



Jak polscy pacjenci oceniają opiekę onkologiczną?

Wyniki międzynarodowego
badania ankietowego All.Can
– odpowiedzi respondentów z Polski



Warszawa, październik 2019

Organizacje wspierające pacjentów onkologicznych



Spis treści

4

Wprowadzenie

6

Omówienie wyników badania

8

Wnioski i rekomendacje

8 Wnioski

9 Rekomendacje

10

Wyniki

10 O respondentach

13 Diagnozowanie nowotworu

14 Opieka i leczenie nowotworu

17 Dalsze wsparcie i powrót do codziennego życia

20 Konsekwencje finansowe choroby nowotworowej

21 Grupy wsparcia pacjentów

21 Udział w badaniach klinicznych

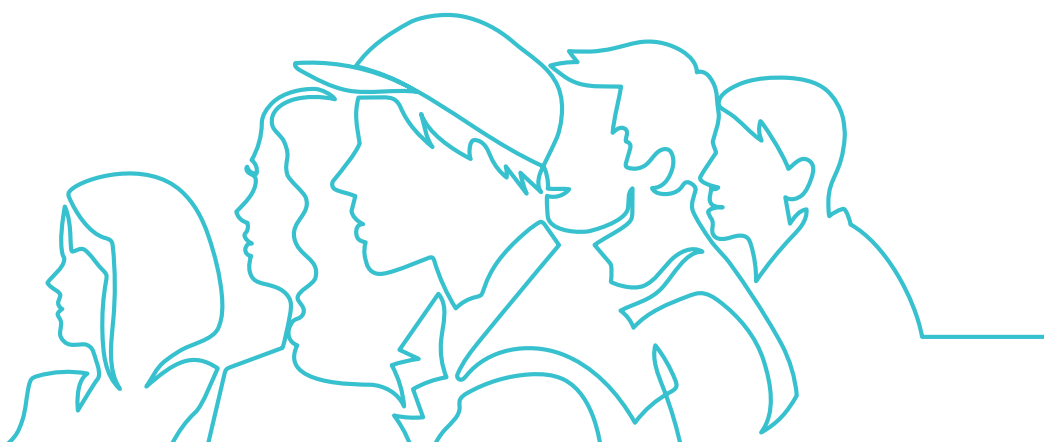
22 Ogólne doświadczenia

23 Stan zdrowia

25 Bądźmy w kontakcie

26

O badaniu ankietowym



Wprowadzenie

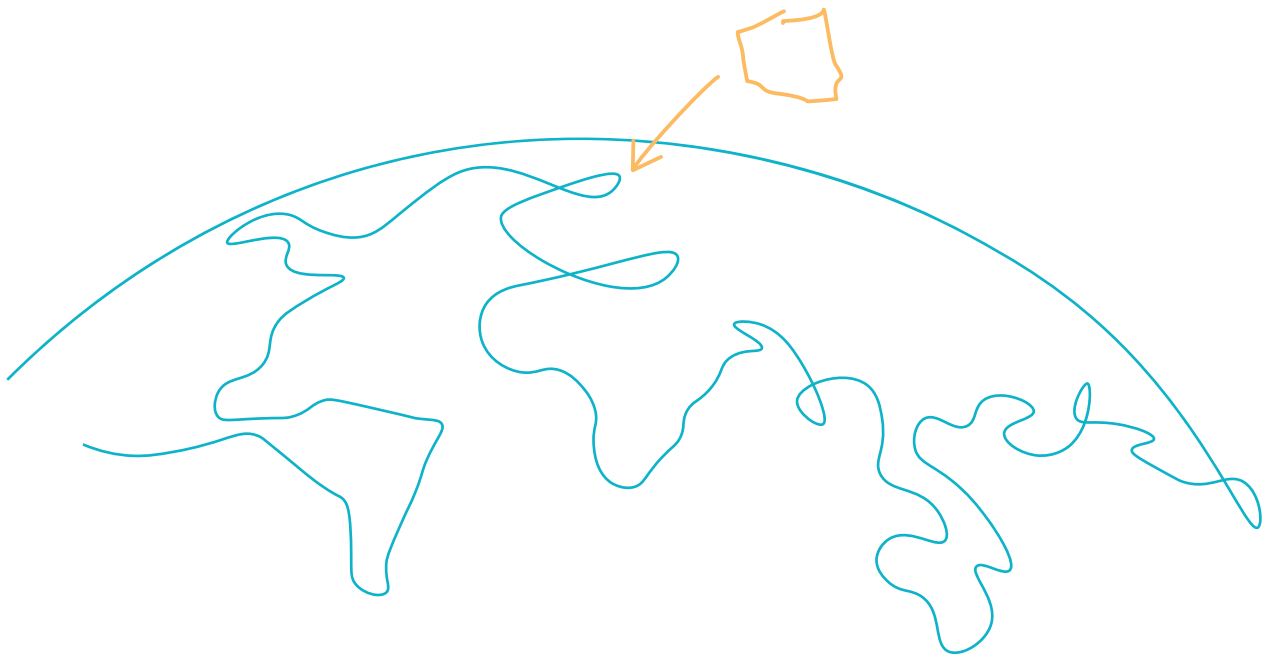
W ostatniej dekadzie nastąpił istotny postęp w opiece onkologicznej. Ze względu na wzrost częstości zachorowań na nowotwory, rządy i systemy opieki zdrowotnej na całym świecie pracują nad rozwiązaniami, które umożliwiłyby zapewnienie odpowiedniej opieki nad chorymi. W debacie na temat opieki onkologicznej na pierwszy plan wysuwają się efektywność systemów opieki zdrowotnej oraz dostępność diagnostyki i leczenia. Warto podkreślić, że już samo zaprzestanie prowadzenia zbędnych czy nieefektywnych interwencji medycznych może skutkować wydłużeniem o około 2 lata średniej oczekiwanej długości życia w krajach uprzemysłowionych. Ekspertki z zakresu ochrony zdrowia starają się zidentyfikować obszary, w których marnotrawionych jest najwięcej zasobów. Następnie dążą do opracowania optymalnych ścieżek postępowania, prowadzących do podniesienia jakości i stabilności opieki onkologicznej.

Niestety, perspektywa pacjenta jest zbyt rzadko brana pod uwagę w rozważaniach na temat wartości i wydajności systemu opieki onkologicznej. Definicje, które są używane w debacie publicznej, tworzone są najczęściej przez ekonomistów i pracowników służby zdrowia w oderwaniu od perspektywy pacjentów. Zaś wyniki tych dyskusji nierzadko opierają się wyłącznie na liczbach i pomiarach, bez uwzględniania aspektów leczenia istotnych dla chorych. Tymczasem to właśnie pacjenci mogą najpełniej ocenić, jak opieka onkologiczna wpływa na stan ich zdrowia, w tym samopoczucie fizyczne, emocjonalne i psychiczne. Bez uwzględniania perspektywy pacjentów ocena systemu ochrony zdrowia jest niepełna.

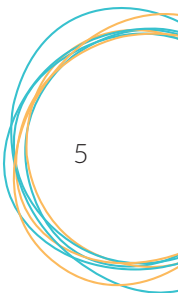
All.Can definiuje nieefektywność jako alokację zasobów, która nie koncentruje się na tym, co ma znaczenie dla pacjentów. Celem jest znalezienie rozwiązań, które przyczynią się do poprawy efektywności opieki onkologicznej. Aby poszukiwaniom tym nadać właściwy kierunek, potrzebne jest lepsze zrozumienie, w których obszarach pacjenci odczuwają braki. Pomoże to wypracować praktyczne rozwiązania mające na celu zaspokojenie potrzeb i braków w opiece onkologicznej.

Badanie ankietowe opinii pacjentów onkologicznych All.Can zostało zaprojektowane w taki sposób, aby poznać miejsca w systemie opieki, w których wystąpiły znaczące braki. W przyszłości pozwoli to na wyznaczenie priorytetowych obszarów zmian w systemie i podniesienie jakości opieki onkologicznej.

W ankiecie wzięło udział prawie 4000 osób z 10 krajów, w tym 1135 (29%) pacjentów z Polski. Jest to największe międzynarodowe badanie zaprojektowane w celu poznania opinii pacjentów na temat jakości opieki onkologicznej. Mamy nadzieję, że zebrane odpowiedzi i wnioski przyczynią się do podniesienia efektywności i stabilności opieki onkologicznej.



Niniejszy raport przedstawia wyniki opracowane na podstawie odpowiedzi polskich pacjentów. Dane zostały zaprezentowane w formie wykresów i zostały uzupełnione wypowiedziami pacjentów. Analiza wyników odpowiedzi wszystkich osób biorących udział w badaniu dostępna jest na stronie internetowej All.Can Polska – www.all-can.pl.



