



K O A L I C J A

Wspólnie dla Zdrowia Kobiet



Rekomendacje zmian
w opiece nad pacjentkami z rakiem piersi

Koalicja Wspólnie dla Zdrowia Kobiet powstała po to, aby podjąć wspólne, skoordynowane działania na rzecz poprawy sytuacji polskich pacjentek. Misją koalicji jest połączenie sił przez doświadczone organizacje pacjenckie i wypracowanie propozycji i rekomendacji zmian systemowych, które przysłużą się chorym z rakiem piersi. **Wspólnie możemy więcej.**

Inicjatorzy projektu:



Konsultacja merytoryczna materiału:

dr Katarzyna Pogoda

Klinika Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej,
Narodowy Instytut Onkologii – Polski Instytut Badawczy

CEL NADRZĘDNY: ODWRÓCENIE TRENDU UMIERALNOŚCI Kobiet DOTKNIĘTYCH RAKIEM PIERSI W POLSCE I UZYSKANIE WSKAŹNIKA 5-LETNICH PRZEŻYĆ NA POZIOMIE KRAJÓW CZŁONKOWSKICH UE

■ CEL I.: DWUKROTNE ZWIĘKSZENIE LICZBY KOBIEC WYKONUJĄCYCH BADANIA PRZESIEWOWE

str. 5

1. Wprowadzenie systemu automatycznego skierowania na badania diagnostyczne oraz umożliwienie lekarzom POZ wystawiania skierowań na badanie USG/MMG
2. Wprowadzenie zmian w systemie zaproszeń na badania przesiewowe
3. Wprowadzenie zmian z zakresu motywacji dla pracowników ochrony zdrowia
4. Wprowadzenie zmian z zakresu motywacji dla kobiet do wykonywania badań przesiewowych
5. Wprowadzenie zmian w zakresie sposobu prowadzenia działań edukacyjnych

■ CEL II.: ZAPEWNIENIE KAŻDEMU PACJENTOWI KOMPLEKSOWEJ DIAGNOSTYKI W CIĄGU 7 TYGODNI OD ZGŁOSZENIA: USTALENIE STOPNIA ZAAWANSOWANIA NOWOTWORU, PEŁNEGO ROZPOZNANIA PATOMORFOLOGICZNEGO WRAZ Z WYNIKIEM BADAŃ GENETYCZNYCH

str. 8

1. Wprowadzenie zmian systematyzujących ścieżkę diagnostyczną pacjenta wraz z cykliczną aktualizacją w karcie DiLO
2. Wprowadzenie koordynatora oraz asystenta medycznego do każdej placówki onkologicznej
3. Nadanie patomorfologom prawa samoistnych jednostek z możliwością wystawiania skierowań na badania molekularne/genetyczne
4. Umożliwienie rozliczania genetycznych badań diagnostycznych ordynowanych przez lekarzy onkologów również w trybie ambulatoryjnym z materiału świeżego - z krwi
5. Obowiązek wykonania badań genetycznych u pacjentów z wysokim ryzykiem nosicielstwa mutacji dziedzicznych oraz u których rozważane jest podjęcie celowanego leczenia systemowego

■ CEL III.: UDOSTĘPNIENIE NOWOCZESNYCH TERAPII REKOMENDOWANYCH PRZEZ WIODĄCE TOWARZYSTWA NAUKOWE MAKSYMALNIE DO 2 LAT OD MOMENTU ZAREJESTROWANIA LEKU PRZEZ EMA

[str. 12](#)

1. Stworzenie oficjalnej listy Breast Cancer Units i dążenie do inicjowania leczenia pacjenta w takim ośrodku
2. Umożliwienie pacjentom realnego dostępu do skutecznych terapii w ramach procedury Ratunkowego Dostępu Do Technologii Lekowych (RDTL) poprzez likwidację tzw. „czarnej listy”
3. Udostępnienie pacjentom z rakiem piersi w innowacyjnych terapii celowanych

■ CEL IV.: OPTIMALIZACJA OPIEKI PO WYLECZENIU RAKA PIERSI

[str. 14](#)

1. Zwiększenie liczby onkologów
2. Zaangażowanie lekarzy innych specjalizacji

CEL I.: DWUKROTNE ZWIĘKSZENIE LICZBY KOBIEŃ WYKONUJĄCYCH BADANIA PRZESIEWOWE

Diagnoza:

- W Polsce częściej niż w innych krajach diagnozuje się raka piersi w późnych stadiach – na wczesnym etapie wykrywany jest u ok. 41% Polek – średnia unijna to 51%¹.
- W 2019 roku jedynie 54% kobiet w wieku 50–69 lat zadeklarowało, że w ciągu ostatnich dwóch lat wykonało mammografię. Jest to siódmy od końca wynik w UE, znacznie poniżej średniej unijnej (66%)².
- Z powodu COVID-19 w 2020 r. nastąpił spadek (o 11%³) rozpoznań raka piersi. Rodzi to uzasadnione obawy, że w najbliższych latach coraz częściej nowotwór ten będzie diagnozowany na bardziej zaawansowanym etapie.
- Nieskuteczne wydają się być próby oddziaływania na Polki poprzez negatywne komunikaty wywołujące niepokój związany z ewentualnym zachorowaniem na raka piersi. W konsekwencji z obawy przed diagnozą kobiety nie zgłaszają się na badania. Brakuje pozytywnej komunikacji – nowotwór wcześniej wykryty jest możliwy do wyleczenia, a system ochrony zdrowia oferuje wsparcie najlepszych specjalistów.
- Pacjenci oczekują lepszej nawigacji po ich ścieżce diagnostycznej – koordynacji badań, precyzyjnych informacji i wytycznych oraz ułatwionego dostępu do specjalistów⁴.

Rekomendowane zmiany:

- 1. Wprowadzenie systemu automatycznego skierowania na badania diagnostyczne oraz umożliwienie lekarzom POZ wystawiania skierowań na badanie USG/MMG**

Młodym kobietom (do 50 roku życia) nieobjętym programem przesiewowych mammografii powinna przysługiwać możliwość zapisania na badanie USG, dzięki automatycznemu skierowaniu, dostępnemu w Internetowym Koncie Pacjenta (analogicznie do skierowań na szczepienia p/COVID).

Lekarz POZ, podobnie jak lekarz ginekolog powinien móc wystawić skierowanie na USG piersi lub MMG.

2. Wprowadzenie zmian w systemie zaproszeń na badania przesiewowe

Personalizowana forma zaproszeń powinna stać się standardem, aby upowszechnić proces wykonywania badań przesiewowych. Wśród wartych rozważenia rozwiązań wyróżnić można:

- uwzględnienie w zaproszeniu precyzyjnych informacji: miejsca, daty, przedziału godzinowego badania oraz numeru telefonu, gdzie można zadzwonić, jeśli termin wymaga zmiany;
- uruchomienie systemu powiadomień SMS, które pacjentka otrzymywałaby kilka dni przed badaniem;
- bezpośredni kontakt telefoniczny w przypadku niestawienia się pacjentki na badaniu (wzorem działań podejmowanych przez Sanepidy podczas pandemii COVID);
- potencjalne zaangażowanie partnerów zewnętrznych do realizacji wysyłki zaproszeń (Poczta Polska, INPOST).

3. Wprowadzenie zmian z zakresu motywacji dla pracowników ochrony zdrowia

Obecnie największą wagę w opiece nad pacjentami przykładana jest do leczenia, co dzieje się kosztem profilaktyki. W celu zwrócenia uwagi na potrzebę działań profilaktycznych należałoby rozważyć wprowadzenie systemu motywacyjnego, który mógłby obejmować:

- lekarzy, których pacjentki zrealizowały zlecone badanie profilaktyczne;
- zespoły medyczne, które biorą udział w wyjazdowych/weekendowych akcjach profilaktycznych (np. mammobus);
- realizatorów badania – określenie standardu co do liczby wykonywanych badań/przyjętych pacjentek dziennie jako warunek dla uzyskania dodatkowego finansowania.

Innym rozwiązaniem o charakterze systemowym mogłoby być rozszerzenie kompetencji pielęgniarek środowiskowych i włączenie ich w system realizacji badań (zaangażowanie do bezpośredniego kontaktu z pacjentkami, edukowanie na temat badania).

4. Wprowadzenie zmian z zakresu motywacji dla kobiet do wykonywania badań przesiewowych

Badania w publicznych ośrodkach zdrowotnych przeprowadzane są najczęściej w godzinach pracy, co skutecznie odciąga uwagę pacjentów od samoopieki. Z tego względu należałoby rozważyć zmiany w przepisach kodeksu pracy: wprowadzenie możliwości uzyskania dodatkowego dnia wolnego na realizację badań przesiewowych.

