się również osoby, które wskazały na wciąż występujące luki systemowe w pakiecie onkologicznym oraz osoby, które podkreśliły, że pakiet zapewnia koordynację na etapie diagnostyki przyspieszając ją, jednak w innych obszarach koordynacja nie zostaje zapewniona.

W ostatnim pytaniu drugiej części ankiety poproszono koordynatorów o wskazanie obszarów wymagających naprawy oraz działań, które pozwoliłyby usprawnić funkcjonowanie szybkiej ścieżki onkologicznej i zapewnić odpowiedni poziom koordynacji. 19 osób nie wskazało żadnych działań w tym zakresie, a pięć było zdania, że nic nie trzeba poprawiać. Większość respondentów podzieliła się jednak swoimi sugestiami co do kierunku udoskonalenia organizacji pracy w pakiecie. Najczęściej wskazywano na potrzebę zmian w obsłudze systemu AP DiLO, w tym umożliwienie wpisywania informacji o rozpoczęciu kolejnych etapów leczenia, wykonaniu zaplanowanych zabiegów operacyjnych (wraz z podaniem daty) oraz zagwarantowanie dostępu do wszystkich kart onkologicznych. Koordynatorzy wskazali na konieczność skonstruowania bardziej elastycznego systemu z jasnymi zasadami jego działania. Do najczęściej wymienianych działań naprawczych i usprawniających, na potrzebę podjęcia których wskazali koordynatorzy biorący udział w badaniu, należą również organizowanie szkoleń z zakresu szybkiej terapii onkologicznej, zarówno dla koordynatorów jak i lekarzy, zwiększenia zasobów finansowych, personalnych i sprzętowych w opiece onkologicznej oraz umożliwienia pacjentom dostępu do badań diagnostycznych na każdym etapie ścieżki, w tym w trakcie leczenia i po jego zakończeniu. Ponadto zwrócono uwagę na konieczność poprawy współpracy z innymi świadczeniodawcami oraz zmianę procedur związanych z rozliczaniem pakietu, w tym zmiany w wycenie procedur onkologicznych. W pojedynczych przypadkach wskazano na konieczność scentralizowania opieki onkologicznej, ujednolicenie standardów postępowania terapeutycznego, zapewnienie ciągłości opieki po zakończeniu leczenia, zmniejszenie czasu oczekiwania na świadczenia, w tym na wyniki badań histopatologicznych, oraz włączenie koordynatora do szybkiej ścieżki onkologicznej od momentu jej rozpoczęcia przez pacjenta.

7.5. Podsumowanie wyników badania kwestionariuszowego

- Tylko 44% osób pełni funkcję koordynatora w oparciu o cały etat. Osoby, które na stanowisku koordynatora pracują w niepełnym wymiarze czasu pracy najczęściej pełnią także funkcje sekretarek medycznych, koordynatorów poradni specjalistycznych lub statystyków medycznych. Połowa osób pracujących na stanowisku koordynatora

w niepełnym wymiarze czasu zadeklarowała, że prace koordynacyjne zajmują im mniej niż 30% całego czasu pracy.

- 56% ankietowanych zawsze zajmuje się umawianiem terminów leczenia onkologicznego, które ma się odbywać w podmiocie właściwym dla danego koordynatora. 52% koordynatorów zawsze umawia terminy leczenia pacjentom w innych jednostkach. Mniejszy odsetek ankietowanych zajmuje się umawianiem terminów badań w innych jednostkach, z którymi podmiot koordynatora nie posiada zawartej umowy. Tylko 20% koordynatorów robi to zawsze.
- Ponad 80% koordynatorów zawsze zajmuje się przygotowywaniem dokumentacji pacjentów na konsylium onkologiczne oraz bierze udział w tymże konsylium. Tylko niecałe 10% osób nie wykonuje tej czynności nigdy. Tylko 36% koordynatorów zawsze odsyła do lekarza POZ zamkniętą kartę DiLO, a aż 23% ankietowanych nie robi tego wcale.
- Niektórych czynności, które wynikają z założeń szybkiej ścieżki onkologicznej, koordynatorzy z reguły nie wykonują. Przykładem jest kontakt z pacjentem w trakcie leczenia u innego świadczeniodawcy, gdzie tylko 12% ankietowanych koordynatorów zawsze taki kontakt utrzymuje.
- Koordynatorzy wykonują czynności, które zdaniem autorki nie wynikają bezpośrednio z założeń szybkiej ścieżki onkologicznej. Ponad 40% ankietowanych zawsze informuje telefonicznie pacjentów o terminach badań diagnostycznych. Ponad 40% ankietowanych rejestruje pacjentów na wizyty w ramach diagnostyki. W bardzo wielu przypadkach koordynatorzy zajmują się czynnościami związanymi z weryfikacją rozliczeń świadczeń onkologicznych oraz rozliczeniem świadczeń (ponad 50% koordynatorów robi to zawsze).
- Koordynatorzy wykonują inne zadania, które nie są związane bezpośrednio z koordynacją procesu leczenia czy diagnostyki. Zajmują się m.in. zgłaszaniem nowotworów do Krajowego Rejestru Nowotworów, prowadzą kolejki oczekujących, zajmują się organizacją transportu dla pacjenta.
- 59% ankietowanych osób zadeklarowało, że w swojej pracy ma do czynienia z barierami interpersonalnymi, które negatywnie wpływają na wykonywane przez nich zadania. Wskazano na utrudnienia w kontakcie z personelem lekarskim, opór ze strony personelu medycznego w obsłudze systemu AP DiLO oraz problemy w kontakcie z pacjentami.
- Z kolei 32% koordynatorów pozytywnie odpowiedziało na pytanie o występowanie barier organizacyjnych. Wśród przykładów takich barier wymieniono problemy z przepływem informacji pomiędzy pracownikami jednostki, trudności związane z dotrzymaniem

terminu wykonania diagnostyki onkologicznej oraz rozpoczęcia leczenia, wynikające ze złej organizacji pracy.

- 54% ankietowanych koordynatorów zadeklarowało, iż w swojej pracy napotyka na bariery systemowe, do których zaliczyli brak centralnego systemu kart onkologicznych, brak szkoleń dla koordynatorów, niejasne zasady organizacji diagnostyki oraz leczenia, brak możliwości wysłania pacjenta na kontrolne badania w trakcie leczenia oraz brak możliwości rozliczenia ponownego konsylium.
- Koordynatorzy wskazali na potrzebę zmian w obsłudze systemu AP DiLO, utworzenie bardziej elastycznego systemu, umożliwienie uczestnictwa w szkoleniach oraz zwiększenia nakładów finansowych na opiekę onkologiczną, zwiększenia liczby lekarzy, sprzętu medycznego oraz liczby koordynatorów. Koordynatorzy zwrócili ponadto uwagę na konieczność umożliwienia dostępu do badań diagnostycznych dla pacjenta na każdym etapie ścieżki, w tym w trakcie leczenia i po jego zakończeniu.
- Koordynatorzy w wielu przypadkach poza funkcją koordynatora pakietu onkologicznego pełnią jeszcze inne funkcje w podmiotach – w niektórych przypadkach są to stanowiska kierownicze lub związane z systemami zarządzania informacją.
- Relatywnie niewielu koordynatorów pozostaje w kontakcie z innymi podmiotami w sprawie leczenia pacjentów, co może wynikać z tego, że pacjenci leczą się w jednostkach poza pakietem onkologicznym lub w jednostkach, z którymi podmiot koordynatora nie posiada umowy.
- Tylko 41% koordynatorów zadeklarowało uczestniczenie w specjalistycznych szkoleniach na temat pakietu onkologicznego, z reguły dość krótkich. Organizatorami takich szkoleń były najczęściej kancelarie prawne oraz Narodowy Fundusz Zdrowia.

8. Dyskusja

8.1. Podsumowanie wyników pracy

W 2018 roku nowotwory były przyczyną 9,6 miliona zgonów na świecie [3]. W Europie stanowią drugą przyczynę śmierci oraz zachorowalności [18]. Także w Polsce nowotwory, obok chorób układu krążenia, stanowią główny problem zdrowotny. Liczba zachorowań w ciągu ostatnich trzydziestu lat wrosła w kraju ponad dwukrotnie [5]. W 2018 roku w Polsce odnotowano ponad 185 tysięcy nowych zachorowań na nowotwory, a ponad 113 tysięcy osób zmarło z ich powodu [44].

Postęp technologiczny oraz poprawiająca się dostępność do nowych terapii i leków zwiększają wprawdzie szanse na wyleczenie lub przynajmniej wydłużenie życia, powodują jednak gwałtowny wzrost kosztów diagnostyki i leczenia [58]. Średnie całkowite wydatki na opiekę zdrowotną dla pacjentów onkologicznych w krajach Unii Europejskiej są wyższe w porównaniu do wydatków dla innych pacjentów. W przeliczeniu na mieszkańca wydatki na opiekę onkologiczną wzrosły z 74 euro w 1995 roku do 164 euro w 2014 roku. Koszty całkowite nowotworów w krajach UE szacuje się zaś na 124 mld euro rocznie [31]. W 2012 roku nowotwory generowały największe obciążenie chorobami w krajach Unii Europejskiej, zaraz po chorobach układu krążenia [31]. Polska charakteryzuje się wprawdzie relatywnie niskimi – w porównaniu do innych krajów UE, wydatkami na ochronę zdrowia w ogóle, a na opiekę onkologiczną w szczególności, jednak realne obciążenie dla systemu jest równie wysokie. Całkowite koszty ekonomiczne związane z chorobami nowotworowymi w Polsce w 2015 roku wynosiły 4,35 miliarda euro. 36% wszystkich kosztów nowotworów stanowiły bezpośrednie koszty opieki zdrowotnej, a 43% przypisuje się utraconej produktywności [347].

Pod względem wskaźników chorobowości i zapadalności na choroby nowotworowe Polska wypada nieco lepiej niż większość krajów UE. Nie jest to jednak powód do zadowolenia. Niższe wskaźniki mogą być efektem niższej wykrywalności nowotworów lub zaniżonej sprawozdawczości, a nie mniejszej w rzeczywistości liczby przypadków [42]. Natomiast wskaźniki umieralności i przeżywalności po rozpoznaniu choroby nowotworowej w Polsce są znacznie gorsze niż średnie w UE i Europie [43]. Średni 5-letni wskaźnik przeżycia z chorobą nowotworową w Europie w latach 2000–2007 wynosił 55%, podczas gdy w Polsce wartość ta wynosiła tylko 43% [54].

Polska, podobnie jak wiele innych krajów, kierując swoją uwagę w stronę skoordynowanej opieki, poszukuje nowych rozwiązań pozwalających na optymalizację opieki onkologicznej i wzrost jej efektywności. Wiele lat przed Polską, na wprowadzenie skoordynowanej ścieżki opieki nakierowanej na pacjenta i jego potrzeby zdecydowały się między innymi Anglia, Francja oraz Norwegia. Funkcjonujące w analizowanych krajach rejestry dają możliwość prowadzenia kompleksowych analiz trendów zdrowotnych, pozwalają na monitorowanie działalności jednostek opieki zdrowotnej raz dokonanie oceny skuteczności świadczonej opieki, w tym opieki onkologicznej [67]. Niezależnie od szczegółów konstrukcyjnych schematu postępowania w ścieżce onkologicznej oraz przebiegu opieki skoordynowanej w poszczególnych krajach, kluczowa rola przypada w niej osobie koordynatora. Wprawdzie różny jest w wymienionych krajach zakres kompetencji oraz obowiązków koordynatorów, a także poziom opieki, na którym pacjent otrzymuje wsparcie koordynatora, ale w każdym z nich, także w Polsce, zdecydowano się na zbudowanie multidyscyplinarnych zespołów profesjonalistów, opracowujących plan leczenia dla pacjentów. W zależności od kraju, szybka ścieżka rozpoczyna się na etapie diagnostyki lub leczenia. Ścieżka kończy się po zakończeniu leczenia, na etapie opieki paliatywnej lub, w niektórych krajach, obejmuje również monitorowanie pacjenta onkologicznego po zakończeniu leczenia.

Wspomnianym koordynatorem może być lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, specjalista, doradca medyczny, pielęgniarka, menedżer lub specjalnie zatrudniona na tym stanowisku osoba. W niektórych systemach zadania oraz kompetencje koordynatora w zakresie opieki onkologicznej zostały określone ustawowo, w innych pokrywają się one z zadaniami przypisanymi ogólnie koordynatorom opieki zdrowotnej. Różny jest również zakres kompetencji oraz obowiązków koordynatorów, a także poziom opieki, na którym pacjent otrzymuje wsparcie koordynatora.

Wprowadzenie tzw. szybkiej ścieżki onkologicznej opartej na idei skoordynowanej opieki miało zapewnić również polskim pacjentom kompleksową opiekę na każdym etapie choroby nowotworowej oraz poprawić dostępność diagnostyki i leczenia. Implementacja szybkiej terapii onkologicznej zakładała usystematyzowanie procesu diagnostyczno-terapeutycznego, zmniejszenie wskaźników śmiertelności pacjentów onkologicznych, obniżenie kosztów leczenia dzięki wykrywaniu choroby we wczesnym stadium. Ponadto, wśród deklarowanych celów zwrócono uwagę na konieczność skrócenia kolejek na badania diagnostyczne oraz wizyty u specjalistów dla pacjentów z podejrzeniem choroby nowotworowej. Dlatego też wraz z wprowadzeniem pakietu wyznaczono maksymalne terminy na realizację poszczególnych etapów

ścieżki onkologicznej, zniesiono limity finansowe na diagnostykę i leczenie nowotworów, powołano multidyscyplinarne zespoły opracowujące plan leczenia onkologicznego oraz powołano koordynatorów przypisując im określone zadania do wykonania [132].

Dokładny przebieg szybkiej ścieżki onkologicznej i postępowanie w jej ramach w polskim systemie opieki onkologicznej determinowane są przez miejsce, w którym karta onkologiczna została wystawiona. W przypadku potwierdzenia nowotworu i przeprowadzeniu diagnostyki lub wykonaniu zabiegu diagnostyczno-leczniczego i otrzymaniu potwierdzenia nowotworu, organizowane jest multidyscyplinarne spotkanie lekarzy – konsylium. Na etapie organizacji konsylium powoływany jest również koordynator leczenia onkologicznego. Głównym zadaniem koordynatora jest zapewnienie przepływu informacji pomiędzy pacjentem i świadczeniodawcą na wszystkich etapach terapii. Koordynator bierze udział w organizowanym spotkaniu multidyscyplinarnego zespołu, odpowiada za kompletność dokumentacji medycznej pacjenta związaną z diagnostyką i leczeniem onkologicznym, współpracuje z personelem medycznym oraz pozostałymi komórkami organizacyjnymi oraz innymi świadczeniodawcami.

Szybka ścieżka onkologiczna funkcjonuje w Polsce od 2015 roku. Funkcjonowanie pakietu onkologicznego w Polsce jest przedmiotem licznych opracowań eksperckich, podobnie jak działanie systemu opieki onkologicznej w Polsce. Wyniki ocen ekspertów nie są jednoznaczne. Eksperci zwracają uwagę np. na fakt, iż wprowadzenie czasu oczekiwania na świadczenia dla pacjentów z kartą DiLO skróciło się, co pozytywnie wskazuje na realizację celu skrócenia kolejek i czasu oczekiwania, ale jednocześnie wydłużył się czas oczekiwania na wizytę u specjalisty dla pacjentów, którzy karty DiLO nie posiadają [162]. Badacze Fundacji Onkologia 2025 zwrócili uwagę na fakt, że określenie terminów na przeprowadzenie diagnostyki oraz rozpoczęcie leczenia i ich przestrzeganie przez jednostki, nie przekłada się na skrócenie czasu trwania całej ścieżki onkologicznej [158]. Przyczyn należy szukać w zbyt dużych odstępach czasowych pomiędzy poszczególnymi etapami, np. pomiędzy diagnostyką wstępną i pogłębioną oraz czasem między wystawieniem karty u lekarza POZ a rozpoczęciem diagnostyki u lekarza AOS. Terminy te nie zostały określone ustawowo. Także Fundacja WHC monitoruje długi czas oczekiwania dla pacjentów bez karty DiLO, liczonego od stwierdzenia podejrzenia nowotworu do rozpoczęcia leczenia. Mimo skrócenia czasu oczekiwania na diagnostykę onkologiczną w ramach pakietu, pacjenci nadal napotykają na trudności podczas próby uzyskania leczenia w ramach pakietu [164]. Także w badaniu autorstwa K. Osowieckiej wykazano, że wprowadzenie szybkiej terapii onkologicznej nie wpłynęło istotnie na skrócenie czasu oczekiwania pacjentów z założoną kartą DiLO na rozpoczęcie leczenia [162]. Z kolei A. Bełzak (2016) w wynikach badania

przeprowadzonego wśród koordynatorów krakowskich szpitali wskazała na występowanie problemów związanych z dostępem oraz czasem oczekiwania na świadczenia. Problemy dotyczyły szczególnie diagnostyki pacjentów, którzy wprawdzie posiadali kartę onkologiczną, jednak z jakiegoś powodu udzielane świadczenia rozliczane były poza pakietem onkologicznym, co wpływało na czas uzyskania świadczenia. W takich wypadkach posiadanie karty onkologicznej może wydłużać czas oczekiwania na świadczenia. Może zatem okazać się, że elementem warunkującym zapewnienie szybkiej diagnostyki nie jest fakt posiadania karty onkologicznej, a sposób rozliczenia danego świadczenia.

Eksperti wskazują także na potrzebę uproszczenia systemu obsługi kart DiLO oraz usprawnienie procedur koordynacji procesu diagnostyki oraz leczenia. W 2017 roku kontrolerzy NIK, oceniając funkcjonowanie pakietu onkologicznego, doszli do wniosku, że proces diagnostyczny w pakiecie onkologicznym jest wciąż nieskoordynowany, a wprowadzone zmiany nie poprawiły istotnie sytuacji pacjentów onkologicznych. Wdrożenie pakietu onkologicznego nie spowodowało istotnego zwiększenia środków przeznaczanych na leczenie pacjentów z chorobami nowotworowymi, pomimo zniesienia limitów finansowych na wybrane świadczenia [140]. NIK wskazała również na fragmentaryczność przyjętych rozwiązań i ograniczony dostęp chorych do świadczeń rehabilitacyjnych. Ponadto podkreślono, że znaczny odsetek świadczeniodawców, chociaż zawarł kontrakty na realizację pakietu onkologicznego, nie wykonywał świadczeń w tym zakresie lub też nie zapewniał w ramach prowadzonej własnej działalności dostępu do badań laboratoryjnych, tomografii komputerowej, rezonansu magnetycznego oraz badań endoskopowych [140]. W takich przypadkach potrzebne jest korzystanie z podwykonawców, co znacznie utrudnia koordynację całego postępowania terapeutycznego.