Kluczowe wyniki

Diagnoza i leczenie

- U więcej niż jednej czwartej polskich respondentów (27%) nowotwór został zdiagnozowany jako inna choroba – wstępnie lub wielokrotnie
- Jedynie u 2% chorych nowotwór został wykryty podczas badań wykonywanych przez lekarzy medycyny pracy
- Jedna na osiem osób chorych na raka (12%) musiała czekać na diagnozę od trzech do sześciu miesięcy (od pierwszej wizyty u lekarza, szukając pomocy w problemach zdrowotnych spowodowanych przez raka)
- Jedna czwarta (25%) respondentów czekała ponad 2 miesiące na rozpoczęcie leczenia (od wstępnej diagnozy)
- Dwie trzecie (63%) respondentów uznało, że nie uzyskało wystarczających informacji o możliwych opcjach leczenia raka, w tym leczeniu nierefundowanym lub dostępnym w innych ośrodkach w całej Polsce. 14% biorących udział w ankiecie uznało, że otrzymało wystarczające informacje na temat opcji leczenia



6

Obciążenia finansowe

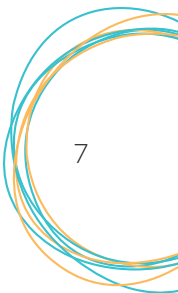
- Prawie połowa (48%) polskich respondentów zgłosiła fakt opłacenia części swojej opieki onkologicznej
- 63% osób biorących udział w ankiecie stwierdziło, że musiało kupować dodatkowe leki i świadczenia
- 43% poniosło straty finansowe z powodu nieobecności w pracy

Brak efektywności

- Ponad jedna czwarta (27%) polskich respondentów uznała, że na obniżenie efektywności procesu leczenia najbardziej wpływają występujące działania niepożądane
- 18% polskich respondentów uznało za najbardziej wpływające na obniżenie efektywności procesu leczenia radzenie sobie z psychologicznymi aspektami choroby

Wsparcie i dostęp do informacji

- Ponad połowa respondentów (53%) stwierdziła, że nie otrzymała (aż 31%) wystarczających informacji lub nie była w stanie zrozumieć dostarczonych informacji na temat opieki i leczenia (22%)
- Zdaniem połowy respondentów (50%) podczas terapii nie mieli oni dostępu do innych specjalistów wspierających w zakresie leczenia nowotworów (tj. dietetyków, fizjoterapeutów lub psychologów)
- Aż 41% pacjentów nie odczuwało wsparcia psychologicznego ze strony personelu placówki, w której byli leczeni
- 35% chorych nigdy nie otrzymało wystarczającego wsparcia, aby radzić sobie z występującymi skutkami ubocznymi terapii
- Siedem na dziesięć osób (69%) uważało, że nie otrzymało wystarczających informacji na temat radzenia sobie z bólem lub otrzymywało je tylko czasami
- Trzy czwarte respondentów (75%) nie otrzymało żadnych informacji o grupach pacjentów i organizacjach charytatywnych, które mogłyby udzielić im wsparcia w chorobie



Wnioski i rekomendacje

Wnioski i rekomendacje przygotowane zostały na podstawie wyników ankiety przez Członków Grupy Sterującej All.Can Polska w porozumieniu z organizacjami pacjenckimi, które wzięły udział w ankiecie. Wskazują obszary wymagające pilnej poprawy, dzięki którym system mógłby się stać bardziej przyjazny dla pacjenta.

Wnioski

1. Konieczne jest podjęcie działań zmierzających do skrócenia ścieżki pacjenta od diagnozy do leczenia.
2. Częste błędy, brak standaryzacji, ponowne wykonywanie tych samych badań diagnostycznych wydłużają czas tego procesu, zwiększają koszty na etapie diagnostyki i leczenia.
3. Pacjenci nie otrzymują w wystarczającym stopniu informacji na temat wszystkich istniejących opcji terapeutycznych, również tych nierefundowanych. Uniemożliwia to świadome podjęcie decyzji, co do zastosowanej terapii. Brak pełnej informacji o sposobach leczenia narusza art. 16 ustawy o prawach pacjenta, zgodnie z którym pacjent ma prawo do wyrażenia zgody lub odmowy udzielenia świadczeń zdrowotnych po uzyskaniu wskazanych prawem informacji.
4. Pacjent często nie otrzymuje lub nie rozumie informacji o możliwych działaniach ubocznych, działaniach niepożądanych i sposobach radzenia sobie z nimi.
5. Pacjent często nie otrzymuje lub nie rozumie informacji na temat sposobów radzenia sobie z bólem.
6. Z perspektywy ankietowanych, personel medyczny nie ma wystarczających umiejętności do prowadzenia skutecznej komunikacji z chorymi i ich bliskimi.
7. Nie wszyscy pacjenci mają dostęp do konsultacji psychologicznej, co ma szczególne znaczenie bezpośrednio po uzyskaniu diagnozy.
8. Pacjenci mają ograniczony dostęp do Informacji na temat organizacji pacjentów i ich aktywności wspierających chorych.

Rekomendacje

- ad 1. Wprowadzenie koordynacji opieki od diagnozy, przez leczenie i rehabilitację, kompleksowość leczenia i jego referencyjność np. poprzez tworzenie tzw. Cancer Unitów.
- ad 2. Standaryzacja i poprawa jakości badań diagnostycznych:
 - Akredytacja placówek prowadzących badania diagnostyczne.
 - Standaryzacja opisów badań diagnostycznych.
 - Odrębna wycena panelu badań diagnostycznych, pozwalająca na włączenie właściwego leczenia.
 - Wyznaczenie instytucji odpowiedzialnej za kontrolę prawidłowości pobierania, transportu i przechowywania materiału diagnostycznego, zgodnie ze standardami.
- ad 3. Wprowadzenie obowiązku przekazywania pacjentowi przez lekarza informacji na temat wszystkich dostępnych metod leczenia, w oparciu o aktualną wiedzę medyczną (EBM).
- ad 4. Zapewnienie przekazania zrozumiałych informacji:
 - Personel medyczny powinien upewniać się, czy pacjent rozumie przekazywane informacje, wskazane jest wykorzystanie materiałów informacyjnych i edukacyjnych, które chorzy i ich bliscy mogą zabrać do domu.
 - Na każdym oddziale powinien być wyznaczony przedstawiciel personelu medycznego odpowiedzialny za udzielanie informacji pacjentom na temat działań niepożądanych.
- ad 5. Leczenie bólu:
 - Każdy szpital powinien zapewnić możliwość konsultacji ze specjalistą w zakresie leczenia bólu w ramach realizowanych świadczeń.
 - Każdy lekarz powinien realizować obowiązek wynikający z ustawy o prawach pacjenta – konieczność uśmierzenia bólu i ulgi w cierpieniu.
 - Potrzebna jest szersza edukacja z zakresu leczenia bólu wśród onkologów i innych specjalistów.
 - Zasadna jest lepsza wycena procedury leczenia bólu.
- ad 6. Zakres edukacji personelu medycznego:
 - W programie studiów medycznych i rezydentury powinien być kładziony większy nacisk na praktyczną naukę komunikacji lekarz-pacjent.
 - Towarzystwa naukowe w ramach działań statutowych powinny wprowadzić cykliczne szkolenia z zasad skutecznej komunikacji z pacjentem.
- ad 7. Przekazywanie pacjentowi przez lekarza informacji na temat możliwości konsultacji psychologicznej – w ramach danej lub innej, wskazanej placówki – bezpośrednio po przedstawieniu diagnozy.
- ad 8. Udostępnianie organizacjom pacjenckim bezpłatnego miejsca na materiały edukacyjne, łatwo dostępne dla pacjentów, przez każdą placówkę medyczną.

Wyniki

UWAGA Wartości procentowe są obliczane po wyłączeniu respondentów, którzy nie odpowiedzieli na dane pytanie. Wszystkie wartości procentowe są zaokrąglane do liczb całkowitych, a zatem suma wartości procentowych dla wszystkich odpowiedzi na dane pytanie może nie być równa 100%. Liczba respondentów, którzy nie odpowiedzieli na dane pytanie jest prezentowana w kategorii „brak odpowiedzi”. Niektóre odpowiedzi przedstawione są *kursywą*. Te wartości liczbowe zostały przeliczone z wyłączeniem tych odpowiedzi, które nie odzwierciedlały sytuacji pacjenta. Na przykład w pytaniu 8. *Jak długo trwało ustalenie ostatecznej diagnozy choroby od pierwszej wizyty lekarskiej?*, w którym odpowiedzi „Nie wiem/nie pamiętam” i „Brak odpowiedzi” zostały wyłączone z obliczeń.

O respondentach

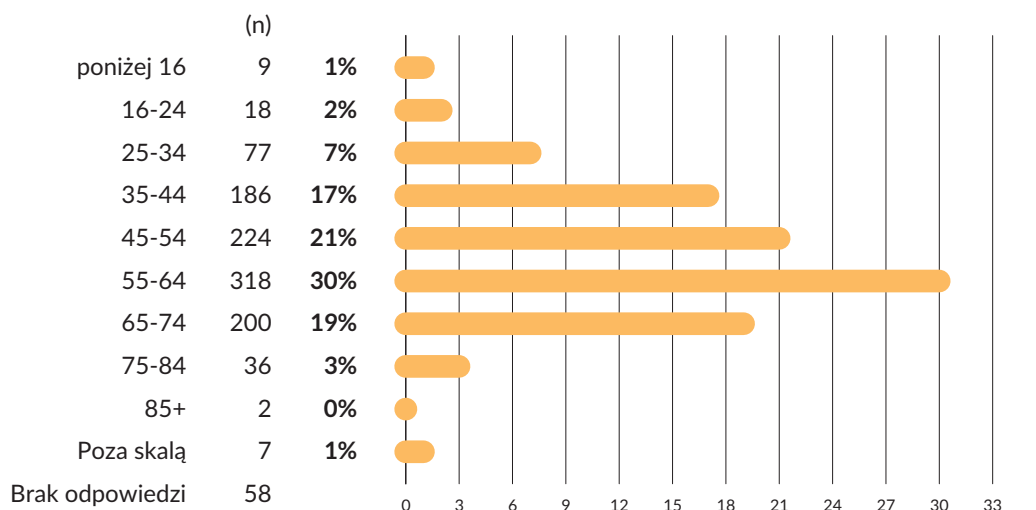
1. Czy wypełnia Pan/Pani kwestionariusz w swoim imieniu czy kogoś innego?