5. Wprowadzenie zmian w zakresie sposobu prowadzenia działań edukacyjnych

Choroba nowotworowa najczęściej kojarzy się z negatywnym przekazem i „walką”, co zniechęca do wykonania badań przesiewowych. Ewentualna diagnoza wywołuje strach, dlatego działania edukacyjne powinny być:

- ukierunkowane na przeciwdziałanie lękowi i podkreślające korzyści z wykonania badania;
- oparte na możliwie bezpośrednim kontakcie z pacjentką (ulotka nie jest wystarczającym nośnikiem informacji);
- włączane w już realizowane kampanie (np. Planuję długie życie), w ramach których promowane będą konkretne badania profilaktyczne (z jasną informacją co do możliwości i terminów ich realizacji).

CEL II.

CEL II.: ZAPEWNIENIE KAŻDEMU PACJENTOWI KOMPLEKSOWEJ DIAGNOSTYKI W CIĄGU 7 TYGODNI OD ZGŁOSZENIA: USTALENIE STOPNIA ZAAWANSOWANIA NOWOTWORU, PEŁNEGO ROZPOZNANIA PATOMORFOLOGICZNEGO WRAZ Z OZNACZENIEM MUTACJI GENETYCZNYCH

Diagnoza:

- Dzisiejsza onkologia opiera się zwłaszcza na medycynie personalizowanej, gdzie nieodłącznym elementem najbardziej efektywnej opieki nad pacjentem jest kompleksowa diagnostyka, przeprowadzona na jak najwcześniejszym etapie. Rak piersi to obecnie wiele różnych chorób i bez szybkiej i pełnej diagnozy nie jest możliwe podjęcie optymalnego leczenia.
- W teorii usprawnieniem w szybkiej i skutecznej diagnostyce jest karta DiLO, która wyznacza maksymalne terminy realizacji dla poszczególnych etapów diagnostyki i leczenia. Czas od zgłoszenia się pacjenta do specjalisty do rozpoznania nowotworu powinien wynieść maksymalnie 7 tygodni. W praktyce często termin ten nie jest dotrzymywany, część badań jest pomijana, a dodatkowo nie zawsze utrzymywana jest ich odpowiednia jakość.
- Dane z realizacji kart wczesnej diagnostyki DiLO pokazują, że tylko 6 na 10 pacjentów ma diagnostykę realizowaną w wyznaczonym czasie⁵.

Rekomendowane zmiany:

1. **Wprowadzenie zmian systematyzujących ścieżkę diagnostyczną pacjenta wraz z cykliczną aktualizacją w karcie DiLO**

Niezbędne są usprawnienia w „prowadzeniu” karty DiLO. Karta powinna być prostsza, przystępna i koniecznie podlegać systematycznej ewaluacji. Obecnie nie jest intuicyjna, nie uwzględnia możliwości realizacji dodatkowych badań (zleconych po konsylium) oraz nie ma możliwości rozliczenia badań w momencie, gdy karta nie „jest zamknięta” (a pacjent np. rozpoczął leczenie w najbliższym dla siebie centrum onkologii).

2. **Optymalizacja pracy ośrodków onkologicznych:**
 - **Wprowadzenie koordynatora oraz asystenta medycznego do każdej placówki onkologicznej**

Lekarze onkolodzy przez zbyt liczne obowiązki administracyjne mają często niewystarczającą ilość czasu dla swoich pacjentek, dlatego konieczne jest ich wsparcie pozostałymi specjalizacjami i zawodami medycznymi takimi jak:

- **Wykorzystywanie potencjału pielęgniarek**

- **ASYSTENCI MEDYCZNI** – to osoby, które mogą wspierać lekarza w pracy i odciążają go, bo przejmują na siebie obowiązki związane z wypełnianiem licznych dokumentów dotyczących leczenia pacjenta.
- **KOORDYNATOR MEDYCZNY** – z doświadczeń lekarzy wynika, że rola koordynatorów jest różnie postrzegana w poszczególnych placówkach. Dlatego istotne jest ujednoczenie przepisów oraz ich zakresu obowiązków. Pomocne w tym zakresie może być utworzenie nowego zawodu medycznego w postaci koordynatora.
- **PIELĘGNIARKI** – postęp w leczeniu onkologicznym dokonuje się m.in. dzięki stosowaniu nowszych terapii, jak również dłuższemu leczeniu. To powoduje coraz większe obciążenie onkologów rosnącą liczbą chorych i wizyt lekarskich. Mając to na uwadze konieczne jest wykorzystanie pielęgniarek do edukacji chorych oraz pierwszego kontaktu w przypadku prostych pytań pacjentów między wizytami lekarskimi, a dopiero w przypadku trudnych decyzji kierowanie pacjentów na dodatkową poradę lekarską. Rola pielęgniarek powinna również zostać podkreślona po leczeniu, gdzie może to usprawnić kontakt z pacjentem, który zakończył terapię.

Konieczne są zmiany, które umożliwią onkologowi wykorzystanie swojego potencjału do pracy z pacjentami przez ograniczenie czasu, jaki spędza na zadaniach wynikających z biurokracji. Przyspieszenie procesu diagnostycznego nie poprawi wyników leczenia chorych, jeżeli dostęp do wizyt u onkologa będzie ograniczony z uwagi na opisane obciążenia pracą nie-medyczną. Dodatkowo priorytetem powinna być opieka nad pacjentami aktywnie leczonymi, gdyż badania kontrolne mogą być wykonywane przy okazji standardowych wizyt u lekarza POZ.

3. Nadanie patomorfologom prawa samoistnych jednostek z możliwością wystawiania skierowań

Patomorfologom należy nadać prawa samoistnych jednostek – obecnie nie mają oni możliwości sami z siebie zlecić pogłębionego badania (w kierunku mutacji *BRCA*). Ponadto ograniczenie to powoduje, że ze względu na konieczność odesłania próbki i dopiero powtórnego przekazania do badań niepotrzebnie wydłużany jest proces diagnostyczny.

4. Umożliwienie onkologom zlecenia i rozliczania genetycznych badań diagnostycznych również w trybie ambulatoryjnym

Istotne jest, aby diagnostyka genetyczna z krwi przez onkologa była możliwa do rozliczenia nie tylko w trybie hospitalizacji, ale również ambulatoryjnym (przy utrzymaniu takiego samego poziomu finansowania). Obecny brak możliwości rozliczenia tego świadczenia w trybie ambulatoryjnym niejednokrotnie odracza w czasie lub całkowicie uniemożliwia postawienie kompleksowej diagnozy.

Dzięki łatwiejszemu rozliczeniu, onkolodzy będą mogli wykonywać większą ilość badań (dostępnych dziś w koszyku świadczeń gwarantowanych) oraz zmniejszy się ilość zbędnych hospitalizacji.

5. Obowiązek wykonania badań genetycznych u pacjentów z wysokim ryzykiem nosicielstwa mutacji dziedzicznych oraz u których rozważane jest podjęcie celowanego leczenia systemowego

Badania genetyczne, mimo iż refundowane, wciąż zlecane są dla niewielkiego odsetka pacjentek. Tymczasem oznaczenie mutacji *BRCA* na jak najwcześniejszym etapie jest niezwykle istotne nie tylko w doborze farmakoterapii, ale również w doborze leczenia chirurgicznego (zabieg oszczędzający vs mastektomia z rekonstrukcją, zabiegi profilaktyczne – adneksktomia), decyzji o onkofertility, jak i opiece nad rodziną pacjenta.

Wykonanie badania jest tańsze niż leczenie źle zdiagnozowanego pacjenta, dlatego badania genetyczne (np. w kierunku *BRCA1/2*) powinny być traktowane jako nieodłączny element postępowania terapeutycznego i ściśle powiązane z procedurą rozliczeniową. Obowiązkowo powinny być zlecane w następujących sytuacjach klinicznych:

- Zawsze, gdy rozważana jest terapia systemowa w momencie potwierdzenia obecności mutacji *BRCA*;
- Potrójnie ujemny rak piersi;
- Wiek do 50 roku życia;
- Wywiad rodzinny lub stwierdzona mutacja/ obciążenie;
- Obustronny rak piersi.

CEL III.