Autorka pracy przez kilka lat pracowała na stanowisku koordynatora w krakowskim szpitalu. Własne obserwacje także pozwalają na sformułowanie pewnych wniosków dotyczących funkcjonowania szybkiej ścieżki onkologicznej. Zauważono np., że ogólna liczba kart DiLO zarejestrowanych w szpitalu, w którym pracowała systematycznie rośnie z roku na rok, jednak w wielu przypadkach hospitalizacje z powodu jednostek chorobowych kwalifikujących się do założenia karty nie były rozliczane w pakiecie. Obserwacje autorki są spójne ze wskazaniami NIK odnośnie jakości koordynacji postępowania terapeutycznego w jednostkach nie dysponujących własnymi zasobami umożliwiającymi prowadzenie chemioterapii oraz radioterapii i nie mogących w swojej lokalizacji wykonać wszystkich potrzebnych na etapie diagnostyki badań. Konieczność zlecenia badań na zewnątrz na zasadzie podwykonawstwa nie tylko generuje dodatkowe koszty (koszty diagnostyki niektórych pakietów diagnostycznych przewyższają wtedy środki

pozyskiwane na ich realizację z NFZ), ale również utrudnia znacząco utrzymanie kontaktu z pacjentami kierowanymi na leczenie do innych jednostek oraz świadczeniodawcami i lekarzami realizującymi tam świadczenia. Pacjenci nie zawsze chcą pozostawać w stałym kontakcie z koordynatorem i nie zawsze wybierają leczenie we wskazanej przez ośrodek kierujący jednostce. Z kolei informacje od jednostek prowadzących leczenie poza szpitalem kierującym, wracają do jednostki wysyłającej z opóźnieniem.

W przeprowadzonym badaniu kwestionariuszowym koordynatorów zapytano o wykonywane w pracy czynności. Zostały one podzielone na podstawie kontaktu koordynatora z innymi osobami bądź instytucjami. W każdej z tych grup znalazły się czynności wynikające bezpośrednio z przepisów i założeń szybkiej ścieżki onkologicznych oraz takie, które zdaniem autorki mogą być przez koordynatorów, chociaż nie wynikają z obowiązujących przepisów w zakresie ścieżki onkologicznej. Na czynności koordynatora związane z kontaktem z pacjentami, wynikające z działania ścieżki onkologicznej składają się: przygotowanie i wydawanie dokumentacji pacjentowi po konsylium onkologicznym, udział w rozmowie z lekarzem i pacjentem, która odbywa się po konsylium, udzielanie informacji związanych z organizacją leczenia oraz utrzymanie kontaktu z pacjentem w trakcie leczenia u innego świadczeniodawcy. W zakresie kontaktu z innymi pracownikami jednostki autorka pracy wyszczególniła umawianie terminów leczenia po konsylium w danej jednostce oraz dodatkowe działania po konsylium wymagające kontaktu z innymi pracownikami, na przykład konsultacja wyników, konieczność skierowania pacjentów na dodatkowe badania. Kolejną grupę stanowiły czynności związane z kontaktem z innymi świadczeniodawcami. Wśród nich znalazło się umawianie terminów leczenia po konsylium u świadczeniodawców z którymi jednostka posiada zawartą umowę na podwykonawstwo świadczeń, umawianie terminów wizyt związanych z leczeniem, ale u świadczeniodawcy z którym jednostka nie posiada umowy, kontakt z innymi świadczeniodawcami w sprawie leczenia pacjentów. Wśród pozostałych czynności znalazło się: przygotowywanie dokumentacji pacjentów na konsylium onkologiczne, udział koordynatorów w konsylium onkologicznym oraz wysyłanie do lekarza POZ zamkniętych kart DiLO.

Analizując czynności wykonywane przez koordynatorów zauważono, że koordynatorzy nie wykonują niektórych czynności, które wynikają z założeń ścieżki onkologicznej. Przykładem jest pozostawanie w kontakcie z pacjentem w trakcie leczenia u innego świadczeniodawcy. Niewielki odsetek koordynatorów nawiązuje zawsze i często kontakt z pacjentami w trakcie leczenia, które odbywa się poza jednostką. Niewielu koordynatorów pozostaje także w kontakcie

z innymi podmiotami w sprawie leczenia pacjentów, co może jednak wynikać z tego, że pacjenci leczą się w jednostkach poza pakietem onkologicznym lub w jednostkach, z którymi podmiot koordynatora nie posiada umowy, co zostało wspomniane powyżej. W każdym jednak takim przypadku nasuwają się uzasadnione wątpliwości co do zapewnienia ciągłości i efektywności koordynacji, a także prawidłowego przepływu informacji, gdy pacjent kierowany jest na leczenie do jednostek zewnętrznych. Ponad połowa koordynatorów zawsze zajmuje się umawianiem terminów leczenia onkologicznego w ich własnym podmiocie. Również ponad połowa koordynatorów zawsze umawia terminy leczenia pacjentom w innych jednostkach. Mniejszy odsetek ankietowanych zajmuje się natomiast umawianiem terminów badań w innych jednostkach z którymi podmiot koordynatora nie posiada zawartej umowy. Tylko 36% koordynatorów zawsze odsyła do lekarza POZ zamkniętą kartę DiLO, a aż 23% ankietowanych nie robi tego wcale. Ponad 80% koordynatorów zajmuje się zawsze przygotowaniem dokumentacji pacjentów na konsylium onkologiczne oraz bierze udział w tymże konsylium.

Z przeprowadzonego badania kwestionariuszowego wynika, że koordynatorzy wykonują różne czynności, które zdaniem autorki nie wynikają z założeń ścieżki onkologicznej. W zakresie kontaktu z pacjentami należą do nich: utrzymywanie kontaktu z pacjentem po zakończeniu leczenia na podstawie karty DiLO, informowanie telefonicznie pacjenta o terminach badań diagnostycznych oraz informowanie pacjentów o terminach wizyt u lekarza AOS. W zakresie czynności związanych z kontaktem z innymi pracownikami jednostki wyszczególniono rejestrację pacjentów na wizyty w ramach diagnostyki onkologicznej, koordynowanie wydawania skierowań na badania obrazowe, leczenie i konsultacje w ramach diagnostyki onkologicznej, umawianie terminów badań diagnostycznych w obrębie jednostki oraz umawianie terminów badań diagnostycznych pacjentom, po zamknięciu karty DiLO. Wśród czynności, które zdaniem autorki nie wynikają bezpośrednio z założeń ścieżki onkologicznej znalazło się umawianie terminów badań diagnostycznych w innych jednostkach.

Pozostałe czynności wskazane przez ankietowanych i nie wynikających z założeń pakietu onkologicznego to rozliczanie wizyt pacjentów w dedykowanym do tego systemie, zakładanie kart DiLO, wprowadzanie do systemu kart DiLO wydanych w innej jednostce, weryfikacja i dotrzymywanie terminowości badań w ramach diagnostyki. Z badania wynika, że ponad połowa koordynatorów zakłada karty DiLO, a połowa koordynatorów odpowiada także za wprowadzanie do tego systemu kart wystawionych u innego świadczeniodawcy. W wielu przypadkach koordynatorzy podejmują czynności związane z weryfikacją rozliczeń i/lub rozliczaniem

świadczeń onkologicznych. Są to czynności czasochłonne i w sposób bezpośredni nie związane z procesem koordynacji. Prawie połowa ankietowanych zawsze informuje telefonicznie pacjentów o terminach badań diagnostycznych. Podobnie, prawie połowa ankietowanych rejestruje pacjentów na wizyty w ramach diagnostyki.

Wyniki przeprowadzonego badania potwierdzają własne obserwacje autorki, z których wynika, że koordynator w swojej pracy realizuje szereg dodatkowych zadań, nie wymienionych w przepisach prawa jako jego kompetencje. Można ponadto stwierdzić, że koordynatorzy w dużej części odpowiadają za koordynację etapu diagnostyki onkologicznej, nawiązując kontakt zarówno z innymi komórkami w jednostce, jak i z innymi świadczeniodawcami, jeśli podmiot realizujący pakiet onkologiczny zapewnia dostęp do świadczeń z zakresu diagnostyki onkologicznej w innej lokalizacji. W swej pracy napotykają jednak na szereg barier i trudności.

Wśród wskazywanych przez koordynatorów w przeprowadzonym badaniu kwestionariuszowym barier organizacyjnych, które utrudniają prawidłową realizację założeń szybkiej ścieżki onkologicznej, znalazły się trudności związane ze zbyt dużą liczbą obowiązków i szerokim zakresem wykonywanych czynności, trudności z dotrzymaniem terminu wykonania diagnostyki onkologicznej oraz rozpoczęcia leczenia. Wśród barier systemowych wskazano na problemy z aplikacją AP DiLO i jej liczne ograniczenia oraz brak centralnego systemu kart onkologicznych, który pozwoliłby na szybką weryfikację posiadania przez pacjentów karty onkologicznej. Koordynatorzy negatywnie ocenili ponadto brak szkoleń dla koordynatorów, niejasne zasady organizacji diagnostyki oraz leczenia na podstawie karty onkologicznej, ograniczony katalog badań diagnostycznych w pakiecie onkologicznym, brak możliwości wysłania pacjenta na kontrolne badania w trakcie leczenia, kiedy diagnostyka jest już zamknięta oraz brak możliwości rozliczenia ponownego konsylium, którego zwołanie często jest konieczne.

W badaniu kwestionariuszowym koordynatorzy wskazali również obszary, które ich zdaniem wymagają działań poprawiających funkcjonowanie szybkiej ścieżki onkologicznej. Postulaty koordynatorów wynikają bezpośrednio z zauważonych i omówionych wyżej barier, na jakie napotykają w swojej codziennej pracy. Najczęściej wskazywano na potrzebę zmian w obsłudze systemu AP DiLO, utworzenie bardziej elastycznego systemu z możliwością zrozumienia zasad jego działania, umożliwienie uczestnictwa w szkoleniach z zakresu szybkiej terapii onkologicznej zarówno dla koordynatorów jak i lekarzy oraz zwiększenie zasobów w ochronie zdrowia i opiece onkologicznej, w tym zwiększenia nakładów finansowych, zwiększenia liczby lekarzy, sprzętu medycznego oraz liczby koordynatorów. Koordynatorzy

zwrócili również uwagę na potrzebę zagwarantowania dostępu do badań diagnostycznych dla pacjenta na każdym etapie ścieżki, w tym w trakcie leczenia i po jego zakończeniu. Podniesiono również konieczność polepszenia współpracy z innymi świadczeniodawcami, zwiększenie dostępności do badań diagnostycznych oraz zmianę procedur związanych z rozliczaniem pakietu, w tym zmiany w wycenie procedur onkologicznych.

8.2. Porównanie wyników pracy z dostępną literaturą

W 2013 roku Komisja Europejska zapoczątkowała projekt *CanCon*, którego celem było zwiększenie przeżywalności osób z nowotworami i ograniczenie śmiertelności z powodu nowotworów w krajach Unii Europejskiej. Celem projektu była poprawa jakości opieki nad chorymi na nowotwory, poprawa jakości życia osób chorych na nowotwory, zapewnienie reintegracji i opieki paliatywnej oraz zmniejszenie nierówności w dostępie do opieki onkologicznej. W 2017 roku *CanCon* opublikował wyniki swoich działań w raporcie *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*. Raport stanowi strategiczne narzędzie dla rządów i decydentów, a zawarte w nim kompleksowe zalecenia dotyczące różnych poziomów kontroli nowotworów kładą duży nacisk na zintegrowane podejście do wszystkich wymiarów leczenia [58]. Autorzy raportu podkreślają, że multidyscyplinarne podejście do diagnostyki oraz leczenia pacjentów, a także koordynacja działań, to elementy jakie powinny zostać wzięte pod uwagę w tworzeniu systemu opieki onkologicznej [58]. Również większość krajów UE opracowała własne programy w zakresie organizacji opieki onkologicznej, oparte o multidyscyplinarne działania, jako elementu warunkującego efektywne działanie systemu [6].

Zważywszy na skalę problemu, jaki stanowią nowotwory zarówno na świecie, w Europie jak i w Polsce, wszelkie działania mające na celu poprawę organizacji opieki onkologicznej, w tym działania profilaktyczne i edukacyjne, powinny stanowić priorytety polityki zdrowotnej na każdym szczeblu. Światowa Organizacja Zdrowia szacuje, że unikając czynników ryzyka oraz wdrażając efektywne strategie profilaktyczne, można zapobiec nawet od 30% do 50% nowotworów [3]. Liczne grupy ekspertów oraz organizacje międzynarodowe opracowały wytyczne dla konstruowania i implementacji skutecznych programów walki z nowotworami. Już w 1985 roku Komisja Europejska uruchomiła program *Europe Against Cancer* (Europa Przeciwko Nowotworom) – pierwszą wielonarodową i wielopoziomową strategię mającą na celu zmniejszenie obciążenia nowotworami w Europie [180]. W 2009 roku z kolei z inicjatywy Komisji Europejskiej zainicjowano Europejskie Partnerstwo na Rzecz Walki z Nowotworami [57], którego

celem jest połączenie wysiłków różnych interesariuszy we wspólną skoordynowaną akcję skierowaną na zapobieganie i kontrolę nowotworów w Europie.

Większość krajów europejskich, w tym również Polska, wdraża lub posiada strategie służące poprawie efektywności leczenia onkologicznego [60]. Zmiany służące poprawie jakości opieki onkologicznej są związane ze wspomnianymi multidyscyplinarnymi działaniami oraz z działaniem modelu opieki skoordynowanej, bez której nie jest możliwe stworzenie efektywnej strategii. Wells K. J. et. al. (2008) zwrócili uwagę, że lepsza koordynacja opieki oparta o współpracę i integrację może poprawić: wskaźniki zgłaszalności na badania przesiewowe w kierunku nowotworów, przestrzeganie zaleceń po wykryciu nowotworu oraz zachowanie ustalonej terminowości procesu diagnostycznego. Autorzy badania zwrócili jednak uwagę, że brak jest jednoznacznych dowodów naukowych potwierdzających skuteczność opieki skoordynowanej w poprawie wyników leczenia pacjentów z nowotworami [181]. Conway A. et. al. (2019) zwrócili uwagę, że koordynacja opieki powinna odnosić się do skoncentrowanego na pacjencie interdyscyplinarnego podejścia do integracji usług opieki zdrowotnej i pomocy społecznej w efektywny sposób, w którym ocenia się potrzeby i preferencje jednostki. Istotną rolę ogrywa opracowany kompleksowy plan opieki oraz stale monitorowany proces oparty o dowody, którego podstawę stanowi wyznaczony koordynator ds. opieki wiodącej [182]. Także Aiello E. J. et. al (2008) podsumowując dotychczasowe analizy funkcjonowania opieki onkologicznej w Stanach Zjednoczonych, wskazuje na istotną rolę multidyscyplinarnych zespołów jako kluczowego elementu w skoordynowaniu opieki. Brak takich zespołów przyczynia się do zdeintegrowanego podejścia do pacjenta i opieki, co może negatywnie wpływać na realizację planu leczenia pacjenta oraz udaremnić organizację skutecznej opieki ukierunkowanej na potrzeby pacjenta [183].

Conway A. et. al. (2019) [182] w swoim badaniu zwracają uwagę na rosnącą na całym świecie liczbę podmiotów ochrony zdrowia aktywnych w obszarze opieki onkologicznej, które decydują się na wprowadzenie w swoje struktury funkcji koordynatora opieki. Najczęściej funkcje te wypełniają pielęgniarki. Powoływanie koordynatora opieki jest efektem poszukiwania sposobów na uzyskanie lepszych efektów zdrowotnych z wykorzystaniem ograniczonego budżetu na opiekę zdrowotną. Ponadto opieka koordynatora ma zagwarantować ciągłość opieki, co ma istotne znaczenie szczególnie w przypadku chorób przewlekłych czy nowotworów, gdzie diagnostyka oraz leczenie odbywa się na wielu poziomach. Manderson B. et. al. (2011) zwracają jednak uwagę, że wprowadzenie do systemu opieki onkologicznej koordynatorów przynosi korzyści szczególnie w odniesieniu do pacjentów przewlekle chorych, wymagających opieki w różnych podmiotach, głównie dzięki określaniu planów opieki i koordynacji ich realizacji [184].

Koordinacja opieki na przykładzie opieki pielęgniarskiej może ponadto prowadzić do obniżenia kosztów opieki. Badanie przeprowadzone na przykładzie programu Medicare i Medicaid, w którym główną formą wsparcia koordynatora opieki pielęgniarskiej była pomoc i wspieranie pacjentów we wdrażaniu medycznego planu opieki z wieloma świadczeniodawcami pokazało, że opieka przy udziale koordynatora wiąże się ze zmniejszonymi kosztami w tych programach, nawet przy uwzględnieniu kosztów pracy koordynatora. Ponadto opieka przy wsparciu koordynatora pozwala zapewnić ciągłość procesu, w szczególności u osób chorych [185]. W przeglądzie systematycznym Conway A. et. al. (2019) ocenili elementy i rolę funkcji koordynatora opieki pielęgniarskiej. Przegląd oparty jest o 45 artykułów obejmujących 36 badań, przeprowadzonych przede wszystkim na terenie Stanów Zjednoczonych. Role i funkcje koordynatorów były bardzo różnicowane, jednak dowody wskazują, że koordynacja opieki zwiększa szanse na poprawę wyników leczenia pacjentów, szczególnie tam, gdzie wymaga się częstych interakcji osobistych. W badaniu zwrócono uwagę na negatywne skutki rozdrobnionego i nieskoordynowanego procesu leczenia, takie jak zwiększona zachorowalność oraz zwiększone całkowite koszty systemu. Rolę koordynatora można porównać do opisywanej w literaturze funkcji „menadżera przypadku” (*case manager'a*). Osoba taka odpowiada za koordynację procesu diagnostyki, leczenia, rehabilitacji czy opieki paliatywnej, ale również o działania wykraczające poza instytucje szpitala. Proces koordynacji obejmuje sferę opieki zdrowotnej i społecznej, oferując pacjentom onkologicznym wsparcie na każdym poziomie i etapie [186]. Zatem rola takiej osoby jest szersza aniżeli koordynatora w polskim systemie.