(935) **85%**
W swoim imieniu



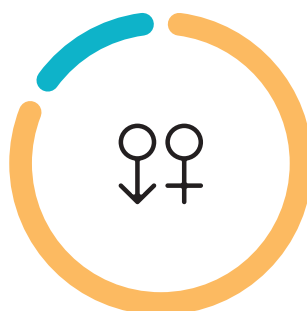
15% (168)
W imieniu kogoś innego

2. Proszę podać wiek (liczony od roku urodzenia)



3. Proszę podać płeć

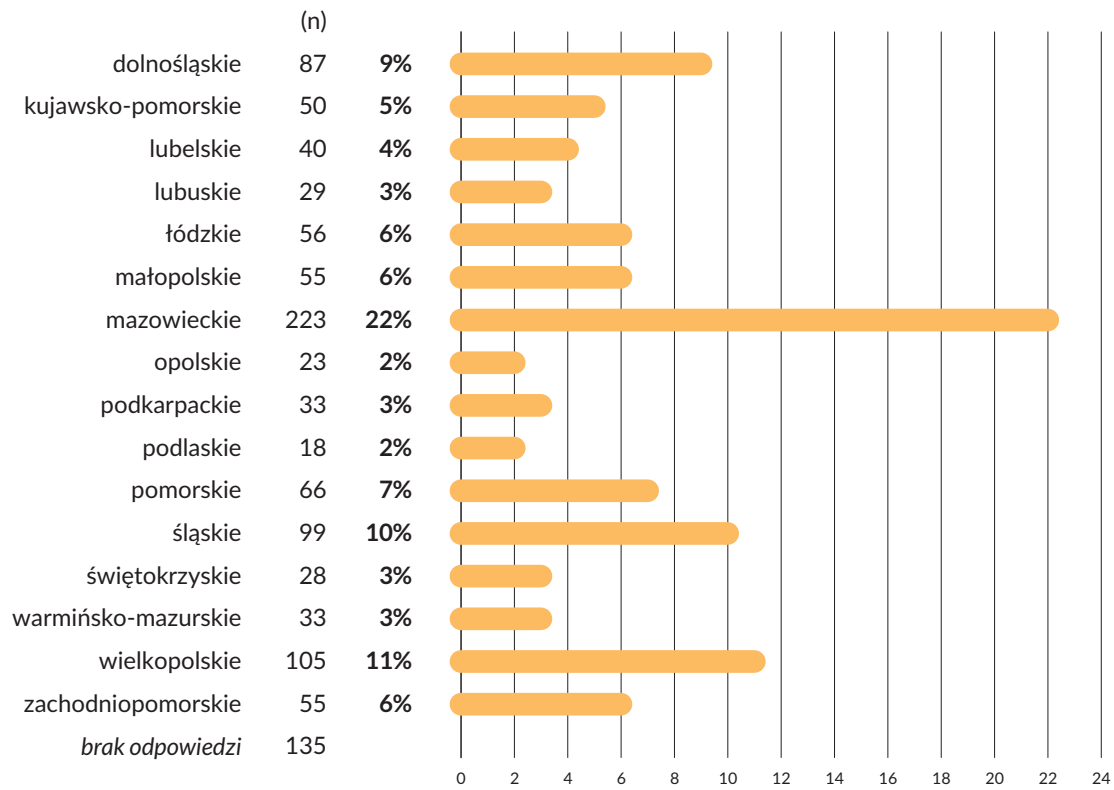
(189) **17%**
Mężczyzna



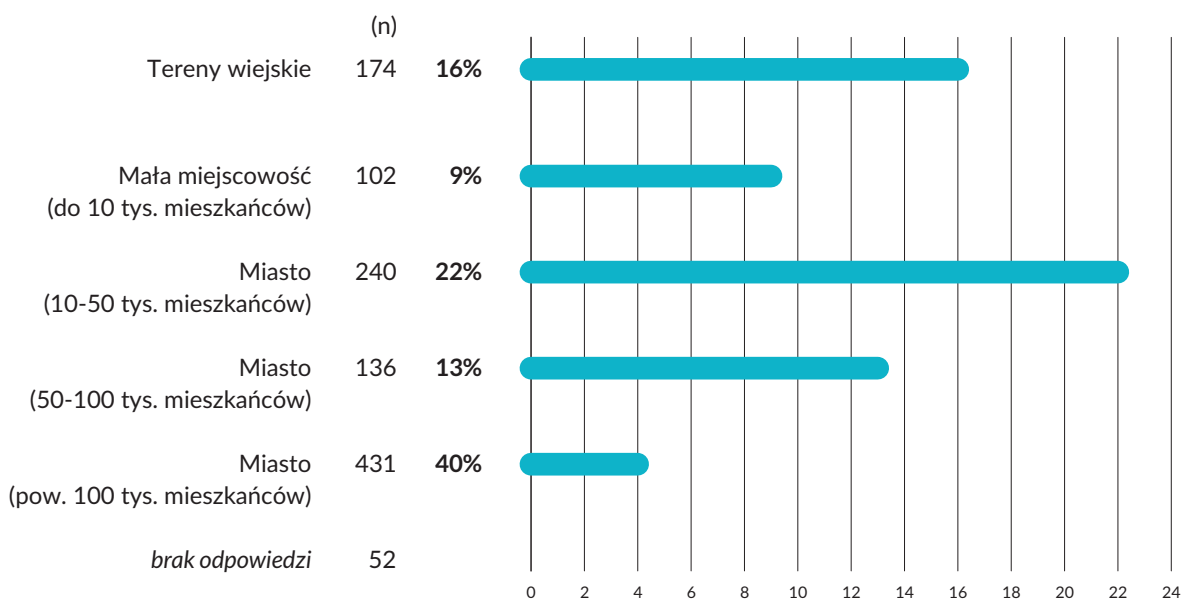
83% (929)
Kobieta

0% (1)
Inna

4. W którym województwie Pan/Pani mieszka?



5. Miejsce zamieszkania



6. Kto postawił wstępną diagnozę?



Żaden lekarz mnie nie zdiagnozował.

Trzech lekarzy specjalistów (radiolog-onkolog, endokrynolog i ginekolog) zignorowało mój guzek. Ja wykryłam i zdiagnozowałam raka – wykonałam biopsję prywatnie. Jak to poprawić? Myślę, że poziom studiów na uniwersytetach nie jest wystarczająco dobry.



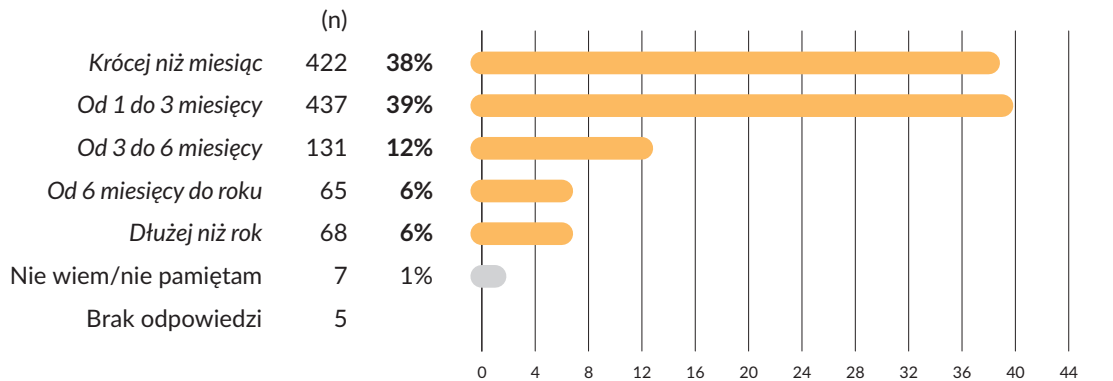
12

7. Czy nowotwór został u Pana/Pani zdiagnozowany jako część rutynowego programu badań przesiewowych lub podczas diagnostyki w związku z innymi objawami chorobowymi?