W Polsce, zależności od sposobu realizacji pakietu onkologicznego w podmiotach leczniczych, różnie określone są szczegółowe zadania koordynatora, co zostało wykazane w ramach przeprowadzonego na potrzeby niniejszej pracy badania kwestionariuszowego. Wielu koordynatorów, którzy wzięli udział w badaniu, wykonuje zadania wykraczające poza ustawowy zakres czynności przypisanych koordynatorom. Często prace te związane są z etapem diagnostyki onkologicznej, której pakiet onkologiczny nie obejmuje. Z badania wynika, że koordynatorzy wykonują liczne zadania administracyjne, wystawiają karty DiLO, zajmują się rejestracją pacjentów, co przy ograniczonym czasie pracy może wpływać negatywnie na realizację właściwej funkcji koordynacyjnej. Ponad 40% ankietowanych rejestruje pacjentów na wizyty w ramach diagnostyki onkologicznej, a ponad 50% zawsze zajmuje się czynnościami związanymi z weryfikacją rozliczeń świadczeń onkologicznych oraz rozliczeniem świadczeń. Do podobnych wniosków doszła A. Kita (2019) w swoim badaniu dotyczącym wykonywanych przez koordynatorów zadań w czterech lubuskich szpitalach [187]. Kita A. (2019) zwraca uwagę na

znaczenie koordynacji opieki onkologicznej, przy jednoczesnym zniekształceniu roli pełnionej przez koordynatorów. W wielu podmiotach obowiązki koordynatorów związane właśnie z koordynacją leczenia, zostały zastąpione wykonywaniem czynności administracyjno-biurowych. W trzech szpitalach będących obiektem badań koordynatorzy nie przekazywali kart diagnostyk i leczenia onkologicznego do lekarzy POZ, co należy jednak do określonych w przepisach kompetencji koordynatorów. Koordynatorzy ci byli natomiast odpowiedzialni za rozliczanie realizowanych w ramach pakietu onkologicznego świadczeń zdrowotnych, chociaż te czynności nie należą do ustawowych zadań koordynatorów. W badaniu Kita A. (2019) wykazała, że jeśli koordynatorzy zajmowali się pakietem onkologicznym na początku ścieżki, wiązało się to z ograniczeniem ich udziału w koordynacji leczenia. Wyniki niniejszej pracy są również spójne z badaniem przeprowadzonym przez Fundację Onkologia 2025 [187]*. Zdaniem autorów z badania wynika, że większa część ankietowanych koordynatorów realnie wspiera pacjenta stanowiąc przewodnik po systemie oraz będąc opiekunem w chorobie, wychodząc tym samym poza rolę administratora [188].

Często osoby realizujące zadania koordynacyjne nie są zatrudnione stricte na stanowiskach koordynatorów lub wykonują inne czynności. Wskazują na to wyniki uzyskane przez autorkę pracy oraz wyniki badania Haynes K. et al. (2018) przeprowadzonego w Australii. Z 91 osób partycypujących w badaniu realizujących zadania koordynatorów opieki onkologicznej w ośrodkach w stanie Wiktorii w Australii tylko 24 (26,4%) posiadało tytuł „*Cancer Care Coordinator*”, czyli koordynatora opieki onkologicznej. 20% osób realizujących w rzeczywistości zadania koordynacyjne zatrudnionych było na stanowisku koordynatora-pielęgniarki, a ponad 10% na stanowisku pielęgniarki-specjalisty w zakresie opieki onkologicznej [13]. Również Manderson B. et al. (2011) w swoim badaniu przeglądowym zwraca uwagę, że rola koordynatorów opieki w Stanach Zjednoczonych jest bardzo szeroka i wiąże się z planowaniem opieki, wsparciem telefonicznym, wizytami domowymi, kontakcie ze świadczeniodawcami, ale także edukacją pacjenta i jego rodziny [189].

O odmiennym i szerokim zakresie obowiązków koordynatorów leczenia onkologicznego świadczy również często stosowane nazewnictwo tego stanowiska w różnych jednostkach w Polsce. W wyszukiwarce Google, po wpisaniu kombinacji haseł „koordynator”, „pakiet onkologiczny”, odnajdziemy wyniki dotyczące pracy na stanowisku koordynatora pakietu

* Wyniki tego badania opublikowane zostały w styczniu 2020. W badaniu wzięła udział podobna liczebnie grupa koordynatorów (95), niemniej jednak brak jest informacji o terminie przeprowadzania badania, sposobie doboru próby, jak również wzorze wykorzystywanego kwestionariusza.

onkologicznego, lub koordynatora ds. pacjenta onkologicznego. Wśród otrzymanych wyników można znaleźć strony internetowe świadczeniodawców udzielających świadczeń w ramach pakietu onkologicznego. Stanowiska pracy często określone są mianem koordynatora ds. pakietu onkologicznego a nie leczenia, jak wskazano w przepisach prawa. Zgodnie z założeniami szybkiej ścieżki onkologicznej koordynator zajmuje się udzielaniem pacjentowi informacji o organizacji procesu leczenia oraz koordynacją tego procesu [143].

W określeniu zadań koordynatora szczególne znaczenie przypisuje się właściwemu określeniu czasu włączenia koordynatora w proces diagnostyczny i terapeutyczny. Zwraca na to uwagę m.in. Kita A. (2019). Zdaniem badaczki kierowanie pacjentów na konsylium oraz znajomość pacjentów przez koordynatora jeszcze przed ustaleniem planu leczenia stanowią o skuteczności koordynacji. Potrzebne jest zatem sformalizowanie pracy koordynatora już przed rozpoczęciem etapu leczenia [187]. Z uzyskanych przez autorkę pracy odpowiedzi wynika, że aż 43% koordynatorów pierwszy kontakt z pacjentem nawiązało na samym początku szybkiej ścieżki onkologicznej, tj. podczas zakładania karty DiLO, rejestracji pacjenta z kartą DiLO od innego świadczeniodawcy lub na etapie rozpoczęcia diagnostyki onkologicznej. Conway A. et al. (2019) zwrócili szczególną uwagę na fakt, że wśród kluczowych cech i pełnionych ról przez koordynatora opieki (na przykładzie opieki pielęgniarskiej), powinien znaleźć się stały kontakt z pacjentem [182]. Z badania autorki pracy wynika, że w Polsce ten warunek nie zawsze jest spełniony. Gdy leczenie odbywa się w innej jednostce niż podmiot, w którym pracuje koordynator, utrzymywanie kontaktu jest utrudnione. Zważywszy na niewielką liczbę jednostek gwarantujących dostęp do świadczeń z zakresu chemioterapii oraz radioterapii w własnej lokalizacji, ale również na fakt, że pacjenci leczą się często w jednostkach poza pakietem onkologicznym lub w jednostkach, z którymi podmiot koordynatora nie posiada umowy, można domniemywać, iż mamy do czynienia z realnym problemem koordynacji.

W australijskim badaniu Haynes K. et al. (2018) wykazali, że 94% ankietowanych robiła to w trakcie leczenia pacjentów, ale ponad 92% ankietowanych koordynatorów monitorowało sytuację zdrowotną pacjentów również po zakończeniu leczenia onkologicznego [13]. Wynika to oczywiście ze specyfiki stanowiska koordynatora w tamtejszym systemie oraz posiadanego wykształcenia medycznego. W polskim systemie opieki onkologicznej rola koordynatora leczenia onkologicznego kończy się formalnie wraz z zakończeniem leczenia na podstawie karty DiLO. Z przeprowadzonego badania wynika jednak, że koordynatorzy pozostają czasami w kontakcie z pacjentem po zakończeniu leczenia. Nie wiemy jednak czy wynika to z ustalonego w poszczególnych jednostkach zakresu obowiązków koordynatora, czy jest efektem

dobrowolnego działania. Niektóre ze wskazywanych przez koordynatorów rozwiązań naprawczych pokrywają się z tymi, jakie wyróżnione zostały w badaniu Haynes K. et al. (2018).

Niektóre wyniki badania kwestionariuszowego przeprowadzonego przez autorkę można porównać do badania przeprowadzonego przez Bełzak A. (2016) na 9 koordynatorach krakowskich szpitali, między innymi w zakresie barier występujących w wykonywanej pracy. Respondenci zwrócili uwagę na brak jasno określonych wytycznych w odniesieniu do pakietu onkologicznego, brak norm i zakresu działania dla koordynatorów, a także brak jednostki czy instytucji, która wspierałaby działania koordynatorów i odpowiadała na pytania dotyczące wątpliwości na temat działania pakietu onkologicznego. Respondenci w tym badaniu, podobnie jak badani przez doktorantkę, wskazali ponadto na problemy z systemem informatycznym oraz konieczność prowadzenia karty DiLO w formie elektronicznej oraz papierowej. Koordynatorzy, podobnie jak respondenci w badaniu doktorantki, zwrócili również uwagę na nieadekwatną i niską wycenę procedur diagnostycznych. Także w badaniu Bełzak A. (2016) poproszono koordynatorów o wskazanie elementów szybkiej ścieżki onkologicznej wymagających ich zadaniem modyfikacji. Wśród propozycji zmian znalazły się: rezygnacja z prowadzenia dokumentacji w ramach pakietu w formie papierowej, zmiana sposobu finansowania świadczeń w obrębie diagnostyki onkologicznej, usystematyzowanie i stworzenie warunków prawnych dla działań w pakiecie oraz sformułowanie ogólnych wytycznych postępowania w szybkiej ścieżce onkologicznej. Z kolei w badaniu Haynes K. et al. (2018) zapytano ankietowanych (pracowników jednostek ochrony zdrowia zajmujących się koordynacją opieki onkologicznej w stanie Wiktorii w Australii) o zmiany organizacyjne, które mogłyby pomóc w lepszym zorganizowaniu opieki onkologicznej. Respondenci wskazali, że przede wszystkim potrzebne jest wsparcie innych pracowników służby zdrowia, w tym praca z zaangażowanym zespołem, współpraca między świadczeniodawcami, zmiany w finansowaniu świadczeń, wykonywanie zadań adekwatnie do przeznaczonego na to czasu pracy oraz wsparcie odpowiednich systemów informatycznych [13].

Wiele obszarów, które wymagają poprawy oraz działań nakierowanych na usprawnienie funkcjonowania szybkiej ścieżki onkologicznej wymienionych w badaniu Bełzak A. (2016) i badaniu Haynes K. et al. (2018), pokrywa się propozycjami osób ankietowanych w badaniu przeprowadzonym przez doktorantkę. Wspomniani Aiello E. J. et al. (2008) w badaniu opinii krajowych ekspertów na temat opieki onkologicznej, również wskazali na występujące w obrębie opieki onkologicznej bariery, w tym organizacyjne, które wpływają na problemy z osiągnięciem wysokiej jakości opieki. Należą do nich brak standaryzacji i wytycznych w organizacji opieki, różnice w opiece i dostępie do niej oraz niewystarczającą współpracę i brak odpowiedniej

komunikacji pomiędzy personelem i zespołami opieki [183]. Podobne bariery w pełnieniu swojej pracy zostały wskazane przez koordynatorów w badaniu Haynes K. et al. (2018), gdzie ponad 42% ankietowanych wskazała na występujące ograniczenia finansowe oraz czasowe, w tym nadmierne obciążenie pracą. Respondenci wskazali na trudności w komunikacji w podmiocie, ograniczenia w przepływie informacji, ograniczone wsparcie ze strony kierownictwa lub współpracowników [13]. Podobne problemy zostały wskazane w przeprowadzonym w niniejszej pracy badaniu kwestionariuszowym, gdzie 32% ankietowanych zadeklarowało, że w pracy koordynatora napotyka na bariery organizacyjne, wśród których wskazali właśnie na problemy z komunikacją oraz ograniczenia w przepływie informacji.

8.3. Ograniczenia przeprowadzonych analiz

Badanie przeprowadzone w ramach niniejszej pracy nie jest wolne od ograniczeń. Niemniej jednak autorka postarała się każdorazowo zastosować mechanizmy oraz narzędzia redukujące potencjalny negatywny wpływ tych ograniczeń (Tabela 22).

Tabela 22. Ograniczenia przeprowadzonych w badaniu analiz.

Ograniczenie	Mechanizm/ narzędzie redukujące jego wpływ
Przegląd literatury na bazie którego opracowano rozdziały 4, 5 oraz częściowo 6, nie był przeprowadzony w sposób systematyczny.	W przypadku każdego obszaru tematycznego powołano się publikacje wiodących instytucji/autorów; wykorzystano obszerny zasób literatury
Analiza wpływu pakietu onkologicznego na czas oczekiwania oraz nie została dokonana na bazie danych pierwotnych (brak zgody NFZ na udostępnienie danych)	Wykorzystano szereg opracowań eksperckich; mnogość źródeł zapewniła obiektywność wyciągniętych wniosków; powołano się na publikacje oparte o dane NFZ
Odsetek zwrotności kwestionariusza oceniającego funkcjonowanie pakietu onkologicznego, ze szczególnym uwzględnieniem roli koordynacyjnej szpitala był niski (27% podmiotów)	Autorka włożyła ogromny nakład pracy w kontakt z podmiotami leczniczymi, prosząc o wzięcie udziału w badaniu
Badanie kwestionariuszowe nie wyczerpuje tematyki związanej z koordynacją świadczeń.	Dokonano przeglądu piśmiennictwa w zakresie pakietu onkologicznego i jego realizacji.

Źródło: opracowanie własne

Część z wymienionych w tabeli ograniczeń w pracy była niezależna od Autorki (brak zgody NFZ na udostępnienie danych), lub wynikała z realnych możliwości wykonania

poszczególnych zadań (brak systematycznego przeglądu literatury). Niski wskaźnik zwrotności badania kwestionariuszowego w przypadku badań ankietowych realizowanych w podmiotach leczniczych/kierowanych do kadry medycznej jest problemem powszechnie występującym i opisanym w literaturze przedmiotu (VanGeest JB. et. al. 2007 [190], Flanigan TS. et. al. 2008 [191], Taylor T. et. al. 2019 [192]). Niezależnie jednak od zauważonych ograniczeń, przedstawione opracowanie stanowi ważny wkład w wiedzę na temat praktycznej roli i funkcji pełnionych przez koordynatorów leczenia onkologicznego.

9. Wnioski i rekomendacje

Wnioski z niniejszej pracy ustrukturyzowano według kolejności postawionych pytań badawczych. Poniżej (tabela nr 23) przedstawiono skrócone podsumowanie wyników niniejszej pracy.

Tabela 23. Skrócone podsumowanie wyników pracy.

Pytanie badawcze	Wyniki
1. W jakim stopniu cele wprowadzenia pakietu onkologicznego (1 – przyspieszenie diagnostyki onkologicznej; 2 – poprawa koordynacji procesu leczenia) zostały zrealizowane?	<ul style="list-style-type: none"> • Wprowadzenie pakietu onkologicznego skróciło czas oczekiwania na badania w obrębie wstępnej oraz pogłębionej diagnostyki onkologicznej. • Nie uległ skróceniu czas upływający od momentu stwierdzenia podejrzenia choroby do momentu rozpoczęcia leczenia. • Nastąpiła poprawa procesu koordynacji leczenia w przypadku świadczeń udzielanych w jednej jednostce. • W przypadku świadczeń udzielanych w różnych jednostkach, koordynacja następuje w bardzo ograniczonym stopniu.
2. Jaki wpływ na organizacyjne i finansowe aspekty funkcjonowania szpitala miało wprowadzenie pakietu onkologicznego?	<ul style="list-style-type: none"> • Powołanie multidyscyplinarnych zespołów planujących leczenie (konsylium) oraz koordynatora w przypadku jednostek, które udzielają świadczeń w ramach pakietu onkologicznego. • Wprowadzenie nowego systemu AP DiLO oraz wprowadzenie procedury postępowania w pakiecie onkologicznym. • Umożliwienie finansowania świadczeń w pakiecie onkologicznym bez limitów finansowych. • Brak dodatkowych środków na świadczenia onkologiczne ogółem, a w konsekwencji większe ograniczenia finansowe w odniesieniu do świadczeń realizowanych poza pakietem.
3. Jaka rolę w praktyce spełnia koordynator leczenia onkologicznego?	<ul style="list-style-type: none"> • Koordynuje proces diagnostyczny, jest odpowiedzialny w takim samym stopniu za ustalenie terminów badań w ramach diagnostyki jak i terminów leczenia. • Bierze udział w konsylium oraz jest odpowiedzialny za przygotowanie dokumentacji pacjenta na konsylium. • Wspiera pacjenta informacyjnie, szczególnie na etapie diagnostyki, ale również po konsylium, w mniejszym stopniu w trakcie leczenia u innych świadczeniodawców.

cd. Tabela 23. Skrócone podsumowanie wyników pracy.

Pytanie badawcze	Wyniki
4. Jakie są podobieństwa i różnice w funkcjonowaniu opieki onkologicznej w Polsce i wybranych krajach Europejskich, ze szczególnym uwzględnieniem funkcji koordynacyjnej szpitala?	<ul style="list-style-type: none"> • Polska podobnie jak inne kraje europejskie wprowadziła szybką ścieżkę onkologiczną, powołano multidyscyplinarne zespoły, których członkowie planują leczenie oraz utworzono funkcję koordynatora. • Koordynacja pacjenta onkologicznego w Polsce rozpoczyna się od momentu konsylium onkologicznego i leczenia, natomiast niektóre europejskie rozwiązania obejmują etap diagnostyki i/lub fazy pochorobowej.
5. Jakie są główne bariery ograniczające efektywne funkcjonowanie pakietu onkologicznego z perspektywy koordynatorów?	<ul style="list-style-type: none"> • Bariery systemowe: niedostosowana do potrzeb koordynatorów aplikacja do obsługi kart onkologicznych. • Bariery organizacyjne: problemy z przepływem informacji. • Bariery interpersonalne: problemy w kontakcie z pacjentami oraz lekarzami.
6. Jakie działania na poziomie systemowym należałoby wprowadzić aby usprawnić działanie opieki onkologicznej w Polsce?	<ul style="list-style-type: none"> • Poszerzenie ustawowych kompetencji koordynatorów leczenia onkologicznego, objęcie koordynacją etapu diagnostyki, monitorowania stanu zdrowia pacjenta po zakończeniu leczenia na podstawie karty. • Objęcie koordynacją rehabilitacji, opieki psychologicznej, specjalistycznej oraz paliatywnej. • Ułatwienie procesu wydawania i udzielania świadczeń w oparciu o kartę onkologiczną.