Diagnozowanie nowotworu

8. Jak długo trwało ustalenie ostatecznej diagnozy choroby od pierwszej wizyty lekarskiej?



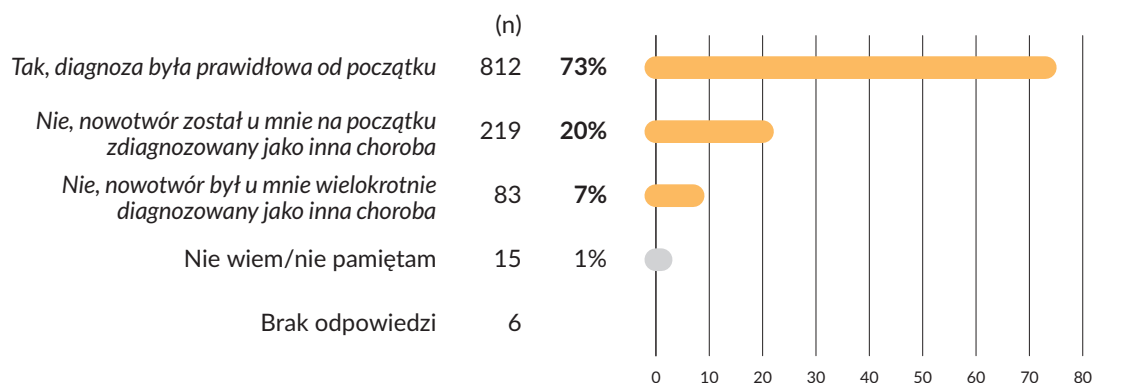
...tylko jeden lekarz nie zignorował objawów ze względu na mój stan.

Mam troje dzieci. Podczas ciąży i karmienia piersią miałam wykonane badania USG piersi cztery razy. Ale tylko jeden lekarz nie zignorował objawów ze względu na mój stan, a nawet zachęcił mnie do powtórzenia badania przed porodem. Chwała mu za to! Myślę, że gdybym miała inne doświadczenia z radiologami podczas badania USG, zrobiłabym badanie wcześniej (zgłosiłam się na badanie po dobrym miesiącu odczuwania bólu piersi), a w konsekwencji mogłabym mieć zdiagnozowanego raka piersi wcześniej, przed zajęciem węzłów chłonnych (stało się to mniej niż 3 tygodnie przed ostateczną diagnozą).



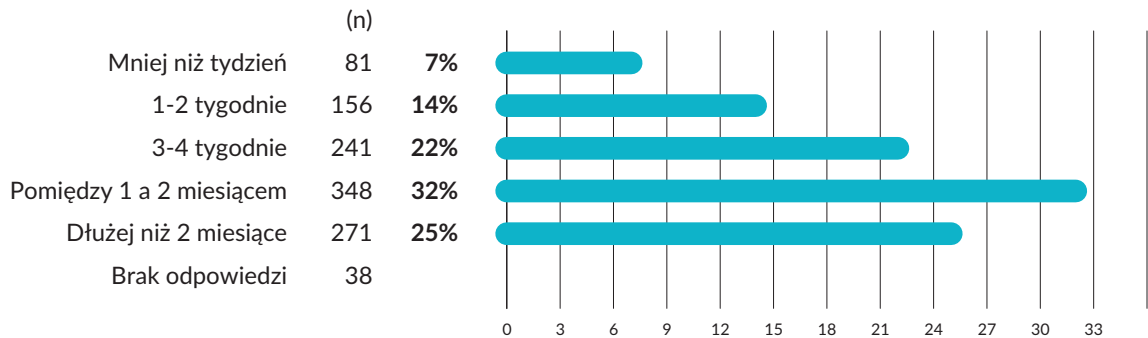
13

9. Czy wstępna diagnoza była taka sama, jak diagnoza ostateczna?



Opieka i leczenie nowotworu

10. Ile czasu upłynęło od wstępnej diagnozy do wdrożenia leczenia?



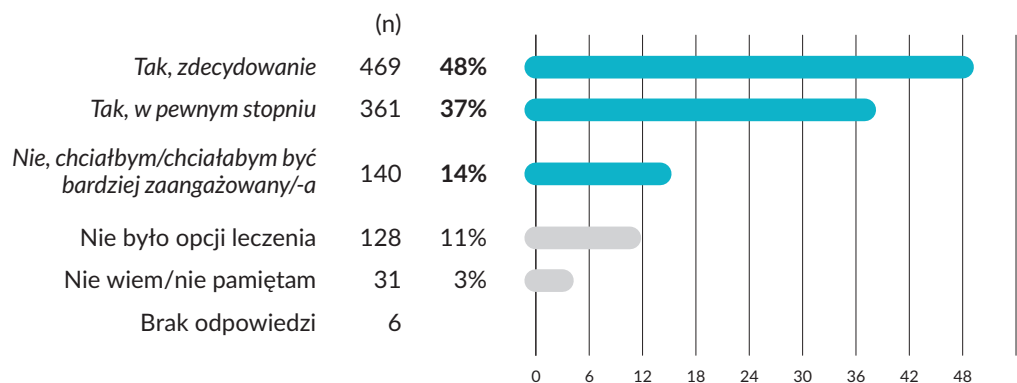
Zawsze jest coś do poprawy.

Potrzebne jest zdecydowanie szybsze rozpoczęcie leczenia od pierwszej diagnozy, ponieważ bez wątpienia cała procedura trwa zbyt długo. W moim przypadku – przerzutowego raka kości – wynik testu był po pięciu tygodniach, diagnoza po kolejnych dwóch, operacja po kolejnych pięciu, co dało w sumie 12 tygodni. To zdecydowanie za długo. W tym czasie pacjent i rodzina nie wiedzą, co ze sobą zrobić, a rak postępuje.

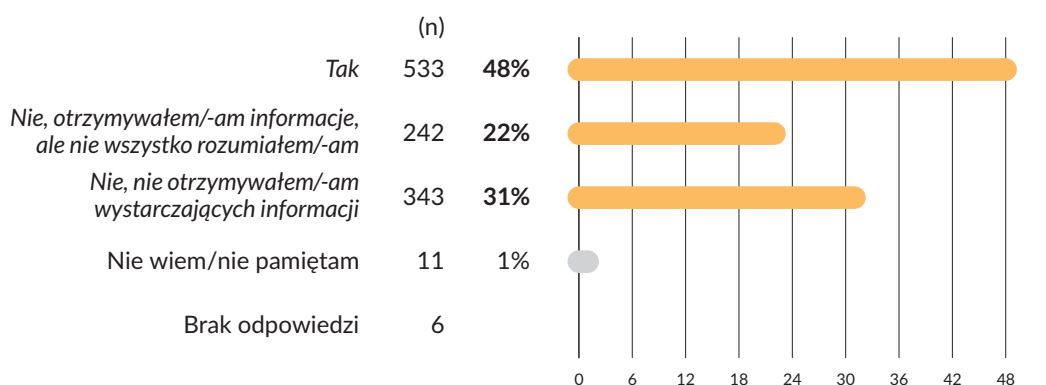


14

11. Czy Pan/Pani był/-a wystarczająco zaangażowany/-a w podejmowanie decyzji odnośnie najlepszych opcji leczenia dla Pana/Pani?



12. Czy zawsze otrzymywałeś/-a Pan/Pani wystarczające informacje na temat opieki i leczenia w zrozumiałym sposób?

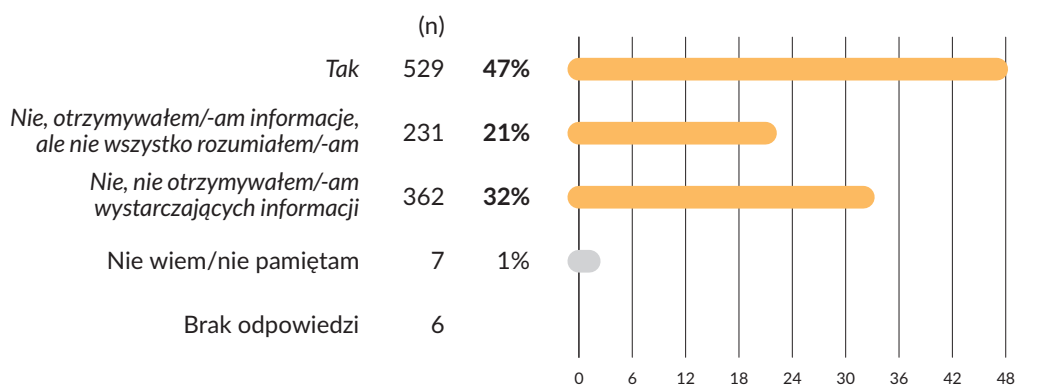


Przez półtora roku... czułem się, jak statystyka chorób, a nie człowiek.

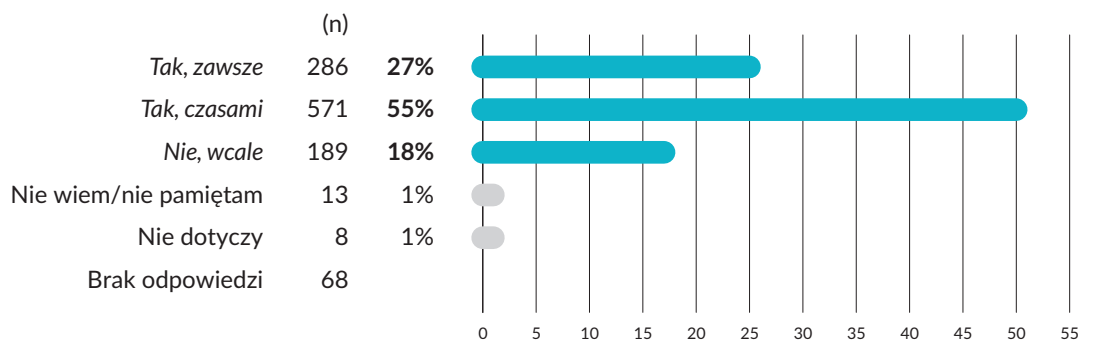
Przez półtora roku, zanim znalazłem onkologa z ludzkim podejściem, czułem się, jak statystyka chorób, a nie człowiek. Beznamiętne wspomnianie o śmierci, zerowe zainteresowanie, lekceważenie związku między rakiem a zatruciem metalami ciężkimi, zerowa informacja o wsparciu psychologicznym (w tym terapią Simontona), zerowa wiedza na temat nowoczesnych standardowych metod leczenia dostępnych za granicą – nawet wyśmiewanie ich jako stosowanych przez znachorów. Tak wyglądają standardy w Narodowym Funduszu Zdrowia. To koszmar.