Źródło: opracowanie własne

Postawione w niniejszej pracy szczegółowe pytania badawcze miały pomóc w realizacji celu pracy, jakim było dokonanie oceny funkcjonowania pakietu onkologicznego w Polsce z perspektywy roli koordynacyjnej szpitala. Pierwsze pytanie badawcze dotyczyło stopnia w jakim zrealizowano cele wprowadzenia szybkiej ścieżki onkologicznej w postaci przyspieszenia diagnostyki onkologicznej oraz poprawy koordynacji procesu leczenia. Na podstawie analizy opracowań eksperckich oraz badań czasu oczekiwania na świadczenia z zakresu diagnostyki onkologicznej oraz leczenia, stwierdzić można, że czas oczekiwania na badania z zakresu diagnostyki onkologicznej uległ skróceniu. Wprowadzenie pakietu onkologicznego skróciło czas oczekiwania na badania obrazowe takie jak tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny czy scyntygrafia, które stanowią element diagnostyki onkologicznej. Występują natomiast znaczące różnice w dostępie do świadczeń i czasie oczekiwania pomiędzy pacjentami w zależności od rodzaju nowotworu, na który chorują. Wprowadzenie szybkiej ścieżki onkologicznej nieznacznie wpłynęło również na skrócenie czasu rozpoczęcia leczenia od momentu podejrzenia choroby, ale nie we wszystkich grupach nowotworów. Z analizy dostępnych publikacji wiadomo jednak, że raportowane do Narodowego Funduszu Zdrowia informacje na temat czasów oczekiwania na świadczenia w pakiecie onkologicznym nie zawsze oddają rzeczywistą sytuację.

Poprawa koordynacji procesu leczenia nastąpiła tylko w umiarkowanym zakresie. Wprowadzenie pakietu onkologicznego wpłynęło natomiast w większym stopniu pozytywnie na koordynację procesu diagnostyki. Pacjenci otrzymują wsparcie w umawianiu terminów badań diagnostycznych oraz wizyt u specjalistów w AOS. W przypadku kiedy leczenie pacjentów onkologicznych odbywa się w różnych jednostkach, koordynacja wypada znacznie gorzej niż w przypadku leczenia w jednym podmiocie. Koordynatorzy w niezadawalającym stopniu utrzymują kontakt z pacjentami gdy Ci leczą się w innej jednostce, szczególnie jeśli podmiot koordynatora nie posiada z daną jednostką umowy na wykonywanie świadczeń. Niezadawalający jest również stopień utrzymania kontaktu koordynatorów z innymi świadczeniodawcami, u których odbywa się leczenie pacjentów. Pakiet onkologiczny nie zapewnia również kompleksowości świadczeń w przypadku pacjentów onkologicznych, którzy wymagają równoczesnego leczenia u kilku specjalistów z różnych dziedzin. Rozwiązanie nie przewiduje także wsparcia pacjenta w zakresie organizacji konsultacji specjalistycznych. Z przeprowadzonego badania kwestionariuszowego wynika natomiast, że koordynatorzy wspierają w dużym stopniu pacjentów przed rozpoczęciem leczenia. Są to jednak działania nieugruntowane przepisami prawa, a koordynatorzy w zasadzie nie muszą wykonywać tych czynności.

Kolejne pytanie badawcze postawione w pracy dotyczyło wpływu wprowadzenia pakietu onkologicznego na organizacyjne i finansowe aspekty funkcjonowania szpitala. Wprowadzenie pakietu onkologicznego wiązało się z powołaniem nowej nową funkcji w szpitalu – funkcji koordynatora w zakresie opieki onkologicznej, a także zespołów multidyscyplinarnych, których skład określony został w przepisach prawa. W podmiotach leczniczych, które zdecydowały się na udzielanie świadczeń z zakresu pakietu onkologicznego, należało wprowadzić stosowną procedurę postępowania określającą organizację pracy i obowiązki personelu medycznego oraz administracyjnego celem zapewnienia koordynacji oraz odpowiedniego dostępu do świadczeń. Pakiet onkologiczny wpłynął na pracę rejestracji/działu obsługi pacjenta oraz działu rozliczeń, jak również na pracę lekarzy i pielęgniarek biorących udział w udzielaniu świadczeń pacjentom onkologicznym. Pomimo dopuszczenia rozliczania świadczeń poza limitem kontraktowym, nie nastąpiło natomiast zwiększenie środków przeznaczonych na świadczenia onkologiczne. Wprowadzając pakiet onkologiczny ustawodawca nie zapewnił wystarczającego finansowania świadczeń w jego zakresie, np. nie zapewnił dodatkowych środków na organizację stanowiska koordynatora. Czynności i działania koordynatora związane z pakietem onkologicznym, w tym obsługa systemu i udział w konsylium, nie stanowią zatem dodatkowego źródła finansowania, co

jest problematyczne przede wszystkim w szpitalach nie dysponujących w swojej lokalizacji specjalistami z zakresu onkologii czy radioterapii.

Podobna sytuacja ma miejsce w przypadku podmiotów, które nie posiadają w swojej lokalizacji wymaganego do udzielania świadczeń w pakiecie onkologicznym zaplecza diagnostycznego. W przypadku potrzeby wykonania licznych badań poza jednostką może się okazać, że koszty ich wykonania przewyższają wpływy z NFZ za dany pakiet diagnostyczny. Problemy generuje również warunek mówiący o tym, że aby sfinansować świadczenie ze środków przewidzianych w pakiecie onkologicznym należy spełnić określone dodatkowe wymagania czasowe (np. zachowanie określonego w przepisach czasu przewidzianego na przeprowadzenie diagnostyki) oraz administracyjne (odpowiednie rozliczenie wizyt w systemie informatycznym). Niezależnie od przyczyny niedotrzymania terminów wyznaczonych w pakiecie, jeśli dojdzie do opóźnienia w udzieleniu świadczeń w zakresie diagnostyki, podmioty otrzymują pomniejszone kwoty lub nie mają możliwości rozliczenia świadczenia w pakiecie, a w przypadku świadczeń terapeutycznych nie jest możliwe rozliczenie tych świadczeń w ramach środków z pakietu. Tymczasem przekroczenie określonych przepisami terminów udzielania świadczeń w pakiecie onkologicznym może wynikać z zaniechania pacjenta i innych sytuacji, na które podmiot nie ma wpływu.

Kolejne pytanie badawcze dotyczyło roli spełnianej w praktyce przez koordynatora leczenia onkologicznego. Szybka ścieżka onkologiczna wprowadziła do systemu nową funkcję koordynatora leczenia onkologicznego, który zgodnie z założeniem miał zajmować się przede wszystkim etapem leczenia. Z badania wynika jednak, że koordynatorzy biorą udział w procesie diagnostycznym i są odpowiedzialni w takim samym stopniu za ustalenie terminów badań w ramach diagnostyki jak i terminów leczenia. Biorą udział w konsylium oraz są odpowiedzialni za przygotowanie dokumentacji pacjentów na konsylium oraz skompletowanie badań przeprowadzonych w ramach ścieżki onkologicznej. W praktyce wiąże się to ze ściąganiem wyników badań z innych jednostek i sprawdzaniem dostępności wyników tych badań, co z kolei wymaga nawiązania kontaktu z pacjentem lub innymi podmiotami leczniczymi, w których pacjent się leczy. Często bowiem skompletowanie dokumentacji nie ogranicza się tylko do badań przeprowadzonych w ramach diagnostyki, ale wymaga dołączenia wyników badań wykonanych w przeszłości, z powodu innych schorzeń, w innych jednostkach. Koordynatorzy wspierają pacjentów informacyjnie, szczególnie na etapie diagnostyki, ale również po konsylium. Pozostają oni ponadto w kontakcie z pacjentem w trakcie jego leczenia, chociaż stopniu następuje to rzadziej, kiedy to leczenie odbywa się w innym podmiocie. Z przeprowadzonego badania wynika, że

koordynatorzy nie przekazują informacji zwrotnej w odpowiednim zakresie do lekarza POZ o zakończonym leczeniu. Nie robią tego wcale lub robią to z opóźnieniem.

Z przeprowadzonego przez doktorantkę badania kwestionariuszowego wynika, że w praktyce koordynatorzy wykonują także zadania nie przypisane w regulacjach prawnych do ich kompetencji. Zajmują się oni między innymi koordynacją wydawania skierowań na badania diagnostyczne, są odpowiedzialni za rozliczanie świadczeń oraz zachowanie odpowiednich, ustalonych terminów badań diagnostycznych.

Kolejne pytanie badawcze zadane w pracy dotyczyło podobieństw i różnic w funkcjonowaniu opieki onkologicznej w Polsce i wybranych krajach europejskich, które zostały ujęte w dokonanej analizie. W niniejszej pracy przeanalizowano funkcjonowanie systemu opieki onkologicznej w trzech krajach europejskich: Francji, Anglii oraz Norwegii i porównano je z rozwiązaniami funkcjonującymi w Polsce. W każdym z przeanalizowanych krajów sformalizowano instytucję ścieżki onkologicznej pacjenta i spotkania powołano do życia interdyscyplinarne zespoły, które opracowują plany leczenia onkologicznego lub plany opieki. Różnice pojawiają się w definicji początku i końca działań w ramach ścieżki onkologicznej. W zależności od kraju, szybka ścieżka rozpoczyna się na etapie diagnostyki (np. Norwegia) lub na etapie planowania leczenia (np. Anglia) i kończy się po zakończeniu leczenia (np. Polska) albo podczas świadczenia opieki paliatywnej (np. Norwegia) lub też kontynuowana jest w ramach monitoringu pacjenta przez długi okres po zakończeniu leczenia (np. Anglia, Francja).

Kluczowym elementem opieki koordynowanej we wszystkich analizowanych krajach jest postać koordynatora, którym może być lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, specjalista, doradca medyczny, pielęgniarka, manager lub specjalnie zatrudniona na tym stanowisku osoba, z lub bez wykształcenia medycznego. W niektórych systemach zadania oraz kompetencje koordynatora w zakresie opieki onkologicznej zostały określone prawnie, w innych pokrywają się one z zadaniami przypisanymi ogólnie koordynatorom opieki zdrowotnej (Anglia, Norwegia). Różny jest również zakres kompetencji oraz obowiązków koordynatorów, poziom opieki, na którym pacjent otrzymuje wsparcie koordynatora oraz czas włączenia koordynatora. W Anglii, podobnie jak w Polsce koordynator pojawia się formalnie wraz z ze zwołaniem konsylium onkologicznego. W Norwegii natomiast koordynator rozpoczyna swoje działania bardzo wcześnie, bowiem już na etapie wystąpienia podejrzenia lub rozpoznania choroby nowotworowej, a w niektórych przypadkach nawet już na etapie profilaktyki. Natomiast we Francji koordynator obejmuje opieką pacjenta dopiero w trakcie lub po zakończeniu leczenia. Odmienny jest również

czas zakończenia działań koordynatora. W Anglii i Francji jest to faza pochorobowa, w Norwegii natomiast pacjent pozostaje pod opieką koordynatora przez leczenie do fazy pochorobowej lub leczenia paliatywnego włącznie. W Polsce rola koordynatora, zgodnie z założeniami szybkiej ścieżki, kończy się na etapie zakończenia leczenia na podstawie karty.

Następne pytanie badawcze postawione w pracy dotyczyło głównych barier ograniczających efektywne funkcjonowanie pakietu onkologicznego z perspektywy koordynatorów. Możemy wymienić trzy rodzaje barier z jakimi mają do czynienia koordynatorzy. Są to bariery systemowe, organizacyjne oraz interpersonalne. Do głównych barier o charakterze interpersonalnym uczestniczący w badaniu koordynatorzy zaliczyli trudnienia występujące w kontakcie z personelem lekarskim, trudności w obsłudze systemu AP DiLO przez personel medyczny, brak współpracy lekarzy z koordynatorem, ale także problemy pojawiające się z nawiązaniem i utrzymaniem kontaktu z pacjentami. Do barier organizacyjnych zaliczono problemy z przepływem informacji pomiędzy pracownikami jednostki i związane z tym deficyty wiedzy personelu (np. pracownicy rejestracji, personel medyczny) na temat pakietu onkologicznego i jego zasad. Ponadto występują trudności związane z dotrzymaniem terminu wykonania diagnostyki onkologicznej oraz rozpoczęcia leczenia, wynikające ze złej organizacji pracy. Wśród barier systemowych koordynatorzy wskazali na problemy z funkcjonowaniem aplikacji AP DiLO i jej liczne ograniczenia oraz brak centralnego systemu kart onkologicznych, który pozwoliłby na szybką weryfikację posiadania przez pacjentów karty onkologicznej. Problemem jest również brak szkoleń dla koordynatorów, niejasne zasady organizacji diagnostyki oraz leczenia na podstawie karty onkologicznej, ograniczony katalog badań diagnostycznych w pakiecie onkologicznym, brak możliwości skierowania pacjenta na kontrolne badania w trakcie leczenia, kiedy diagnostyka jest już zamknięta oraz brak możliwości rozliczenia ponownego konsylium, którego zwołanie często jest konieczne.

Część problemów z jakimi spotykają się koordynatorzy ma charakter zarówno organizacyjny jak i systemowy. Są to problemy powiązane z określeniem kompetencji koordynatora, ustawodawca nie do końca przewidział funkcjonowanie tego stanowiska i właściwe przyporządkowanie roli koordynatorów. Z drugiej strony w szpitalach koordynatorom narzuca się wykonywanie dodatkowych, licznych czynności. Obserwacje własne autorki potwierdzają wskazane przez ankietowanych koordynatorów liczne zadania przez nich wykonywane. Zdaniem autorki koordynator jest wsparciem dla całego personelu zarówno medycznego, jak i niemedycznego, który wykonuje działania związane z pakietem onkologicznym, na każdym etapie ścieżki – od momentu założenia karty onkologicznej, aż do zakończenia leczenia. Od

koordynatorów, zdaniem autorki, wymaga się posiadania wiedzy zarówno o przebiegu szybkiej ścieżki, katalogu badań możliwych do wykonania w ramach diagnostyki onkologicznej, katalogu procedur wykonywanych podczas leczenia i możliwości ich rozliczenia. Koordynacja diagnostyki onkologicznej, umawianie terminów badań i przekazywanie pacjentom informacji na temat diagnostyki, to czynności ważne z punktu widzenia procesu diagnostycznego oraz jak najszybszego rozpoczęcia etapu leczenia. Jednakże, wykonywanie czynności związanych z koordynacją leczenia pacjentów, w tym kontakt z pacjentem, kontakt z innymi świadczeniodawcami, dbanie o płynność w przechodzeniu pacjenta z jednego etapu leczenia na kolejny, jest mocno utrudnione z uwagi na wykonywanie innych zadań, niezwiązanych stricte z koordynacją leczenia, takich jak zakładanie karty DiLO, rozliczanie świadczeń, umawianie terminów badań diagnostycznych czy tłumaczenie pacjentowi postępowania diagnostycznego. Niemniej, zdaniem autorki wykonywanie tychże czynności jest bardzo istotne z punktu widzenia organizacji i jej pracowników, chociaż nie wynikają z zapisów regulacji dotyczących szybkiej ścieżki onkologicznej.

Ostatnie pytanie badawcze postawione w pracy dotyczy tego, jakie zmiany na poziomie systemowym należałoby wprowadzić aby usprawnić działanie opieki onkologicznej w Polsce. Z przeprowadzonej analizy wynika, że wiele jednostek, które wzięły udział w badaniu, nie zapewnia w swojej lokalizacji dostępu do wszystkich świadczeń onkologicznych. Można zatem domniemywać, że leczenie onkologiczne odbywa się w wielu różnych podmiotach. Należy przy tym pamiętać, że leczenie onkologiczne jest bardzo często leczeniem złożonym, wymagającym zarówno leczenia operacyjnego jak i świadczeń z zakresu chemioterapii czy radioterapii. Element koordynacji służy zapewnieniu płynnego przechodzenia pacjenta z jednego etapu leczenia na kolejny. Z uwagi na niewielką liczbę jednostek, które gwarantują dostęp do świadczeń z zakresu chemioterapii oraz radioterapii we własnej lokalizacji, utrzymywanie stałego kontaktu z pacjentem w trakcie leczenia u innych świadczeniodawców powinno być czynnością wykonywaną przez koordynatorzy zawsze, a nie tylko sporadycznie.

Biorąc pod uwagę rozwiązania międzynarodowe oraz wyniki przeprowadzonego badania kwestionariuszowego, za działanie rekomendowane należy uznać rozszerzenie określonych w przepisach prawa kompetencji oraz zadań przypisanych do wykonania koordynatorów. Ankietowani w badaniu kwestionariuszowym koordynatorzy wskazali na liczne czynności jakie są przez nich wykonywane, a które wykraczają poza przyjęty schemat realizacji szybkiej ścieżki onkologicznej. Często czynności te dotyczą etapu diagnostyki, którym, zgodnie z przepisami, koordynator nie powinien się zajmować. Ze względu na znaczenie szybkiej diagnostyki

w przypadku pacjentów, u których rozpoznano chorobę nowotworową oraz fakt, że przeprowadzenie diagnostyki wymaga dostępu do specjalistycznych badań, rozszerzenie obszaru działania koordynatora na etap diagnostyki onkologicznej wydaje się być jednak bardzo zasadne. Tym bardziej, że wielu koordynatorów wykonuje w swojej pracy zadania związane właśnie z diagnostyką, a odsetek podmiotów, które posiadają w lokalizacji dostęp np. do świadczeń z zakresu rezonansu magnetycznego oraz tomografii komputerowej jest niewielki (w 2016 roku 28% pomiotów, które udzielały świadczeń w oparciu o pakiet miały własny rezonans i tomograf).

Mimo że w pracy skupiono się na koordynacji onkologicznej stricte w pakiecie onkologicznym, na jej podstawie można uzasadnić potrzebę poszerzenia roli koordynatora do występującej w wielu krajach rozwiniętych roli/funkcji „menadżera przypadku” (*case manager'a*). Poza rozszerzeniem obszaru koordynacji o diagnostykę onkologiczną, uzasadnionym jest zatem przedłużenie działania koordynatorów na etap monitorowania stanu zdrowia po zakończeniu leczenia na okres rehabilitacji oraz opieki paliatywnej. W innych krajach koordynacja z reguły nie kończy się na etapie zakończenia leczenia onkologicznego. Jest to tym bardziej istotne w Polsce, gdzie zakończenie leczenia na podstawie karty DiLO, nie koniecznie oznaczać nawet musi zakończenie leczenia onkologicznego z punktu widzenia medycznego. To następuje często później, niż w momencie zamknięcia karty onkologicznej. Biorąc pod uwagę niekorzystne wskaźniki przeżywalności z powodu nowotworów w Polsce, kluczowym wydaje się kontynuowanie skoordynowanych działań po zakończeniu leczenia, celem odpowiedniego i terminowego monitorowania stanu zdrowia i umożliwienia szybkiego reagowania w przypadku zauważenia nawrotu choroby. Część koordynatorów biorących udział w badaniu pozostaje w kontakcie z pacjentami także po zakończeniu leczenia na podstawie karty onkologicznej, przypominając o terminach wizyt kontrolnych i pomagając w ich organizowaniu. Potwierdza to również własne doświadczenie autorki.

Kolejna istotna rekomendacja odnosi się do samego funkcjonowania szybkiej ścieżki onkologicznej. Na podstawie zebranych informacji i opinii uczestników badania można stwierdzić, iż potrzebne jest określenie i wskazanie dokładnych zasad postępowania w szybkiej ścieżce onkologicznej oraz przekazanie koordynatorom informacji o zasadach działania pakietu onkologicznego pomocą czasie specjalistycznych szkoleń i kursów. Ważnym jest, aby koordynatorzy otrzymali wsparcie instytucjonalne zarówno ze strony Ministerstwa Zdrowia, jak i Narodowego Funduszu Zdrowia. Warto w tym miejscu nadmienić, iż etap leczenia, który został przez ustawodawcę uznany za obszar koordynacji, również wymaga odpowiedniego ustrukturyzowania. Prawidłowe funkcjonowanie ścieżki onkologicznej wymaga określenia

jasnych zasad postępowania, zarówno dla koordynatorów jak i pozostałych pracowników, którzy mają do czynienia z pacjentami włączonymi do pakietu onkologicznego, w tym personelu medycznego. Na szczególną uwagę zasługuje przy tym kwestia raportowania i analizy danych. Idąc w ślad rozwiązań międzynarodowych należałoby wprowadzić narzędzia umożliwiające raportowanie szczegółowych danych o nowotworach, służące analizie trendów i umożliwiające ocenę efektywności opieki onkologicznej również pod względem kosztów. W tym celu powinno się usprawnić działanie Krajowego Rejestru Nowotworów. Pomimo obowiązku lekarzy zgłaszania nowotworów do rejestru, nie wszystkie przypadki choroby są zgłaszane, a to powoduje, że wskaźnikami zachorowalności na nowotwory w Polsce są zaniżane. W pierwszych latach działania pakietu onkologicznego przy zakładaniu karty DiLO należało podać datę zgłoszenia nowotworu do rejestru, co jednak czasami nie przekładało się na faktyczne dokonanie zgłoszenia. W nowelizacji przepisów w 2017 roku zrezygnowano z tego obowiązku. Warto się zastanowić nad ponownym powiązaniem wydawania karty onkologicznej przynajmniej w przypadku potwierdzonego nowotworu, ze zgłoszeniem nowotworu do rejestru. Istotne jest jednak, by przepis dotyczący obowiązku zgłaszania nowotworów przez lekarzy był przepisem powszechnie obowiązującym i praktykowanym, a sama procedura zgłaszania do rejestru powinna być łatwa i szybka w wykonaniu.

Koordynatorzy biorący udział w badaniu wskazali również na potrzebę polepszenia współpracy ze świadczeniodawcami oraz umożliwienie wykonywania badań pacjentom w ramach pakietu także po zakończeniu etapu diagnostyki. Autorka pracy uważa te elementy za niezwykle ważne. Wykonywanie badań kontrolnych pacjentom, którzy zakończyli etap diagnostyki jest w tym momencie obciążeniem dla świadczeniodawcy, albo tego, który wykonywał diagnostykę albo tego, który wykonywał będzie leczenie (np. w związku z planowaniem leczenia operacyjnego po przeprowadzonej radioterapii przedoperacyjnej). Wspomniane powyżej rozwiązanie stosowane w pakiecie onkologicznym jest obciążeniem nie tylko dla świadczeniodawcy, który niepewny właściwego postępowania ponosi koszty badań, ale również dla zdezorientowanego pacjenta. Umożliwienie wykonywania badań kontrolnych w ramach ścieżki onkologicznej poza etapem diagnostyki pozwoli na przyspieszenie wykonania tych badań, a to przełoży się na szybsze podjęcie dalszych kroków w trwającej terapii lub umożliwi jej zakończenie.

Zdaniem autorki szybka ścieżka onkologiczna wymaga także działań nowelizacyjnych w zakresie wsparcia technicznego. W szczególności działania w tym obszarze powinny skoncentrowane zostać na dostosowaniu systemu obsługi kart onkologicznych do potrzeb koordynatorów i lekarzy. Biorąc pod uwagę argumenty przytoczone przez koordynatorów, którzy

wzięli udział w badaniu kwestionariuszowym oraz inne badania przywołane w niniejszej pracy, sprawnie działający system informatyczny zredukowałby czas przeznaczony przez koordynatorów na jego obsługę. Rozszerzenie informacji zawartych w systemie AP DiLO skróciłoby np. czas poświęcany przez koordynatorów na uzupełnianie papierowej wersji karty. System powinien umożliwiać uprawnionym osobom wgląd do szczegółowych danych na temat karty pacjent fakt jej posiadania lub braku, instytucji, która kartę wydała, a także etapu na jakim etapie karta się znajduje. Lekarze udzielający świadczeń onkologicznych powinni natomiast automatycznie otrzymywać informację o tym, na jakim etapie ścieżki onkologicznej znajduje się pacjent, bez konieczności logowania się do odrębnego systemu. Powinni też mieć pewność, że informacja w systemie jest aktualna, uzupełniana na bieżąco. Podgląd do tych informacji powinien mieć również lekarz POZ.

Należałoby zwrócić uwagę na sposób rozliczania świadczeń onkologicznych. Analiza świadczeń w Szpitalu Specjalistycznym im. Stefana Żeromskiego w Krakowie oraz dane przytoczone przez Najwyższą Izbę Kontroli wskazują, że świadczenia udzielane na podstawie karty DiLO i rozliczane ze środków pakietu onkologicznego, stanowią tylko część wszystkich świadczeń udzielonych w ramach szybkiej ścieżki onkologicznej. W niniejszej pracy przywołano przykład, kiedy to sposób rozliczenia świadczenia a nie fakt posiadania karty onkologicznej uprawnia do skorzystania ze świadczenia w szybszym terminie. Należałoby zatem ułatwić sposób finansowania świadczeń w ramach pakietu, by z jednej strony świadczeniodawca nie ponosił strat finansowych, a z drugiej strony, by pacjent posiadający kartę onkologiczną, nie musiał obawiać się trudności w realizacji szybkiej ścieżki onkologicznej z przyczyn, na które nie ma wpływu. Uprawnieniem do wykonania świadczenia w ramach karty onkologicznej powinien być fakt jej posiadania oraz zalecenia lekarza i standardy medyczne. Z drugiej strony finansowanie świadczeń przez Narodowy Fundusz Zdrowia powinno być bardziej przejrzyste, powinno być związane z faktycznie udzielonym świadczeniem w ramach pakietu. Świadczenia zabiegowe, przeprowadzone poza określonym terminem, w sytuacji kiedy podmiot nie ma realnego wpływu na termin udzielenia świadczenia, mogłyby być finansowane ze środków w ramach pakietu w części, tak jak ja ma to miejsce w przypadku świadczeń na etapie diagnostyki. Odrębną sytuacją jest taka, w której to pacjent nie zgłasza się na termin wyznaczonej diagnostyki lub leczenia, co dla świadczeniodawcy może oznaczać straty finansowe. Zgodnie z założeniem taki pacjent powinien zostać wyłączony z szybkiej ścieżki onkologicznej, a świadczenie powinno być realizowane w normalnym trybie. W praktyce jednak chwilowa rezygnacja pacjenta z zaproponowanego rozwiązania, przekładanie terminu leczenia, może być związane z brakiem

akceptacji problemu zdrowotnego przez samego pacjenta. Wykluczenie pacjenta z pakietu onkologicznego i uniemożliwienie wykonania terapii w szybszym terminie jest zatem działaniem dyskusyjnym.

Warto dodatkowo nadmienić, że nie wszystkie jednostki posiadające umowę na udzielanie świadczeń w ramach pakietu onkologicznego, udzielały świadczeń w oparciu o pakiet. Można zatem zapytać, jaki sens ma podpisywanie kontraktów uprawniających do świadczenia usług w ramach pakietu, jeśli kontrakty te nie są realizowane.

Funkcjonowanie pakietu onkologicznego i realizacja w jego ramach funkcji koordynacyjnej w szpitalach wymaga ciągłego monitorowania i prowadzenia dalszych badań i analiz. Wyniki badania kwestionariuszowego przeprowadzonego przez doktorantkę uprawniają do sformułowania dodatkowych pytań, które nie zostały badaniem zadane w ankiecie, a na które należałoby uzyskać odpowiedzi. Zastanawia np. fakt, z czego dokładnie wynika wykonywanie przez koordynatorów dodatkowych czynności, które zdaniem autorki badania wykraczają poza przyjęte ramy działania szybkiej ścieżki onkologicznej. Czy koordynatorzy, którzy zajmują się działaniami w obrębie diagnostyki robią to z własnej inicjatywy, widząc potrzebę wykonywania takich czynności, czy też zostali do tego zobowiązani przez jednostce dyrektorów szpitali, w których pracują. Znając zakres obowiązków koordynatorów, należałoby dowiedzieć się, jak ich realizacja w praktyce przekłada się w praktyce na efektywność szybkiej ścieżki onkologicznej, np. na czas oczekiwania na świadczenia onkologiczne lub sposób rozliczania świadczeń onkologicznych. Czy koordynacja pacjenta na określonych do tej pory zasadach, tj. od momentu konsylium onkologicznego przez proces leczenia, może w ogóle wpływać w jakikolwiek sposób na realizację dostępu do innych świadczeń zdrowotnych. Warto również poszerzyć badania o zebranie opinii pacjentów na temat realizacji funkcji koordynacyjnej w szpitalach. Szczególnie w tych jednostkach, z których koordynatorzy zadeklarowali prawidłowe zapewnienie koordynacji, co pozwoli na sprawdzenie czy właściwa koordynacja w opinii koordynatorów przejawia się również w opinii pacjentów, a jeśli tak, to w jaki sposób. Może to stanowić źródło rekomendacji i wytycznych dla jednostek i koordynatorów, którzy nie zapewniają odpowiedniego poziomu koordynacji leczenia pacjentów. Wreszcie warto byłoby w przyszłości poszerzyć badania o sprawdzenie dostępu pacjentów onkologicznych do świadczeń z zakresu wsparcia psychologicznego, świadczeń rehabilitacyjnych oraz opieki paliatywnej. Czy mimo tego, że szybka ścieżka onkologiczna nie obejmuje tych elementów, dostęp do tych świadczeń jest zapewniony na właściwym poziomie czy jest to obszar wymagający zmian i poprawy sytuacji.

Piśmiennictwo

1. World Health Organization. The International Agency for Research on Cancer World Cancer Report 2014. Lyon 2014. [Dok. elektr.: <http://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014>, data dostępu: 9.08.2018]
2. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CLIN.* 2018;68:394-424.
3. World Health Organization. Cancer factsheets. September 2018. [Dok. elektr.: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/cancer>, data dostępu: 11.12.2018]
4. Union for International Cancer Control. World Cancer Day 2019: Action Toolkit. October 2018. [Dok. elektr.: <https://www.uicc.org/world-cancer-day-2019-action-toolkit-english>, data dostępu: 21.03.2019]
5. Krajowy Rejestr Nowotworów. Nowotwory złośliwe ogółem. [Dok. elektr.: <http://onkologia.org.pl/nowotwory-zlosliwe-ogolem-2/>, data dostępu: 10.04.2019]
6. Dela R, Dubas-Jakóbczyk K, Kocot E, Sowada C. Improving oncological care organization in Poland – The 2015 reform evaluation in the context of European experiences. *Int J Health Plann Mgmt.* 2019;34:100-110.
7. Gouveia J, Coleman MP, Haward R, Zanetti R, Hakama M, Borrás JM, et al. Improving cancer control in the European Union: conclusion from the Lisbon roundtable under the Portuguese EU presidency, 2007. *Eur J Cancer.* 2008;44(10):1457-1462.
8. Integrated care models: an overview. World Health Organization 2016. [Dok. elektr.: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf, data dostępu: 9.08.2018]
9. Nolte E, Knai C, Saltman RB. Assessing chronic disease management in European health systems. Concepts and approaches. European Observatory on Health Systems and Policies. World Health Organization 2014. [Dok. elektr.: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/270729/Assessing-chronic-disease-management-in-European-health-systems.pdf, data dostępu: 4.03.2019]
10. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 23 października 2014 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz. U. 2014 poz. 1441) [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20140001441>, data dostępu: 9.03.2019]
11. Ustawa z dnia 9 marca 2017 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. 2017 poz. 759). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170000759>, data dostępu: 9.03.2019]
12. Warzocha K. Koncepcje zmian systemowych w opiece onkologicznej w Polsce u progu 2015 roku. *Hematologia.* 2014;5,3:179-192.
13. Haynes K, et al. Health professionals involved in cancer care coordination: Nature of the role and scope of practice. *Collegian.* 2018;25(4):395-400.
14. Wysocka J, Wysocki W. Nowotwór. [Dok. elektr.: <https://www.mp.pl/pacjent/onkologia/informacje/61208,nowotwor>, data dostępu: 14.04.2019]
15. World Health Organization: World Health Assembly, 70. 2017. Cancer prevention and control in the context of an integrated approach. [Dok. elektr.: <http://www.who.int/iris/handle/10665/275676>, data dostępu 11.12.2018]

16. World Health Organization. 10 facts about Cancer. February 2017. [Dok. elektr.: <https://www.who.int/features/factfiles/cancer/en/>, data dostępu 11.12.2018]
17. European Society of Preventive Medicine. Lifestyle Diseases: Cancer Key Facts. [Dok. elektr.: <http://www.esprevmed.org/diseases-conditions/cancer/>, data dostępu 16.12.2018]
18. World Health Organization Regional Office for Europe. Cancer. [Dok. elektr.: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/cancer>, data dostępu 21.03.2019]
19. World Health Organization. The International Agency for Research on Cancer: Press release nr 263. September 2018. [Dok. elektr.: <https://www.who.int/cancer/PRGlobocanFinal.pdf?ua=1>, data dostępu 21.03.2019]
20. World Cancer Research Fund International: Worldwide cancer data. Global cancer statistics for the most common cancers. [Dok. elektr.: <https://www.wcrf.org/dietandcancer/cancer-trends/worldwide-cancer-data>, data dostępu 31.03.2019]
21. The Global Cancer Observatory: Europe factsheets. March 2019. [Dok. elektr.: <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>, data dostępu 31.03.2019]
22. The Global Cancer Observatory: Europe factsheets. March 2019. [Dok. elektr.: <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/908-europe-fact-sheets.pdf>, data dostępu 31.03.2019]
23. World Health Organization Regional Office for Europe. European Health Information Gateway. Prevalence of Cancer. [Dok. elektr.: https://gateway.euro.who.int/en/indicators/hfa_363-2330-prevalence-of-cancer/, data dostępu 31.03.2019]
24. European Cancer Information System. Data explorer. [Dok. elektr.: <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/explorer.php>, data dostępu 10.08.2019]
25. European Commission. Eurostat. Products Datasets. Causes of death - standardized death rate by residence. [Dok. elektr.: https://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-datasets/-/HLTH_CD_AS DR2, data dostępu 7.04.2019]
26. World Health Organization. Guide to cancer early diagnosis. Genewa 2017. [Dok. elektr.: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254500/9789241511940-eng.pdf;jsessionid=97B035D2274E542089E398608F7B7726?sequence=1>, data dostępu 16.12.2018]
27. Guidry JJ, Aday LA, Zhang D, Winn RJ. The role of informal and formal social support networks for patients with cancer. *Cancer Pract.* 1997;5(4):241-6.
28. Nojszewska E. Nowotwór płuca i oskrzela – innowacyjne metody leczenia i koszty gospodarcze. Instytut INNOWO, Warszawa 2019.
29. Duarte A, Walker J, Walker S, Richardson G, Hansen CH, Martin P. Cost-effectiveness of integrated collaborative care for comorbid major depression in patients with cancer. *J Psychosom Res.* 2015;79(6):465-470.
30. World Health Organization. New guidance released on managing cancer pain, a major cause of unnecessary suffering. January 2019. [Dok. elektr.: <https://myemail.constantcontact.com/New-guidance-released-on-managing-cancer-pain--a-major-cause-of-unnecessary-suffering.html?soid=1106096863149&aid=FQfg1kaCQx0>, data dostępu 21.03.2019]
31. Jönsson B, Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N. The cost and burden of cancer in the European Union 1995-2014. *European Journal of Cancer.* 2016;(66):162-170.