13. Czy otrzymałeś/-a Pan/Pani wystarczającą ilość informacji o przebiegu choroby?



14. Pana/Pani opieka może wymagać udziału wielu grup osób (np. chirurdzy, onkolodzy, radiolodzy, pielęgniarze, inni specjaliści). Czy Pan/Pani czuł/-a się zawsze wspierany/-a przez te osoby i wiedział/-a, kiedy szukać dalszej opieki?



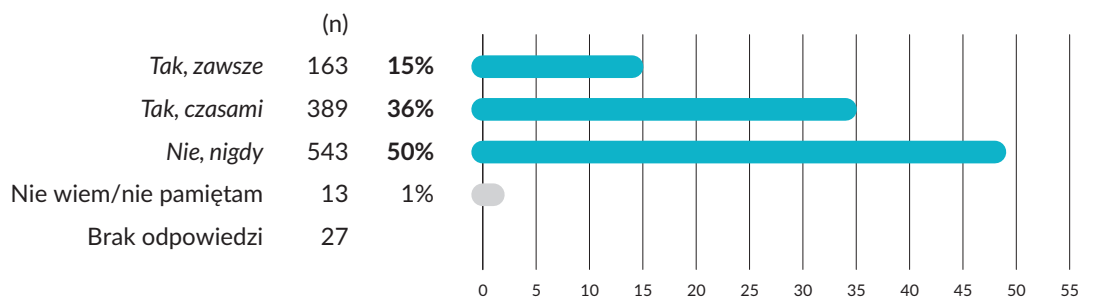
Po operacji nie miałem żadnej rehabilitacji.

Po tygodniu zostałem zwolniony i nikt nie był zainteresowany tym, jak sobie poradziłem – zero pomocy psychologicznej.



16

15. Czy miał Pan/Pani dostęp do innych specjalistów (np. dietetyk, fizjoterapeuta czy psycholog) podczas leczenia?



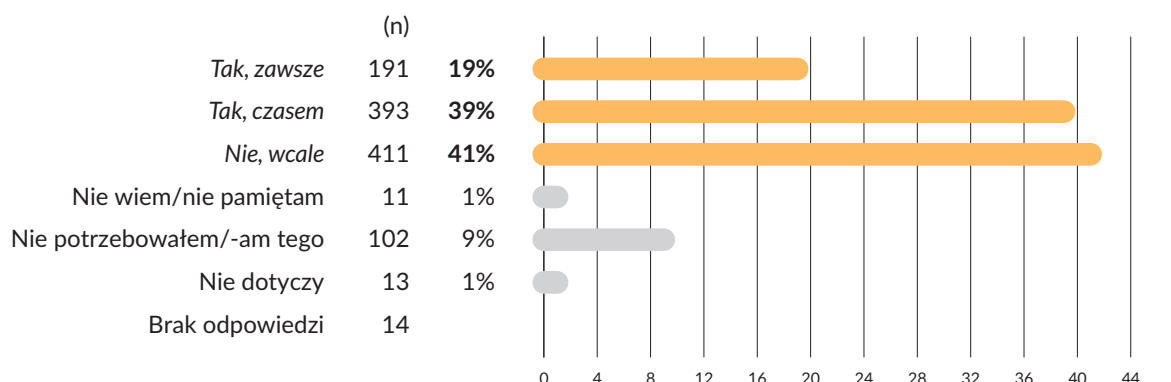
Bardzo ograniczony dostęp do leczenia...

blizn pooperacyjnych, brak przygotowania rehabilitacyjnego do dalszego leczenia. Przeszkadzało mi, że chemioterapia nie była prowadzona w jednym ośrodku – każdy etap leczenia był w innej placówce!



Dalsze wsparcie i powrót do codziennego życia

16. Czy odczuwał/-a Pan/Pani wsparcie psychologiczne ze strony personelu placówki, w której był/-a Pan/Pani leczony/-a?



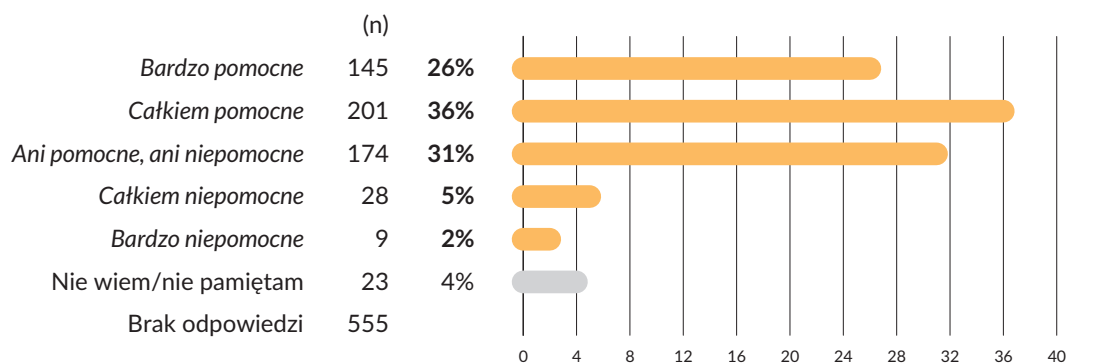
Mój tata po tym, jak przekazano mu diagnozę, został sam i odesłano go do domu.

Nikt z nim nie rozmawiał; nikt nie dał mu żadnej nadziei, że będzie żył. Lekarz onkolog powiedział mu, że wszystko będzie w porządku. Zawsze byłem z tatą na badaniach. My, jako rodzina, również czuliśmy się załamani; w rodzinie nie mieliśmy wcześniej żadnych przypadków raka. Nie wiedzieliśmy, jak porozmawiać z tatą i pomóc mu. Szukaliśmy wszystkiego w Internecie i na forach internetowych poświęconych rakowi. Czuliśmy się bezradni i porzuceni. Wiedzieliśmy, że tata umrze i nikt nam nie pomoże. Nie wiem, czy wiesz, jak to jest obserwować kogoś bliskiego przez 12 miesięcy, wiedząc, że umiera...

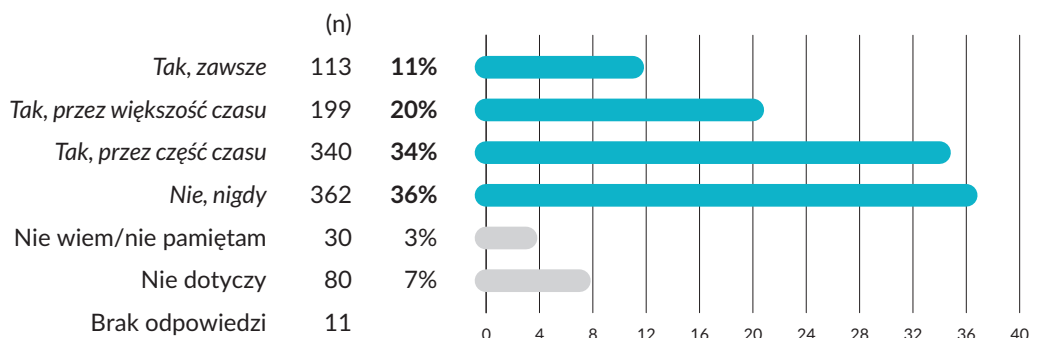


17

17. Jak pomocne było wsparcie psychologiczne?



18. Czy otrzymał/-a Pan/Pani wystarczające wsparcie, aby radzić sobie z występującymi symptomami czy działaniami ubocznymi, występującymi nawet poza fazą aktywnego leczenia (jeśli dotyczy)?



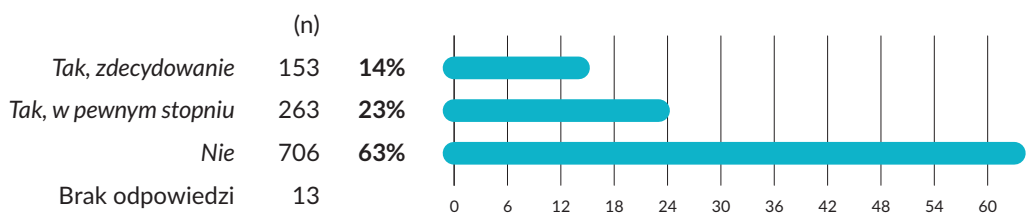
Nie ma spójnego standardu w opiece onkologicznej.