32. Meropol NJ, Schrag D, Smith TJ, Mulvey TM, Langdon RM, Jr. Blum D, Schnipper LE. American Society of Clinical Oncology guidance statement: The cost of cancer care. *J. Clin. Oncol.* 2009;27:3868-3874.
33. Voda AI, Bostan I. Public Health Care Financing and the Costs of Cancer Care: A Cross-National Analysis. *Cancers* 2018;10:117.
34. Bernard DS, Farr SL, Fang Z. National estimates of out-of-pocket health care expenditure burdens among nonelderly adults with cancer: 2001 to 2008. *J. Clin. Oncol.* 2011;29:2821-2826.
35. World Health Organization. Technical Report. Pricing of cancer medicines and its impacts. Geneva 2018. [Dok. elektr.: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/277190/9789241515115-eng.pdf>, data dostępu 3.04.2019]
36. Jönsson B, Hofmarcher T, Lindgren P, Wilking N. The burden and direct cost of cancer in Europe (EU-28). *Journal of Clinical Oncology.* 2016;(34)15:6618-6618.
37. European Society For Medical Oncology. ESMO 2012 Press Release: The true costs of cancer in Europe revealed. [Dok. elektr.: <https://www.esmo.org/Conferences/Past-Conferences/ESMO-Congress-2012/News-Press-Releases/ESMO-2012-Press-Releases/The-true-costs-of-cancer-in-Europe-revealed>, data dostępu 5.04.2019]
38. Vrdoljaka E, Bodoky G, Jassem J, Popescud RA, Mardiak J. Cancer Control in Central and Eastern Europe: Current Situation and Recommendations for Improvement. *Oncologist.* 2016;21(10):1183-1190.
39. Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 359 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet.* 2018(392):1859-922.
40. Hanly P, Soerjomataram I, Sharp L. Measuring the societal burden of cancer: The cost of lost productivity due to premature cancer-related mortality in Europe. *Int. J. Cancer.* 2015;136:136-145.
41. Organisation for Economic Co-operation and Development. Health at a Glance 2019. OECD Indicators. [Dok. elektr.: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2019_4dd50c09-en, data dostępu 31.03.2019]
42. Instytut Ochrony Zdrowia. Walka z nowotworami i opieka onkologiczna w Polsce wobec wyzwań demograficznych i epidemiologicznych - propozycje rozwiązań. Warszawa 2015.
43. ALIVIA Fundacja Onkologiczna: Dostęp pacjentów onkologicznych do terapii lekowych w Polsce na tle aktualnej wiedzy medycznej. Raport. Warszawa 2017.
44. The Global Cancer Observatory: All cancer factsheets. March 2019. [Dok. elektr.: <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/616-poland-fact-sheets.pdf>, data dostępu 3.03.2018]
45. World Health Organization Regional Office for Europe. European Health Information Gateway. Incidence of Cancer per 100 000. [Dok. elektr.: https://gateway.euro.who.int/en/indicators/hfa_357-2320-incidence-of-cancer-per-100-000/visualizations/#id=19288, data dostępu 31.03.2019]
46. World Health Organization Regional Office for Europe. European Health for All database. [Dok. elektr.: <http://data.euro.who.int/hfad/>, dostęp 12.04.2019]
47. Didkowska J, Wojciechowska U, Olasek P. Nowotwory złośliwe w Polsce w 2015 roku. Krajowy Rejestr Nowotworów, Warszawa 2017.

48. Organisation for Economic Co-operation and Development. Stat Database. [Dok.elekt.: <http://stats.oecd.org/>, data dostępu 1.06.2018]
49. Uzasadnienie do projektu ustawy. Projekt ustawy o Narodowej Strategii Onkologicznej z 8 stycznia 2019 r. Druk nr 3266. [Dok. elekt.: <http://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/PrzebiegProc.xsp?id=AFAA251B448E841EC12583B5004CA20B>, data dostępu 15.05.2019]
50. All.Can. Poprawa efektywności i stabilności opieki onkologicznej. Rekomendacje dla Polski. 2017.
51. Najwyższa Izba Kontroli. Dostępność i efekty leczenia nowotworów. Warszawa 2018. [Dok. elekt.: <https://www.nik.gov.pl/plik/id,15932,vp,18449.pdf>, data dostępu 6.04.2018]
52. Alivia – Fundacja Onkologiczna. Nowe wyniki Oncoindexu. [Dok. elekt.: <https://www.alivia.org.pl/nowy-oncoindex-wskazuje-ze-polska-to-nie-jest-kraj-dla-chorych-na-raka/>, data dostępu 6.06.2019]
53. Ministerstwo Zdrowia. Krajowe ramy strategiczne. Policy paper dla ochrony zdrowia na lata 2014-2020. Warszawa 2015.
54. Wojtyniak B, Goryński P. Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania. Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny, Warszawa 2016.
55. Nojszewska E. Straty ekonomiczne i koszty leczenia wybranych ośmiu nowotworów w województwie dolnośląskim w latach 2014-2016 – wnioski dla polityki zdrowotnej. Polskie Towarzystwo Onkologiczne, Warszawa 2018.
56. Łyszczarz B, Nojszewska E. Productivity losses and public finance burden attributable to breast cancer in Poland, 2010-2014. BMC Cancer. 2017;10:17(1):676.
57. The European Partnership for Action Against Cancer. Official webpage. [Dok elekt.: <http://www.epaac.eu/>, data dostępu 12.06.2019]
58. Albrecht T, Kiasuwa R, Van den Bulcke M. European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control. European Observatory on Health Systems and Policies. Lubljana 2017.
59. CanCon Mission statement. [Dok. elekt.: <https://cancercontrol.eu/archived/who-we-are/mission-statement.html>, data dostępu 14.04.2019]
60. EY. Systemy opieki onkologicznej w wybranych krajach. Raport opracowany przez EY na zlecenie Fundacji Onkologia 2025. Warszawa 2014.
61. Organisation for Economic Co-operation and Development. Health expenditure and financing. [Dok. elekt.: <https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=SHA>, data dostępu 10.08.2019]
62. Kalseth J, Halvorsen T, Kalseth B, Sarheim AK, Peltola M, Kautiainen K, et al. Cross-country comparisons of health-care costs: The case of cancer treatment in the Nordic countries. Health Policy. 2014;115(2-3):172-179.
63. Lenio P. Zasady finansowania systemu ochrony zdrowia w Wielkiej Brytanii. Prawo Budżetowe Państwa i Samorządu. 2017;(5)4:49-65.
64. International Health Care System Profiles. The English Health Care System. [Dok. elekt.: <https://international.commonwealthfund.org/countries/england/>, data dostępu 12.05.2019]
65. The National Cancer Registration and Analysis Service. [Dok. elekt.: <http://ncin.org.uk/home>, data dostępu 17.05.2019]
66. Public Health England. [Dok. elekt.: <https://www.gov.uk/guidance/national-cancer-registration-and-analysis-service-ncras#cancer-registration>, data dostępu 17.05.2019]

67. National Health Service. NHS Digital. [Dok. elektr.: <https://digital.nhs.uk/data-and-information/data-tools-and-services/data-services/hospital-episode-statistics>, data dostępu 17.05.2019]
68. Harrison ChJ, Spencer RG, Shackley DC. Transforming cancer outcomes in England: earlier and faster diagnoses, pathways to success, and empowering alliances. *J HealthcLeadersh*. 2019;11:1-11.
69. Swedish Institute of Health Economics. Comparator report on patient access to cancer medicines in Europe revisited - A UK perspective. [Dok. elektr.: <https://abpi.org.uk/publications/comparator-report-on-patient-access-to-cancer-medicines-in-europe-revisited-a-uk-perspective/>, data dostępu 20.05.2019]
70. National Health Service. Five Year Forward View, 2014. [Dok. elektr.: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2014/10/5yfv-web.pdf>, data dostępu 17.04.2019]
71. Independent Cancer Taskforce. Achieving world-class cancer outcomes - a strategy for England 2015-2020. [Dok. elektr.: https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/achieving_world-class_cancer_outcomes_-_a_strategy_for_england_2015-2020.pdf, data dostępu 9.05.2019]
72. National Health Service. Diagnosing cancer earlier and faster. [Dok. elektr.: <https://www.england.nhs.uk/cancer/early-diagnosis/>, data dostępu 10.05.2019]
73. National Institute for Health and Care Excellence. [Dok. elektr.: <https://www.nice.org.uk/>, data dostępu 11.05.2019]
74. Vedsted P, Olesen F. Are the serious problems in cancer survival partly rooted in gatekeeper principles? An ecologic study. *Br J Gen Pract*. 2011;61(589):508–512.
75. Cancer Research UK. About Be Clear on Cancer. [Dok. elektr.: https://www.cancerresearchuk.org/health-professional/awareness-and-prevention/be-clear-on-cancer/about-be-clear-on-cancer#BCOC_about3, data dostępu 11.05.2019]
76. Fuller E, Fitzgerald K, Hiom S. Accelerate, Coordinate, Evaluate Programme: a new approach to cancer diagnosis. *Br J Gen Pract*. 2016;66(645):176-177.
77. Cancer Research UK. Multidisciplinary Diagnostic Centre (MDC) based pathways for patients with non-specific but concerning symptom. Interim report 2018. [Dok. elektr.: https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/ace_programme_mdc_interim_report_-_v2.4.pdf, data dostępu 12.05.2019]
78. University College London Hospitals NHS Foundation Trust. Multidisciplinary Diagnostic Centres (MDC). [Dok. elektr.: [https://www.uclh.nhs.uk/OURSERVICES/SERVICEAZ/CANCER/NCV/EARLIERDIAGNOSIS/Pages/MultidisciplinaryDiagnosticCentres\(MDC\).aspx](https://www.uclh.nhs.uk/OURSERVICES/SERVICEAZ/CANCER/NCV/EARLIERDIAGNOSIS/Pages/MultidisciplinaryDiagnosticCentres(MDC).aspx), data dostępu 13.05.2019]
79. Cancer Research UK. Identifying distinguishing features of the MDC model within the five ACE projects. [Dok. elektr.: https://www.cancerresearchuk.org/sites/default/files/identifying_distinguishing_features_of_the_mdc_model_within_the_five_mdc_projects_-_final_june_19.pdf, data dostępu 13.05.2019]
80. Breast Cancer Now. The multidisciplinary team (MDT). [Dok. elektr.: <https://www.breastcancercare.org.uk/information-support/facing-breast-cancer/going-through-treatment-breast-cancer/multidisciplinary-team-MDT>, data dostępu 14.05.2019]

81. National Institute for Health and Care Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. [Dok. elektr.: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4>, data dostępu 14.05.2019]
82. National Health Service. Achieving World-Class Cancer Outcomes: A Strategy for England 2015-2020. Progress Report 2016-17. [Dok. elektr.: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/10/national-cancer-transformation-programme-2016-17-progress.pdf>, data dostępu 14.05.2019]
83. Cancer Research UK. Cancer waiting times. [Dok. elektr.: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/cancer-in-general/treatment/access-to-treatment/waiting-times-after-diagnosis>, data dostępu 10.05.2019]
84. PharmaTimes online. Tackling cancer: the NHS' Long Term Plan. [Dok. elektr.: http://www.pharmatimes.com/magazine/2019/november_2019/tackling_cancer_the_nhs_long_term_plan, data dostępu 10.05.2019]
85. National Health Service. Rapid cancer diagnostic and assessment pathways. [Dok. elektr.: <https://www.england.nhs.uk/publication/rapid-cancer-diagnostic-and-assessment-pathways>, data dostępu 11.05.2019]
86. Digital Health. Rapid cancer diagnosis centres to be introduced at 10 NHS hospitals. [Dok. elektr.: <https://www.digitalhealth.net/2018/04/rapid-cancer-diagnosis-centres/>, data dostępu 11.05.2019]
87. The Guardian. Waiting times for NHS cancer treatment are at worst ever level. [Dok. elektr.: <https://www.theguardian.com/society/2019/jan/10/nhs-england-misses-multiple-targets-for-cancer-treatment>, data dostępu 11.05.2019]
88. Parliament UK. NHS waiting times for elective and cancer treatment. [Dok. elektr.: <https://publications.parliament.uk/pa/cm201719/cmselect/cmpubacc/1750/175002.htm>, data dostępu 17.06.2019]
89. Helsedirektoratet. Innhold og kvalitet i NPR. [Dok. elektr.: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/statistikk-registre-og-rapporter/helsedata-og-helseregistre/norsk-pasientregister-npr/innhold-og-kvalitet-i-npr>, data dostępu 10.04.2019]
90. Helse- og omsorgsdepartementet. Helsedirektoratet. [Dok. elektr.: <https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/org/etater-og-virksomheter-under-helse--og-omsorgsdepartementet/underliggende-etater/helsedirektoratet/id213297/>, data dostępu 10.04.2019]
91. The European Observatory on Health Systems and Policies. Norway: Health system review. Health Systems in Transition. 2013;15(8). [Dok. elektr.: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/237204/HiT-Norway.pdf, data dostępu 10.04.2019]
92. International Health Care System Profiles. The Norwegian Health Care System. [Dok. elektr.: <https://international.commonwealthfund.org/countries/norway/>, data dostępu 10.04.2019]
93. Helsenorge. Egenandeler for helsetjenester. [Dok. elektr.: <https://helsenorge.no/egenandeler-for-helsetjenester>, data dostępu 10.04.2019]
94. Helsedirektoratet. Om Helsedirektoratets normerende produkter. [Dok. elektr.: <https://www.helsedirektoratet.no/produkter/om-helsedirektoratets-normerende-produkter>, data dostępu 09.05.2019]
95. Helse- og omsorgsdepartementet. Together – against cancer. National Cancer Strategy 2013–2017. [Dok. elektr.: <https://www.regjeringen.no/en/dokumenter/together--against-cancer/id728818/>, data dostępu 09.05.2019]

96. Helse- og omsorgsdepartementet. Leve med kreft. Nasjonalkreftstrategi (2018–2022). [Dok. elektr.: https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf, data dostępu 09.05.2019]
97. Helsedirektoratet. Fastlegens rolle ved kreft. [Dok. elektr.: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/kreft/fastlegens-rolle-ved-kreft>, data dostępu 09.05.2019]
98. Høyem A, Gammon D, Berntsen GR, Steinsbekk A. Policies Make Coherent Care Pathways a Personal Responsibility for Clinicians: A Discourse Analysis of Policy Documents about Coordinators in Hospitals. *Int J Integr Care*. 2018;18(3):5.
99. Helsedirektoratet. Diagnostisk pakkeforløp for pasienter med uspesifikke symptomer på alvorlig sykdom som kan være kreft. [Dok. elektr.: <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/diagnostisk-pakkeforlop-for-pasienter-med-usesifikke-symptomer-pa-alvorlig-sykdom-som-kan-vaere-kreft>, data dostępu 09.05.2019]
100. Helsedirektoratet. Utredning ved mistanke om kreft – Pasientinformasjon. [Dok. elektr.: <https://www.helsedirektoratet.no/brosjyrer/utredning-ved-mistanke-om-kreft-pasientinformasjon>, data dostępu 09.05.2019]
101. Oslo Economics. Kreftkoordinator – tryggogeffektivkreftomsorgikommunene. [Dok. elektr.: https://osloeconomics.no/wp-content/uploads/Kreftkoordinator-2017_33.pdf, data dostępu 09.05.2019]
102. Nilssena Y, Brustugunb OT, Eriksenc MT, Gulbrandsena J, Hauge ES, Naumed B, Møllera B. Decreasing waiting time for treatment before and during implementation of cancer patient pathways in Norway. *Cancer Epidemiology*. 2019;61:59-69.
103. Lie NK, Hauken MA, Solvang PK. Providing Coordinated Cancer Care-A Qualitative Study of Norwegian Cancer Coordinators' Experiences of Their Role. *Cancer NursingA*. 2018;41:6.
104. European Observatory on Health Systems and Policies. France: Health system review. *Health Systems in Transition*. 2015;17(3). [Dok. elektr.: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/297938/France-HiT.pdf, data dostępu 17.04.2019]
105. Kolasa K, Leśniowska J, Borek E. Współpłacenie pacjentów za świadczenia medyczne. Fundacja My Pacjenci, Warszawa 2018. [Dok. elektr.: https://mypacjenci.org/wp-content/uploads/2018/08/Wspolplacenie_pacjentow_za_swiadczenia_medyczne_ostateczna.pdf, data dostępu 17.05.2019]
106. Institut National Du Cancer. Le Plan cancer 2003-2007. [Dok. elektr.: <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>, data dostępu 17.05.2019]
107. Institut National Du Cancer. Le cancer de l'estomac: points clés. [Dok. elektr.: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-l'estomac/Points-cles>, data dostępu 12.05.2019]
108. Institut National Du Cancer. Programme personnalisé de soins. [Dok. elektr.: <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/P/programme-personnalise-de-soins>, data dostępu 12.05.2019]
109. Institut National Du Cancer. Les outils pour accompagner le parcours personnalisé du patient. [Dok. elektr.: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins->