Podczas pięciu lat leczenia doświadczyłem skutków ubocznych, takich jak: stłuszczenie wątroby, ogromne pocenie się i koszmarne problemy skórne. Nie dostałem żadnej pomocy w związku z tymi objawami – brak testów kontrolnych lub skierowań do innych specjalistów.

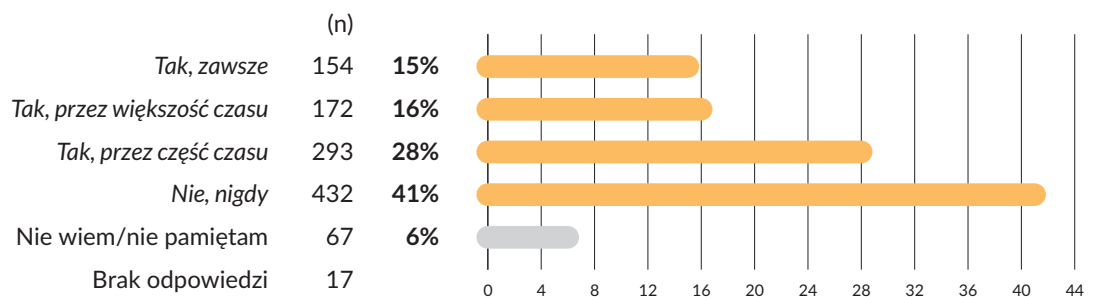
Powinien istnieć większy system wsparcia ze strony onkologów, na przykład poprzez wprowadzenie asystentów mających więcej czasu na rozmowę z pacjentami, wyjaśniających możliwe skutki uboczne leków.

18

19. Czy został/-a Pan/Pani poinformowany/-a w zrozumiały sposób o możliwych sposobach leczenia, w tym nierfundowanych lub dostępnych w innych ośrodkach?



20. Czy otrzymał/-a Pan/Pani wystarczające informacje na temat radzenia sobie z bólem?



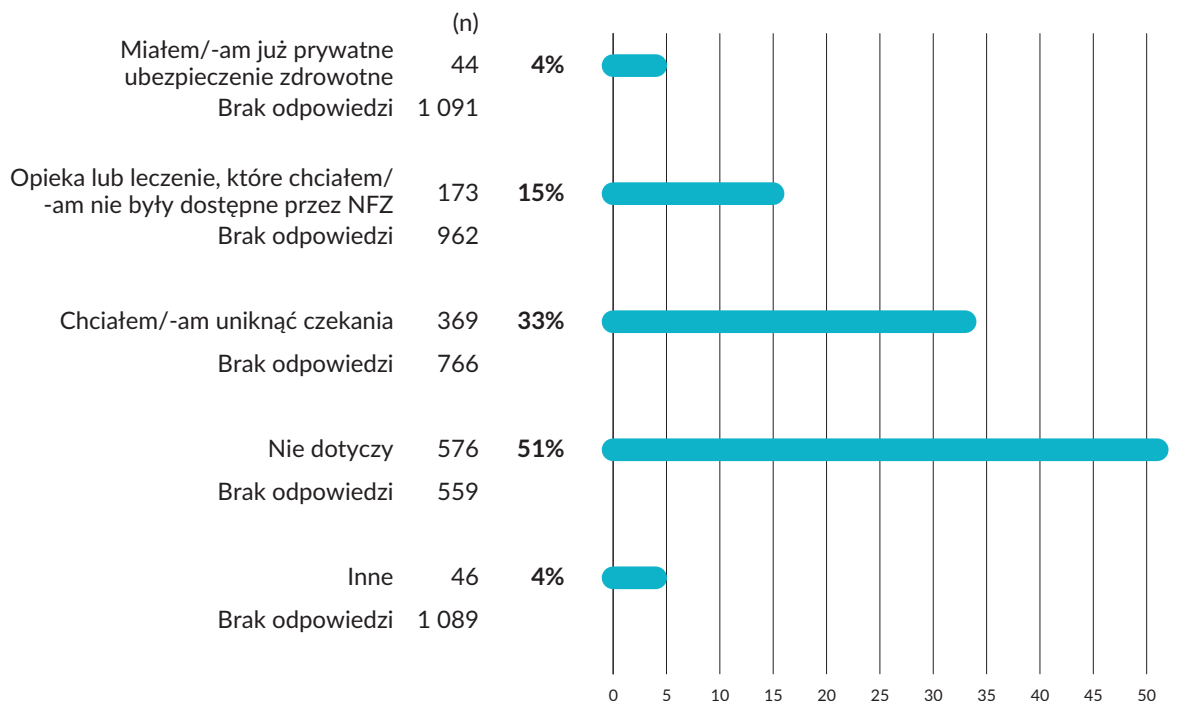
Moja mama czuła się zupełnie niezaopiekowana.

Wyrazem wsparcia w radzeniu sobie z objawami po chemioterapii było tylko dawanie leków przeciwwymiotnych. Jeśli chodzi o ból, otrzymałem skierowanie do kliniki paliatywnej, ale było to miejsce w innym regionie. Lekarze ze szpitala, w którym mama była leczona od samego początku, zdawali się umywać ręce. Nie dostarczyli informacji, a lekarz wcale się nie pojawił podczas chemioterapii mamy. Nie wpłynęło to dobrze na psychikę mojej mamy: załamała się, wszystko widziała w czarnych barwach, czuła się zupełnie niezaopiekowana.

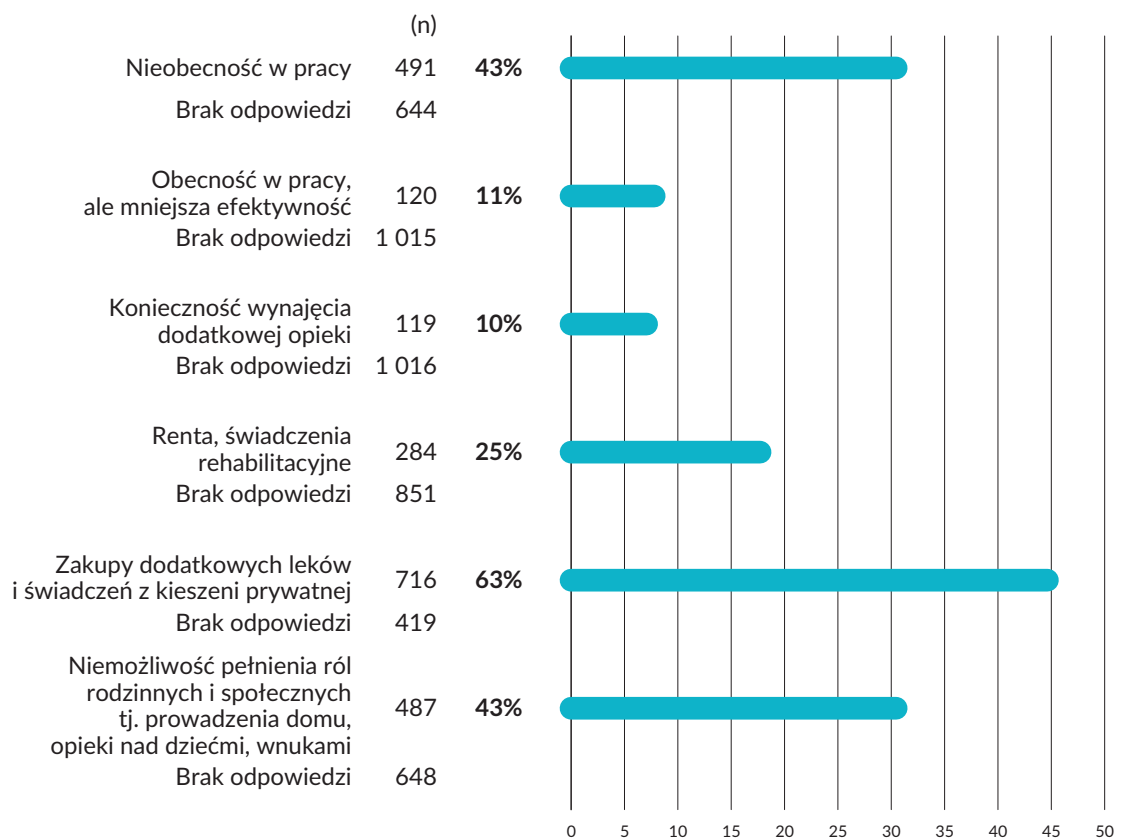


Konsekwencje finansowe choroby nowotworowej

21. Jeśli Pan/Pani sam/-a płacił/-a za opiekę i leczenie, dlaczego tak było? (zaznacz wszystkie odpowiedzi, które mają zastosowanie)



22. Czy poniósł/-a Pan/Pani dodatkowe obciążenia finansowe, na które wpływa (zaznacz wszystkie odpowiedzi, które mają zastosowanie):

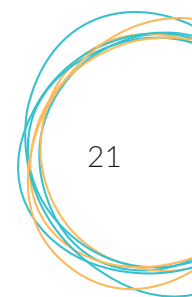


Grupy wsparcia pacjentów

23. Czy został/-a Pan/Pani poinformowany/-a o grupach pacjentów, organizacjach charytatywnych i innych organizacjach, które mogłyby się okazać pomocne w procesie leczenia?