- des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils, data dostępu 12.05.2019]
110. Institut National Du Cancer. Expérimentation du parcours. [Dok. elektr.: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Experimentation-du-parcours>, data dostępu 12.05.2019]
 111. Soukup T, Lamb BW, Arora S, Darzi A, Sevdalis N, Green JSA. Successful strategies in implementing a multidisciplinary team working in the care of patients with cancer: an overview and synthesis of the available literature. *J Multidiscip Healthc.* 2018;11:49–61.
 112. Amelung VE, Stein V, Goodwin N, Balicer R, Nolte E, Suter E. *Handbook Integrated Care.* Springer International Publishing AG. 2017.
 113. Schrijvers G. Opieka koordynowana. Lepiej i taniej. Narodowy Fundusz Zdrowia 2017. [Dok. elektr.: <https://akademia.nfz.gov.pl/wp-content/uploads/2017/11/Opieka-koordynowana-Lepiej-i-taniej-Guus-Schrijvers.pdf>, data dostępu 13.03.2019]
 114. Narodowy Fundusz Zdrowia. Dla Pacjenta. [Dok. elektr.: <https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/informacje-o-swadczeniach/podstawowa-opieka-zdrowotna/>, data dostępu 13.03.2019]
 115. Sowada C, Sagan A, Kowalska-Bobko I, Badora-Musiał K, Bochenek T, Domagała A et al. Poland: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2019;21(1):1-235.
 116. Ministerstwo Zdrowia. Sieć szpitali. [Dok. elektr.: <http://siecszpitali.mz.gov.pl/>, data dostępu 13.03.2019]
 117. Medexpress. Sieć szpitali w liczbach. [Dok. elektr.: <https://www.medexpress.pl/siec-szpitali-w-liczbach/67889>, data dostępu 13.03.2019]
 118. Organisation for Economic Co-operation and Development. *Health Data 2019.* [Dok. elektr.: https://stats.oecd.org/index.aspx?DataSetCode=HEALTH_STAT#, data dostępu 13.03.2019]
 119. NFZ bardzo się zmieni. Od 1 stycznia 2018r. każda osoba będzie mogła skorzystać z usług medycznych. [Dok. elektr.: <http://telewizjarepublika.pl/radziwill-nfz-bardzo-sie-zmieni-od-1-stycznia-2018r-kazda-osoba-bedzie-mogla-skorzystac-z-uslug-medycznych,43813.html>, data dostępu 13.03.2019]
 120. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. (Dz. U. 2004 nr 210 poz. 2135). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20042102135/U/D20042135Lj.pdf>, data dostępu 4.04.2019]
 121. Zarządzenie Nr 66/2018/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 29 czerwca 2018 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne oraz leczenie szpitalne – świadczenia wysokospecjalistyczne. [Dok. elektr.: <https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-662018dsoz,6790.html>, data dostępu 4.04.2019]
 122. Narodowy Fundusz Zdrowia. Zachodniopomorski Oddział NFZ w Szczecinie. Ambulatoryjna opieka specjalistyczna. [Dok. elektr.: http://www.nfz-szczecin.pl/mg3k6_ambulatoryjna_opieka_specjalistyczna.htm, data dostępu 4.04.2019]
 123. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 19 czerwca 2017 w sprawie określenia wykazu świadczeń opieki zdrowotnej wymagających ustalenia odrębnego sposobu finansowania. (Dz. U. 2017 poz. 1225). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001225/O/D20171225.pdf>, data dostępu 4.04.2019]

124. Ministerstwo Zdrowia. Sieć szpitali. [Dok. elektr.: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/siec-szpitali1>, data dostępu 4.04.2019]
125. Menedżer Zdrowia. Jednorodne Grupy Pacjentów – przewodnik po systemie. Menedżer Zdrowia 4;2008.
126. Zarządzenie Nr 37/2019/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 29 marca 2019 r. zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju: ambulatoryjna opieka specjalistyczna. [Dok. elektr.: <https://www.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/zarządzenia-prezesa-nfz/zarządzenie-nr-372019dsoz,6904.html>, data dostępu 3.04.2019]
127. Ministerstwo Zdrowia. Programy Lekowe. [Dok. elektr.: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/programy-lekowe>, data dostępu 7.04.2019]
128. Zarządzenie Nr 69/2017/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 10 sierpnia 2017 r. w sprawie szczegółowych warunków umów w systemie podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej. [Dok. elektr.: <https://www.nfz.gov.pl/zarządzenia-prezesa/zarządzenia-prezesa-nfz/zarządzenie-nr-692017dsoz,6615.html>, data dostępu 4.04.2019]
129. Uchwała nr 208 Rady Ministrów z dnia 3 listopada 2015 r. w sprawie ustanowienia programu wieloletniego na lata 2016–2024 pod nazwą „Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych”. (Monitor Polski 2015 poz. 1165). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WMP20150001165/O/M20151165.pdf>, data dostępu 4.04.2019]
130. Szybka terapia onkologiczna. O szybkiej terapii onkologicznej. [Dok. elektr.: <http://pakietonkologiczny.gov.pl/o-terapii/>, data dostępu 15.11.2018]
131. Ustawa z dnia 22 lipca 2014 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw. (Dz. U. 2014 poz. 1138). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20140001138/U/D20141138Lj.pdf>, data dostępu 17.11.2018]
132. Projekt ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw z projektami aktów wykonawczych. Druk nr 2505. [Dok. elektr.: <http://orka.sejm.gov.pl/Druki7ka.nsf/0/E7592684A3B7955DC1257D00005D0949/%24File/2505.pdf>, data dostępu 17.11.2018]
133. Dela R. Pakiet onkologiczny – sposób na choroby nowotworowe w Polsce. *Ogólnopolski Przegląd Medyczny*. 2017;5:68-71.
134. Szybka terapia onkologiczna. FAQ. [Dok. elektr.: <http://pakietonkologiczny.gov.pl/faq/>, data dostępu 15.11.2018]
135. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 czerwca 2017 r. w sprawie wzoru karty diagnostyki i leczenia onkologicznego. (Dz. U. 2017 poz. 1250). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001250/O/D20171250.pdf>, data dostępu 17.11.2018]
136. Onkologia: karta DiLO zmieści się na dwóch stronach. [Dok. elektr.: <http://www.rynekapteki.pl/farmakologia/onkologia-karta-dilo-zmieści-się-na-dwóch-stronach,16798.html>, data dostępu 19.11.2018]
137. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 5 grudnia 2014 r. w sprawie wzoru karty diagnostyki i leczenia onkologicznego. (Dz. U. 2014 poz. 1751). [Dok. elektr.:

- <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20140001751/O/D20141751.pdf>, data dostępu 17.11.2018]
138. Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 10 listopada 2017 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego. (Dz. U. 2017 poz. 2295). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170002295/O/D20172295.pdf>, data dostępu 21.11.2018]
 139. Uzasadnienie do projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych z projektami aktów wykonawczych. [Dok. elektr.: <https://www.senat.gov.pl/download/gfx/senat/pl/senatposiedzeniemataty/3775/drukisejmo we/1791.pdf>, data dostępu 21.11.2018]
 140. Najwyższa Izba Kontroli. Przygotowania i wdrażania pakietu onkologicznego. Raport z kontroli. Warszawa 2017. [Dok. elektr.: KZD.430.002.2017. Nr ewid. 43/2017/P/16/057/KZD. https://www.nik.gov.pl/kontrol/wyniki-kontroli-nik/pobierz,kzd~p_16_057_201609290840081475138408~01,typ,kk.pdf, data dostępu 28.10.2018]
 141. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 czerwca 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. (Dz. U. 2017 poz. 1244). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20170001244/O/D20171244.pdf>, data dostępu 16.11.2018]
 142. Zarządzenie Nr 79/2014/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 5 grudnia 2014 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna. [Dok. elektr.: <https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-792014dsoz,6342.html>, data dostępu 21.10.2018]
 143. Szybka terapia onkologiczna. Koordynator. [Dok. elektr.: <http://pakietonkologiczny.gov.pl/koordynator/>, data dostępu 15.10.2018]
 144. Zarządzenie Nr 81/2014/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 5 grudnia 2014 r. zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne. [Dok. elektr.: <https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-812014dsoz,6344.html>, data dostępu 21.10.2018]
 145. Zarządzenie Nr 132/2019/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 1 października 2019 r. zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna. [Dok. elektr.: <https://www.nfz.gov.pl/zarzadzenia-prezesa/zarzadzenia-prezesa-nfz/zarzadzenie-nr-1322019dsoz,7028.html>, data dostępu 15.10.2018]
 146. Dolnośląskie Centrum Chorób Płuc we Wrocławiu. Pakiet onkologiczny. [Dok. elektr.: <https://dcchp.pl/dla-pacjentow/pakiet-onkologiczny/>, data dostępu 17.11.2019]
 147. Szpital Zdroje. Pakiet onkologiczny. [Dok. elektr.: <http://szpital-zdroje.pl/szpital/strefa-pacjenta/pakiet-onkologiczny>, data dostępu 17.11.2019]
 148. Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 20 lipca 2018 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. (Dz. U. 2018 poz. 1510). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20180001510/U/D20181510Lj.pdf>, data dostępu 17.10.2019]

149. Szybka terapia onkologiczna. Realizatorzy. [Dok. elektr.: <http://pakietonkologiczny.gov.pl/realizatorzy/>, data dostępu 15.10.2018]
150. Obywatelskie Porozumienie na rzecz Onkologii. Narodowy Program Zwalczenia Chorób Nowotworowych – Analiza Realizacji. 2014. [Dok. elektr.: https://fpbb.pl/user_upload/static/file/Materia%C5%82y%202015/Raport_NPZChN%20Analiza%20realizacji.pdf, data dostępu 4.11.2018]
151. Choroba nowotworowa – doświadczenia pacjentów. Raport z badań na zlecenie AXA Życie i Fundacji Społecznej „Ludzie dla ludzi”. 2014. [Dok. elektr.: https://axa.pl/fileadmin/media/pdf/2015/Raport_AXA_Fundacja_nowotwory.pdf, data dostępu 4.11.2018]
152. Fundacja Watch Health Care. OnkoBarometr Fundacji Watch Health. Raporty na temat zmian w dostępności do gwarantowanych świadczeń zdrowotnych stosowanych w walce z nowotworami w Polsce nr 1-10. 2014-2017. [Dok. elektr.: <http://www.korektorzdrowia.pl/onkobarometr/raporty/>, data dostępu 4.11.2018]
153. Naczelna Rada Lekarska. Raport regulacyjny w sprawie oceny konstytucyjności ustawy z dnia 22 lipca 2014 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw. Raport na zlecenie Naczelnej Rady Lekarskiej. 2015. [Dok. elektr.: https://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0005/99770/Raport-regulacyjny.pdf, data dostępu 4.11.2018]
154. Fundacja Onkologia 2025. Analiza czasu oczekiwania pacjentów na diagnozę i leczenie chorób nowotworowych w Polsce. 2015. [Dok. elektr.: http://onkologia2025.pl/userfiles/321321321/onkologia/%C5%9Acie%C5%BCka%20pacjenta_Onkologia%202025%20WYNIKI%20Kwiecie%C5%84%202015.pdf, data dostępu 4.11.2018]
155. EY. Innowacyjne terapie onkologiczne – propozycje poprawy polskiego systemu opieki onkologicznej. 2015. [Dok. elektr.: <https://ey.media.pl/pr/302295/raport-ey-innowacyjne-terapie-onkologiczne-propozycje-poprawy-polskiego-systemu-opieki-onkologicznej>, data dostępu 4.11.2018]
156. Polskie Towarzystwo Onkologiczne. Dialog Polskiego Towarzystwa Onkologicznego z parlamentarzystami na temat wspólnych działań w celu poprawy kondycji polskiej onkologii. 2016. [Dok. elektr.: <https://pto.med.pl/content/download/11379/128559/file/Analiza%20kondycji%20polskiej%20onkologii%20z%20punktu%20widzenia%20lekarzy%20specjalist%C3%B3w.pdf>, data dostępu 4.11.2018]
157. Obywatelskie Porozumienie na Rzecz Onkologii. Społeczny monitoring wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego. 2016. [Dok. elektr.: <https://watchdogportal.pl/watchdog-projekt/spoleczny-monitoring-wdrzania-realizacji-pakietu-onkologicznego/>, data dostępu 5.11.2018]
158. Fundacja Onkologia 2025. Ścieżka pacjenta. Jak długo pacjenci w Polsce czekają na diagnozę i leczenie onkologiczne? 2016. [Dok. elektr.: <http://onkologia2025.pl/userfiles/321321321/onkologia/%C5%9Acie%C5%BCka%20pods-umowanie%20Sierpie%C5%84%202016.pdf>, data dostępu 5.11.2018]
159. Najwyższa Izba Kontroli. Wystąpienie pokontrolne. Przygotowanie i wdrożenie pakietu onkologicznego. KZD.410.006.02.2016. [Dok. elektr.: <https://www.nik.gov.pl/kontrolne/wyniki-kontroli->, data dostępu 5.11.2018]

160. Polska Sieć Onkologiczna. Relacja z debaty Ogólnopolskiego Zrzeszenia Publicznych Centrów i Instytutów Onkologicznych. 2017. [Dok. elektr.: <https://www.pkopo.pl/aktualnosci/2017/398>, data dostępu 5.11.2018]
161. Fundacja „MY Pacjenci”. Poprawa opieki nad pacjentem onkologicznym – pacjentocentryczne mierniki w opiece onkologicznej. 2018. [Dok. elektr.: https://mypacjenci.org/wp-content/uploads/2018/12/Poprawa_opieki_nad_pacjentem_onkologicznym_18_12_2018-002.pdf, data dostępu 4.03.2019]
162. Osowiecka K, Rucińska M, Nawrocki R. Czy reforma DILO skróciła realny czas oczekiwania pacjentów chorych na nowotwory złośliwe w Polsce? Biuletyn Polskiego Towarzystwa Onkologicznego Nowotwory. 2017;2:218-223.
163. Fundacja Watch Health Care. OnkoBarometr Fundacji Watch Health Care nr 5/3/10/2015. [Dok. elektr.: http://www.korektorzdrowia.pl/wp-content/uploads/onkobarometr_ix.2015_finalp.pdf, data dostępu 15.10.2018]
164. Fundacja Watch Health Care. OnkoBarometr Fundacji Watch Health Care nr 11/3/10/2017. [Dok. elektr.: http://www.korektorzdrowia.pl/wp-content/uploads/onkobarometr_11_fin.pdf, data dostępu 15.10.2018]
165. All. Can. Jak polscy pacjenci oceniają opiekę onkologiczną? Wyniki międzynarodowego badania ankietowego All.Can – odpowiedzi respondentów z Polski. Warszawa 2019. [Dok. elektr.: http://www.all-can.pl/data/Raport_AllCan_2019_WWW.pdf, data dostępu 14.12.2019]
166. Ustawa z dnia 26 kwietnia 2019 r. o Narodowej Strategii Onkologicznej. (Dz. U. 2019 poz. 969). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20190000969/T/D20190969L.pdf>, data dostępu 26.11.2019]
167. Projekt ustawy o Narodowej Strategii Onkologicznej z 8 stycznia 2019 r. Druk nr 3266. [Dok. elektr.: <http://www.sejm.gov.pl/sejm8.nsf/PrzebiegProc.xsp?id=AFAA251B448E841EC12583B5004CA20B>, data dostępu 26.11.2019]
168. Medexpress. Narodowa Strategia Onkologiczna w uzgodnieniach międzyresortowych. [Dok. elektr.: <https://www.medexpress.pl/narodowa-strategia-onkologiczna-w-uzgodnieniach-miedzyresortowych/75724>, data dostępu 14.12.2019]
169. Medexpress. Wszystko o Narodowej Strategii Onkologicznej: cele, terminy, finansowanie. [Dok. elektr.: <https://www.medexpress.pl/wszystko-o-narodowej-strategii-onkologicznej-cele-terminy-finansowanie/75739>, data dostępu 14.12.2019]
170. Expose Mateusza Morawieckiego. [Dok. elektr.: <https://www.tvn24.pl/wiadomosci-z-kraju,3/tekst-expose-mateusza-morawieckiego-co-premier-powiedzial-w-sejmie,798139.html>, data dostępu 4.11.2018]
171. Polityka. Krajowa Sieć Onkologiczna w kontrze do Narodowego Instytutu Raka. Premier się zdziwi? [Dok. elektr.: <https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1757812,1,krajowa-siec-onkologiczna-w-kontrze-do-narodowego-instytutu-raka-premier-sie-zdziwi.read>, data dostępu 17.11.2018]
172. Fundacja Alivia. Koncepcja organizacji i funkcjonowania Krajowej Sieci Onkologicznej. Dokument Zespołu Ministra Zdrowia ds. opracowania projektu koncepcji organizacji i funkcjonowania Narodowego Instytutu Onkologii. Warszawa 2018. [Dok. elektr.:

- https://www.alivia.org.pl/app/uploads/2018/07/T.-1_Koncepcja-organizacji-i-funkcjonowania-KSO_29_06_2018-2.pdf, data dostępu 6.11.2018]
173. Rewolucja w onkologii na razie w czterech województwach. [Dok. elektr.: <https://www.prawo.pl/zdrowie/krajowa-siec-onkologii-pilotaz-bedzie-w-czterech-wojewodztwach-w,290373.html>, data dostępu 6.11.2018]
 174. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 13 grudnia 2018 r. w sprawie programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej. (Dz. U. 2018 poz. 2423). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20180002423/O/D20182423.pdf>, data dostępu 20.10.2019]
 175. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 października 2019 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego opieki nad świadczeniobiorcą w ramach sieci onkologicznej. (Dz. U. 2019 poz. 1902). [Dok. elektr.: <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20190001902/O/D20191902.pdf>, , data dostępu 20.10.2019]
 176. Medycyna Praktyczna. Dobry kierunek. [Dok. elektr.: <https://www.mp.pl/onkologia/aktualnosci/224178,dobry-kierunek>, data dostępu 15.01.2020]
 177. ALIVIA Fundacja Onkologiczna: Apel ws. pilotażu sieci onkologicznej. [Dok. elektr.: <https://www.alivia.org.pl/apel-ws-pilotazu-sieci-onkologicznej/>, data dostępu 15.01.2020]
 178. Medycyna Praktyczna. Jest rozporządzenie o Breast Cancer Units. [Dok. elektr.: <https://www.mp.pl/pacjent/onkologia/aktualnosci/210595,jest-rozporzadzenie-o-breast-cancer-units>, data dostępu 15.01.2020]
 179. Ministerstwo Zdrowia. Breast Cancer Unit – nowa jakość opieki dla pacjentów z nowotworem piersi. [Dok. elektr.: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/breast-cancer-unit-nowa-jakosc-opieki-dla-pacjentow-z-nowotworem-piersi>, data dostępu 15.01.2020]
 180. CanCon. Proposal for a Council resolution on a programme of action of the European Communities on cancer prevention (COM(85) 628 final). OJ. 1985;C336/28:11. [Dok. elektr.: https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/042017/CanCon_Guide_1_Introduction_LR.pdf, data dostępu 28.11.2019]
 181. Wells KJ, Battaglia TA, Dudley DJ, Garcia R, Greene A, Calhoun E, et al. Patient navigation: state of the art or is it science? *Cancer*. 2008;113(8):1999–2010.
 182. Conway A, O'Donnell C, Yates P. The Effectiveness of the Nurse Care Coordinator Role on Patient-Reported and Health Service Outcomes: A Systematic Review. *Eval Health Prof*. 2019;42(3):263-296.
 183. Aiello EJ, Tuzzio L, Wiese ChJ, Kirilin B, Greene SM, Clauser SB, Wagner EH. Understanding high-quality cancer care. A summary of expert perspectives. *Cancer*. 2008;112(4):934-942.
 184. Manderson B, McMurray M, Piraino E, Stolee P. Navigation roles support chronically ill older adults through healthcare transitions: a systematic review of the literature. *Health and Social Care in the Community*. 2012;20(2),113-127.
 185. Marek KM, Adams SJ, Stetzer, Popejoy L, Rantz M. The Relationship of Community-based Nurse Care Coordination to Costs in the Medicare and Medicaid Programs. *Res Nurs Health*. 2010;33(3):235-42.

186. Scherz N, Bachmann-Mettler I, Chmiel C, Senn O, Boss N, Bardheci K et. al. Case management to increase quality of life after cancer treatment: a randomized controlled trial. *BMC Cancer*. 2017;17:223.
187. Kita A. Założone i rzeczywiste funkcje koordynatora leczenia onkologicznego. [Dok. elektr.: https://www.termedia.pl/mz/Zalozone-i-rzeczywiste-funkcje-koordynatora-leczenia-onkologicznego,35817.html?fbclid=IwAR301AVOYiIYQhkv8Ns0TYEs9VR6sktjfsI9MuqN54pYqYZlgOBx_b5Gxc, data dostępu 15.11.2019]
188. Fundacja Onkologia 2025. Kim są i jaką funkcję pełnią koordynatorzy pacjenta onkologicznego? Wyniki badania ankietowego. [Dok. elektr.: <http://onkologia2025.pl/userfiles/321321321/onkologia/nowy%20folder/Koordynatorzy%20WYNIKI%20BADANIA%202020.pdf>, data dostępu 24.01.2019]
189. Manderson B, McMurray M, Piraino E, Stolee P. Navigation roles support chronically ill older adults through healthcare transitions: a systematic review of the literature. *Health and Social Care in the Community*. 2012;20(2):113–127.
190. VanGeest JB, Johnson TP, Welch VL. Methodologies for improving response rates in surveys of physicians: a systematic review. *Eval Health Prof*. 2007;30(4):303-21.
191. Flanigan TS, McFarlane E, Cook S. Conducting survey research among physicians and other medical professionals: a review of current literature. *ASA Proc Sect Surv Res Methods*. 2008;(36):4136–47.
192. Taylor T, Scott A. Do Physicians Prefer to Complete Online or Mail Surveys? Findings From a National Longitudinal Survey. *Evaluation & the Health Professions*. 2019;42(1):41–70.

Spis wykresów, tabel i rysunków

Wykres 1. Standaryzowany według wieku wskaźnik zachorowalności (liczba przypadków na 100 tys.) na nowotwory z wyłączeniem czerniaka w 2018 roku dla krajów UE, Szwajcarii, Islandii i Norwegii.....	23
Wykres 2. Standaryzowany według miejsca zamieszkania współczynnik zgonów z powodu nowotworów ICD-10 C00-97 (liczba przypadków na 100 tys.) w 2015 roku dla krajów UE, Szwajcarii, Islandii i Norwegii.....	24
Wykres 3. Struktura nowych przypadków nowotworów ogółem w 2018 roku.....	29
Wykres 4. Struktura nowych przypadków nowotworów wśród mężczyzn w 2018 roku.	30
Wykres 5. Struktura nowych przypadków nowotworów wśród kobiet w 2018 roku.	30
Wykres 6. Zapadalność na nowotwory (liczba przypadków na 100 tys. populacji) w Polsce i krajach UE w latach 2000-2013.	30
Wykres 7. Liczba nowych zachorowań na nowotwory oraz liczba zgonów z powodu nowotworów w 2015 roku w Polsce w podziale na województwa.....	32
Wykres 8. Standaryzowany współczynnik umieralności i zachorowalności na nowotwory na 100 tys. mieszkańców dla mężczyzn i kobiet w 2015 r.	32
Wykres 9. Średni czas oczekiwania na diagnostykę i leczenie nowotworów w tygodniach.	75
Wykres 10. Liczba kart onkologicznych w Szpitalu im. S. Żeromskiego w latach 2015-2018. ..	78
Wykres 11. Struktura kart DiLO w obiegu szpitala wg miejsca wystawienia.....	79
Wykres 12. Struktura kart wydanych w AOS w podziale na podejrzenie i rozpoznanie nowotworu.....	80
Wykres 13. Zmiany w liczbie kart DiLO rejestrowanych w szpitalu wg miejsce udzielania świadczeń.	81
Wykres 14. Struktura hospitalizacji z powodu jednostek chorobowych kwalifikujących się do założenia karty rozliczonych na podstawie pakietu onkologicznego i poza nim.....	82
Tabela 1. Rozmieszczenie szpitali realizujących pakiet onkologiczny, do których skierowano prośbę o wypełnienie kwestionariusza.....	18
Tabela 2. Zestawienie wyników wybranych badań oraz doniesień naukowych poświęconych obciążeniu ekonomicznemu i kosztom nowotworów.	27
Tabela 3. Wydatki na opiekę onkologiczną i wskaźniki epidemiologiczne w: Wielkiej Brytanii, Francji, Norwegii i Polsce.....	38
Tabela 4. Podsumowanie informacji na temat roli koordynatora w wybranych krajach.	53
Tabela 5. Zestawienie analiz eksperckich i raportów dotyczących opieki onkologicznej i pakietu onkologicznego w Polsce w latach 2013-2018.	67
Tabela 6. Rozkład odpowiedzi zwrotnych od jednostek do których wysłano prośbę o udział w badaniu.	89
Tabela 7. Rozkład podmiotów biorących udział w badaniu względem województw (n=93).....	90
Tabela 8. Rozkład podmiotów biorących udział w badaniu względem przynależności do sieci szpitali (n=93).	91
Tabela 9. Rozkład podmiotów biorących udział w badaniu względem liczby posiadanych oddziałów szpitalnych szpitali (n=92).....	91

Tabela 10. Rozkład podmiotów biorących udział w badaniu względem liczby posiadanych poradni specjalistycznych (n=92).....	91
Tabela 11. Liczba osób pracujących na stanowisku koordynatora w badanych podmiotach (n=92).....	93
Tabela 12. Rozkład dziedzin wykształcenia osób pracujących na stanowisku koordynatora (n=115).....	94
Tabela 13. Rozkład stażu pracy osób pracujących na stanowisku koordynatora (n=96).....	94
Tabela 14. Rozkład dodatkowych funkcji pełnionych w jednostce poza funkcją koordynatora. .	96
Tabela 15. Rozkład czynności wykonywanych przez koordynatorów związanych z kontaktem z pacjentami.	97
Tabela 16. Rozkład czynności wykonywanych przez koordynatorów związanych z kontaktem z pracownikami jednostki.	98
Tabela 17. Rozkład czynności wykonywanych przez koordynatorów związanych z kontaktem z innymi świadczeniodawcami.	99
Tabela 18. Rozkład pozostałych czynności wykonywanych przez koordynatorów.	101
Tabela 19. Rozkład czynności wykonywanych przez koordynatorów, które nie są związane ze wskazanymi w ankiecie czynnościami związanymi z pakietem onkologicznym.	102
Tabela 20. Rozkład stanowisk oraz czynności wykonywanych przez inne niż koordynator osoby zajmujące się pakietem onkologicznym.....	103
Tabela 21. Podsumowanie barier występujących w wykonywanych czynności koordynatora.....	104
Tabela 22. Ograniczenia przeprowadzonych w badaniu analiz.	123
Tabela 23. Skrócone podsumowanie wyników pracy.....	125
Rysunek 1. Schemat szybkiej ścieżki onkologicznej.....	63

Załączniki
Załącznik nr 1

Roksana Dela
Doktorantka na Wydziale Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum
e-mail: roksana.dela@doctoral.uj.edu.pl
kom: 509 038 321

Szanowni Państwo,

Zwracam się z prośbą o udział w badaniu poświęconym ocenie funkcjonowania pakietu onkologicznego, ze szczególnym uwzględnieniem roli koordynacyjnej szpitala. Proszę o wypełnienie załączonej ankiety przez osoby pełniące obowiązki koordynatora pakietu onkologicznego w jednostce.

Wypełnienie ankiety zajmie około 10 minut. Badanie jest poufne, a wyniki zostaną wykorzystane wyłącznie do celów naukowych, prowadzonych przez doktorantkę Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum. Dane zostaną zanonimizowane, co uniemożliwi identyfikację jednostek.

Z góry dziękuję za udział w badaniu

Roksana Dela

Załącznik nr 2

**BADANIE OPINII KOORDYNATORA PAKIETU ONKOLOGICZNEGO
NA TEMAT FUNKCJONOWANIA OPIEKI ONKOLOGICZNEJ ORAZ
MOŻLIWOŚCI REALIZACJI ROLI KOORDYNACYJNEJ PRZEZ
SZPITAL**

Zwracam się z prośbą o udział w badaniu, stanowiącym narzędzie badawcze prowadzonego przeze mnie przewodu doktorskiego na Wydziale Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum.

Wypełnienie ankiety zajmie około 10 minut. Badanie jest poufne, a wyniki zostaną wykorzystane wyłącznie do celów naukowych. Dane zostaną zanonimizowane, co uniemożliwi identyfikację jednostek.

Z góry dziękuję za udział w badaniu.

Roksana Dela
Doktorantka na Wydziale Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum
e-mail: roksana.dela@doctoral.uj.edu.pl
kom: 509 038 321

Z góry dziękuję za udział w badaniu

Roksana Dela

CZEŚĆ I. CHARAKTERYSTYKA STANOWISKA KOORDYNATORA

1. Wykształcenie koordynatora:

• medyczne:

- pielęgniarstwo
- kierunek lekarski
- inne (jakie?)

• niemedyczne:

- ekonomia
- prawo
- zdrowie publiczne
- inne (jakie?)

2. Staż pracy w ochronie zdrowia ogółem (w latach):

3. Czy odbył(a) Pani/Pan szkolenie przygotowujące do roli koordynatora?

- Tak (jeśli tak, proszę podać):
 - nazwę organizatora
 - czas trwania szkolenia w godzinach
- Nie

4. Proszę wskazać wymiar zatrudnienia w jednostce:

- Pełny etat
- Część etatu (proszę podać zakres)

5. Ile osób ogółem pracuje w jednostce na stanowisku koordynatora?

- 1 osoba (proszę przejść do pytania nr 7)
- Więcej niż jedna osoba, proszę podać liczbę

6. Czy w jednostce dokonano podziału pracy między koordynatorami (np. oddziały za które koordynatorzy są odpowiedzialni)?

- Tak (jaki podział?)
- Nie

7. Proszę wskazać wymiar zatrudnienia na stanowisku koordynatora pakietu onkologicznego:

- Pełny etat (proszę przejść do części II ankiety)
- Część etatu (proszę podać zakres)

8. Proszę wymienić jakie inne funkcje pełni Pani/Pan w szpitalu lub na jakim, innym stanowisku jest Pani/Pan zatrudniona/y w jednostce

9. Jaki % czasu pracy poświęcony jest na zadania z zakresu koordynacji opieki onkologicznej?.....

CZĘŚĆ II. ZAKRES REALIZOWANYCH ZADAŃ PRZEZ KOORDYNATORA

1. Poniżej zaprezentowano wykaz czynności jakie mogą być wykonywane w Pani/Pana pracy w celu zapewnienia prawidłowej koordynacji opieki onkologicznej. Proszę wskazać jak często wykonuje Pani/Pan te czynności w swojej pracy. Czynności dotyczą wyłącznie stanowiska koordynatora pakietu onkologicznego.

Kontakt z pacjentami

Czynność	Zawsze	Często	Czasami	Rzadko	Nigdy
Informowanie telefoniczne o terminach badań diagnostycznych	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informowanie o terminach wizyty u lekarza AOS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Przygotowywanie i wydawanie pacjentowi dokumentacji po konsylium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Udział w rozmowie po konsylium z lekarzem i pacjentem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Udzielanie informacji związanych z organizacją leczenia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakt z pacjentem w trakcie leczenia u innego świadczeniodawcy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakt z pacjentem po zakończeniu leczenia na podstawie karty DiLO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kontakt z pozostałymi pracownikami

Czynność	Zawsze	Często	Czasami	Rzadko	Nigdy
Rejestracja pacjentów na wizyty w ramach diagnostyki onkologicznej	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koordynowanie wydawania skierowań na badania obrazowe, leczenie, na konsultacje w ramach diagnostyki onkologicznej	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Umawianie terminów badań diagnostycznych w obrębie jednostki	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Umawianie terminów leczenia po konsylium w danej jednostce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Umawianie terminów badań diagnostycznych pacjentom, po zamknięciu karty DiLO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dodatkowe działania po konsylium (konsultacja wyników, skierowanie na dodatkowe badania)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kontakt z innymi świadczeniodawcami

Czynność	Zawsze	Często	Czasami	Rzadko	Nigdy
Umawianie terminów badań diagnostycznych w innych jednostkach	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Umawianie terminów leczenia po konsylium u innych świadczeniodawców z którymi jednostka zawarła umowę	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Umawianie terminu wizyty związanej z leczeniem u świadczeniodawców, z którymi jednostka nie posiada umowy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakt w sprawie pacjentów w trakcie ich leczenia w innych jednostkach	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pozostałe

Czynność	Zawsze	Często	Czasami	Rzadko	Nigdy
Weryfikacja i dotrzymanie terminowości badań w ramach diagnostyki	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Przygotowywanie dokumentacji pacjentów na konsylium onkologiczne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Udział w konsylium onkologicznym	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wysyłanie do lekarza POZ zamkniętych kart DiLO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rozliczanie wizyt pacjentów w dedykowanym do tego systemie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zakładanie kart DiLO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wprowadzanie do systemu kart DiLO wydanych w innej jednostce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Jakie inne czynności, poza wymienionymi, wykonuje Pani/Pan w pracy koordynatora?

.....

..

3. Czy ktoś inny z pracowników jednostki wykonuje czynności związane z pakietem onkologicznym?

Tak (jeśli tak, proszę podać stanowisko oraz zadania i czynności jakie są wykonywane)

.....

Nie

2. Kiedy najczęściej następuje Pani/Pana pierwszy kontakt z pacjentem w szybkiej ścieżce onkologicznej? (Można zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)

Podczas zakładania karty DiLO

Podczas rejestracji pacjenta z kartą DiLO od innego świadczeniodawcy

Na etapie rozpoczęcia diagnostyki

Na etapie zakończenia diagnostyki

Podczas konsylium

3. Czy w swojej pracy napotyka Pani/Pan bariery z którejś z poniższych grup? Jeśli tak, proszę wskazać jakie.

• Interpersonalne – tj. związane z kontaktami z personelem lub pacjentami

Tak (jakie?)

.....

Nie

• Organizacyjne – tj. związane z działalnością organizacji

Tak (jakie?)

.....

Nie

• Systemowe – tj. związane z funkcjonowaniem systemu ochrony zdrowia oraz pakietu onkologicznego

Tak (jakie?)

.....

Nie

4. Czy Pani/Pana zdaniem pakiet onkologiczny zapewnia odpowiedni poziom koordynacji opieki pacjentów onkologicznych?
.....

5. Co Pani/Pana zdaniem można poprawić/usprawnić aby zapewnić lepszą koordynację pacjenta oraz lepsze funkcjonowanie pakietu onkologicznego?
.....

CZĘŚĆ III. METRYCZKA

1. Proszę podać dokładną nazwę jednostki

2. Województwo:

- woj. dolnośląskie
- woj. kujawsko-pomorskie
- woj. lubelskie
- woj. lubuskie
- woj. łódzkie
- woj. małopolskie
- woj. mazowieckie
- woj. opolskie
- woj. podkarpackie
- woj. podlaskie
- woj. pomorskie
- woj. śląskie
- woj. świętokrzyskie
- woj. warmińsko-mazurskie
- woj. wielkopolskie
- woj. zachodniopomorskie

3. Liczba oddziałów (proszę podać liczbę)

4. Liczba poradni (proszę podać liczbę)

5. Czy szpital posiada oddział onkologiczny?

- Tak (jeśli tak, proszę podać dokładne nazwy)
- Nie

6. Czy szpital posiada poradnię onkologiczną

- Tak (jeśli tak, proszę podać dokładne nazwy).....
- Nie

Załącznik 3

Liczba nowych przypadków nowotworów na świecie ogółem ¹	Płuca 2 093 876 12%	Piersi 2 088 849 11%	Jelito grube 1 849 518 10%	Prostata 1 276 106 7%	Żołądek 1 033 701 6%	Wątroba 841 080 5%	Przelyk 572 034 3%	Szyjka macicy 569 847 3%	Pozostałe 7 753 946 43%
Liczba zgonów z powodu nowotworów na świecie ogółem ¹	Płuca 1 761 007 18%	Jelito grube 880 792 9%	Żołądek 782 685 8%	Wątroba 781 631 8%	Piersi 626 679 7%	Przelyk 508 585 5%	Trzustka 432 242 5%	Prostata 358 989 4%	Pozostałe 3 422 417 36%
Liczba nowych przypadków nowotworów w Europie ogółem ²	Piersi 522 513 12%	Jelito grube 499 667 12%	Płuca 470 039 11%	Prostata 449 761 11%	Pęcherz moczowy 197 105 5%	Pozostałe 2 090 577 49%			
Liczba nowych przypadków nowotworów w Europie w grupie mężczyzn ²	Prostata 449 761 20%	Płuca 311 843 13,9%	Jelito grube 271 600 12,1%	Pęcherz moczowy 153 849 7%	Nerki 84 928 4%	Pozostałe 975 537 43%			
Liczba nowych przypadków nowotworów w Europie w grupie kobiet ²	Piersi 522 513 27%	Jelito grube 228 067 12%	Płuca 158 196 8%	Szyjka macicy 121 578 6%	Czerniak 73 041 4%	Pozostałe 878 749 44%			

¹ The Global Cancer Observatory: Europe factsheets.

<http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>

² The Global Cancer Observatory: Europe factsheets.

<http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/908-europe-fact-sheets.pdf>