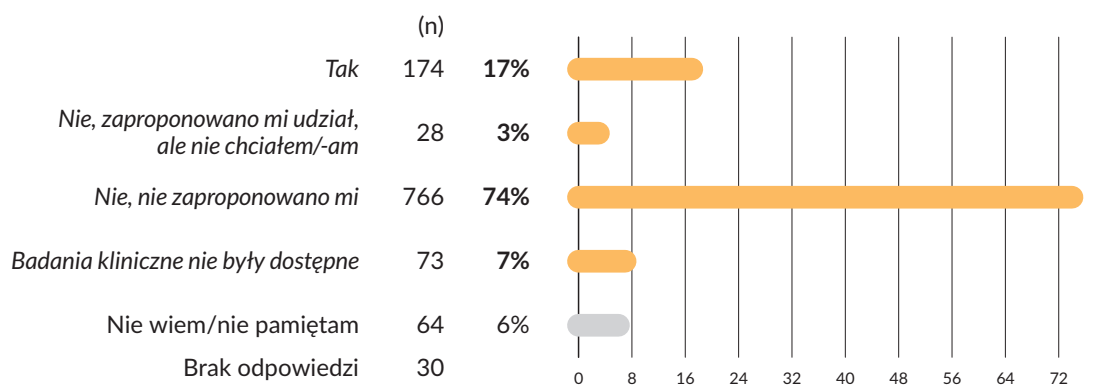


24. W jakim stopniu skorzystał/-a Pan/Pani z tych grup?



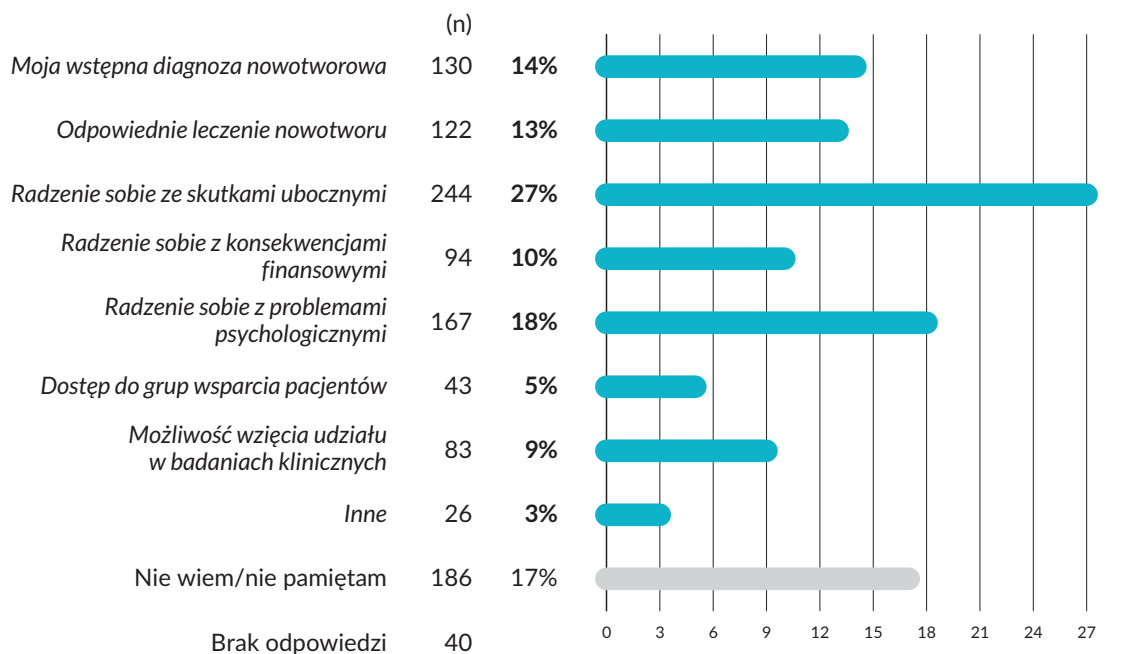
Udział w badaniach klinicznych

25. Czy brał/-a Pan/Pani udział w badaniach klinicznych?



Ogólne doświadczenia

26. Co podczas opieki i leczenia choroby nowotworowej wydawało się Panu/Pani najmniej skuteczne?

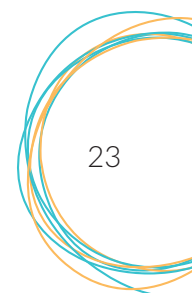
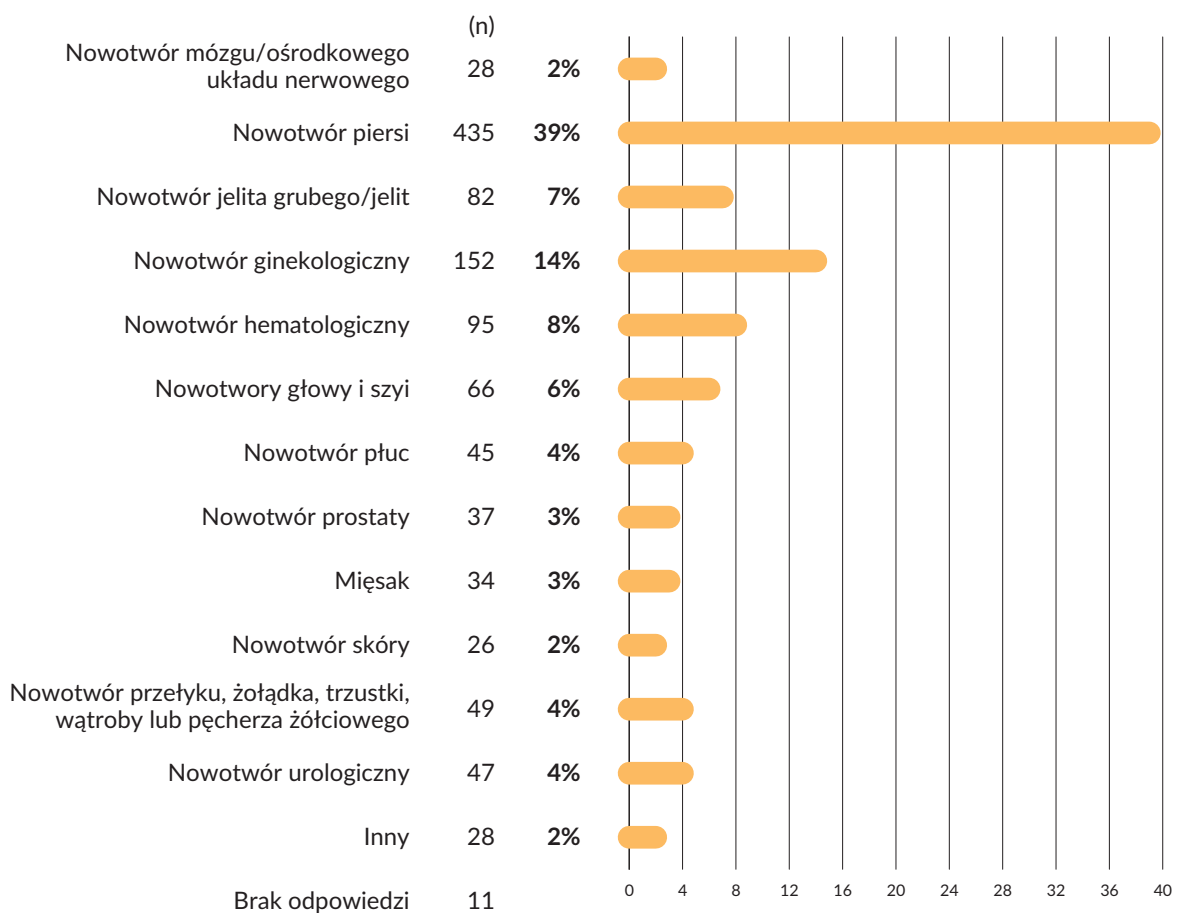


Diagnoza – rak. Trauma dotyka całych rodzin.

Wiele osób chorych na raka nie jest w stanie poradzić sobie z diagnozą, zwłaszcza młodzi ludzie i matki z małymi dziećmi, którzy cierpią z powodu strachu przed osieroceniem swoich dzieci. Trauma dotyka całych rodzin. Często osoby te są informowane o diagnozie w sposób zbyt techniczny, a czasem zbyt bezpośredni. To jest bardzo niehumanitarne. Uważam, że system opieki zdrowotnej powinien obejmować opiekę psychologiczną pacjentów onkologicznych od momentu postawienia diagnozy i, w razie potrzeby, w trakcie leczenia.

Stan zdrowia

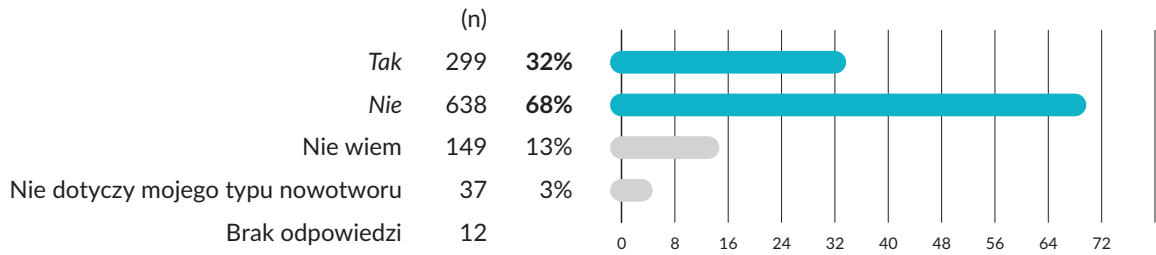
27. Jaki rodzaj choroby nowotworowej został u Pana/Pani na początku zdiagnozowany?



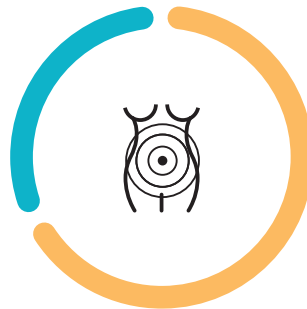
28. Ile czasu minęło od pierwszej terapii?



29. Czy nowotwór rozprzestrzenił się na inne organy lub części ciała od czasu, kiedy po raz pierwszy zdiagnozowano u Pana/Pani nowotwór?

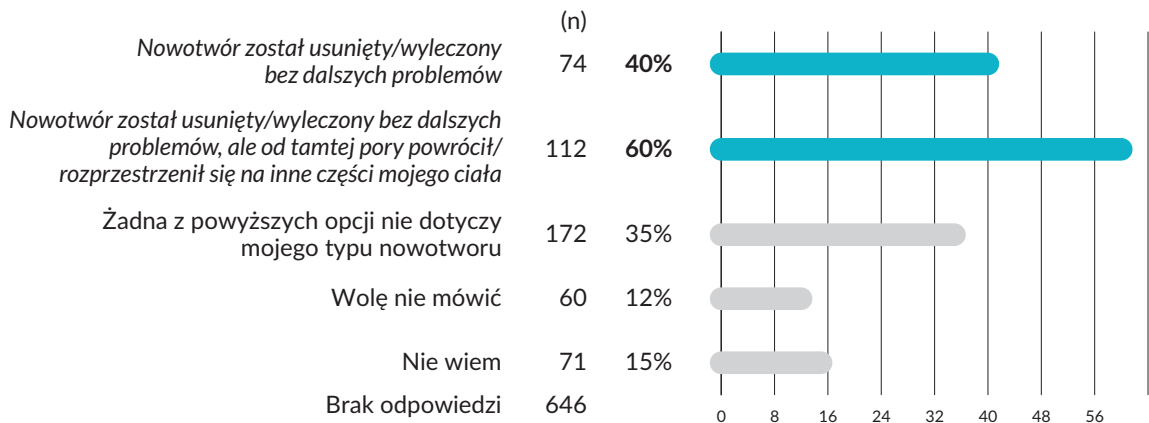


(299) **32%**
Tak



68% (638)
Nie

30. Które z poniższych stwierdzeń dotyczy Pana/Pani choroby?



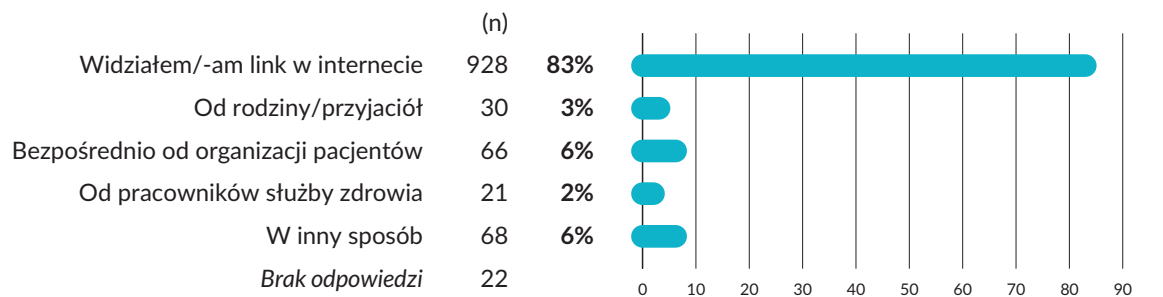
(74) **40%**
Nowotwór został usunięty/wyleczony bez dalszych problemów



60% (112)
Nowotwór został usunięty/wyleczony bez dalszych problemów, ale od tamtej pory powrócił/rozprzestrzenił się na inne części mojego ciała

Bądźmy w kontakcie

31. Skąd dowiedział/-a się Pan/Pani o tej ankiecie?



O badaniu ankietowym

Cel

Celem badania było uzyskanie opinii pacjentów dotyczącej jakości opieki onkologicznej w zakresie jej efektywności, wykorzystywania zasobów oraz szerszego wpływu choroby na ich życie. Celem ankiety było również wypracowanie propozycji zmian, które mogą wpłynąć na podniesienie jakości opieki nad pacjentami onkologicznymi. Nieefektywność została wyraźnie zdefiniowana w kwestionariuszu jako zasoby i zdarzenia, niezorientowane na pacjentów.

Przebieg badania i nadzór

Projekt i badania realizowane były przez Quality Health (quality-health.co.uk), organizację specjalizującą się w obszarze zdrowia i opieki społecznej, współpracującą z instytucjami publicznymi, prywatnymi oraz organizacjami pozarządowymi. Projekt wspierała reprezentacja międzynarodowej inicjatywy All.Can.

Badanie zostało przeprowadzone w 10 krajach (Australia, Belgia, Francja, Hiszpania, Kanada, Polska, Szwecja, Stany Zjednoczone Ameryki Północnej, Wielka Brytania, Włochy) z wykorzystaniem ankiet dostępnych w językach narodowych.

Opracowanie ankiety i wywiady z pacjentami

Pytania zawarte w ankiecie zostały opracowane w oparciu o kluczowe tematy, które zidentyfikowano podczas przeglądu literatury międzynarodowej i wstępnych wywiadów z pacjentami. Jej finalny kształt został zatwierdzony przez przedstawicieli pacjentów z danego kraju. Równolegle dostępna była także międzynarodowa wersja ankiety, dystrybuowana w językach angielskim, francuskim, niemieckim i hiszpańskim.

Rekrutacja respondentów

Ankieta była dostępna online. Respondenci rekrutowani byli głównie za pośrednictwem organizacji pacjentów i mediów społecznościowych. Badanie było otwarte dla obecnych i byłych pacjentów onkologicznych, bez ograniczeń wiekowych i niezależnie od typu nowotworu, na jaki chorowali. Do badania zostali także zaproszeni opiekunowie i byli opiekunowie chorych, którzy udzielali odpowiedzi w imieniu pacjentów. Ponieważ o wypełnienie ankiety poproszono również opiekunów, w niniejszym raporcie wykorzystany został termin „respondenci”.

Badanie trwało od stycznia do listopada 2018 r.

Zasady prezentowania danych

Wartości procentowe są obliczane po wyłączeniu respondentów, którzy nie odpowiedzieli na dane pytanie. Wszystkie wartości procentowe są zaokrąglane do liczb całkowitych, a zatem suma wartości procentowych dla wszystkich odpowiedzi na dane pytanie może nie być równa 100%. Liczba respondentów, którzy nie odpowiedzieli na dane pytanie jest prezentowana w kategorii „brak odpowiedzi”. Niektóre odpowiedzi przedstawione są

kursywą. Te wartości liczbowe zostały przeliczone z wyłączeniem tych odpowiedzi, które nie odzwierciedlały sytuacji pacjenta. Na przykład w pytaniu 8. *Jak długo trwało ustalenie ostatecznej diagnozy choroby od pierwszej wizyty lekarskiej?*, w którym odpowiedzi „Nie wiem/nie pamiętam” i „Brak odpowiedzi” zostały wyłączone z obliczeń.

Ograniczenia

Respondenci wzięli udział w badaniu dobrowolnie, na podstawie indywidualnej decyzji, dlatego prezentują perspektywę osób, które chcą, aby ich głosy zostały wysłuchane. Oznacza to, że nie muszą one odzwierciedlać perspektywy wszystkich chorych na raka. Ponieważ ankieta była głównie dystrybuowana online, respondenci byli ograniczeni do osób, które miały dostęp do Internetu, byli aktywni w mediach społecznościowych lub mieli kontakt z krajowymi lub międzynarodowymi organizacjami pacjentów. Badanie koncentrowało się na doświadczeniach pacjentów oraz procesach opieki – dlatego nie obejmowało żadnych pytań dotyczących konkretnych metod leczenia lub interwencji.

Niniejszy raport koncentruje się na pokazaniu wyników ankiety i jako taki, nie zawiera pogłębionej analizy tego, jak wprowadzenie zmian wypracowanych na podstawie ankiety wpłynęłoby na poprawę wyników zdrowotnych pacjentów i zmianę jakości opieki onkologicznej.

Partnerzy:



Bristol-Myers Squibb



AMGEN



All.Can to międzynarodowa inicjatywa powstała w 2016 roku, której celem jest zwrócenie uwagi opinii publicznej oraz decydentów politycznych na konieczność poprawy efektywności i stabilności opieki onkologicznej oraz sytuacji pacjentów poprzez efektywne wykorzystanie dostępnych zasobów finansowych.

Inicjatywa All.Can w Polsce powstała dzięki wsparciu finansowemu firm Bristol-Myers Squibb (sponsor główny) oraz Amgen, MSD, Novartis, Pfizer, Janssen-Cilag i Roche.