CEL III.: UDOSTĘPNIENIE NOWOCZESNYCH TERAPII REKOMENDOWANYCH PRZEZ WIODĄCE TOWARZYSTWA NAUKOWE MAKSYMALNIE DO 2 LAT OD MOMENTU ZAREJESTROWANIA LEKU PRZEZ EUROPEJSKĄ AGENCJĘ LEKÓW (EMA)

Diagnoza:

- W Polsce umieralność z powodu raka piersi nadal rośnie, dlatego kluczowe jest, aby pacjenci trafiali do wyspecjalizowanych ośrodków, które w kompleksowy sposób będą w stanie przeprowadzić pacjenta przez ścieżkę diagnostyczno-terapeutyczną.
- Każdego roku EMA rejestruje kilkanaście nowych cząsteczek do leczenia chorych na nowotwory. Rosnąca liczba nowych terapii onkologicznych i ich wysokie koszty sprawiają, że refundowanie wszystkich jest niemożliwe, a czas negocjacji i podejmowania decyzji jest zbyt długi. To pociąga za sobą konieczność dokonywania wyboru, tak aby refundować przede wszystkim – i w pierwszej kolejności – te leki, które dają największą wartość dodaną i zapewniają
- najwyższą efektywność leczenia.
W latach 2017-2021 decyzje o refundacji leków onkologicznych zapadały w Polsce średnio w ciągu 1278 dni od momentu rejestracji przez EMA. Mediana tego czasu wyniosła 3,4 roku⁶.

Rekomendowane zmiany:

1. Stworzenie oficjalnej listy Breast Cancer Units i dążenie do inicjowania leczenia pacjenta w takim ośrodku

Poprawa jakości i skuteczności leczenia to główny cel tworzenia BCU i jednocześnie największa korzyść dla pacjenta, który może liczyć na kompleksową opiekę zespołu interdyscyplinarnego. Niestety nie każdy pacjent trafia w takie miejsce i często nie wie, gdzie szukać, brakuje oficjalnej listy ośrodków BCU.

2. Umożliwienie pacjentom realnego dostępu do skutecznych terapii w ramach procedury Ratunkowego Dostępu Do Technologii Lekowych (RDTL) poprzez likwidację tzw. „czarnej listy”

RDTL co do zasady ma zapewniać możliwość korzystania z terapii ratujących lub wydłużających życie, gdy potrzebny lek nie jest refundowany. To koło ratunkowe dla części chorych. Nadal wiąże się z rozbudowaną biurokracją.

Gdy lek jest na drodze do refundacji i otrzymuje negatywną rekomendację prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (często z uwagi na wysoką cenę, a nie brak skuteczności) trafia na wykaz technologii lekowych niepodlegających finansowaniu w ramach tej procedury.

Na ostatniej takiej liście znalazło się ponad 130 pozycji. Jest to zabranie pacjentom szansy i nadziei na skuteczne leczenie oraz wypaczenie idei utworzenia Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych.

3. Udostępnienie pacjentom z rakiem piersi innowacyjnych terapii celowanych

Ministerstwo Zdrowia pracuje obecnie nad wieloma wnioskami refundacyjnymi we wskazaniu raka piersi. Istotne jest, aby decyzje refundacyjne oraz opinie agencji podlegających pod Ministerstwo Zdrowia były zgodne z międzynarodowymi wytycznymi i przede wszystkim sugestiami polskich klinicystów, którzy znają najlepiej krajobraz leczenia raka piersi w Polsce.

CEL IV.

CEL IV.: OPTIMALIZACJA OPIEKI PO WYLECZENIU RAKA PIERSI

Diagnoza:

Onkolodzy są obciążeni coraz większą liczbą chorych, co wynika z rosnących trendów zachorowalności i coraz nowszych terapii wydłużających czas aktywnej terapii i liczbę specjalistycznych wizyt. Dodatkowo nowoczesne terapie są najczęściej stosowane w ramach programu lekowego, który ma liczne obwarowania i wymusza dodatkową sprawozdawczość. Liczba onkologów nie zmienia się znacząco na przestrzeni lat.

Rekomendowane zmiany:

1. Zwiększenie liczby onkologów

Zachęcanie kształcących się kadr do wybrania tej specjalizacji.

2. Zaangażowanie lekarzy innych specjalizacji (poza onkologią) - np. z POZ

Przejęcie opieki nad pacjentami w okresie kontroli po wyleczeniu z choroby nowotworowej. Onkolodzy powinni skupić się na nowoczesnym leczeniu chorych, którzy aktualnie wymagają systemowej terapii. Obecnie onkolodzy wiele czasu poświęcają na wizyty lekarskie pacjentów, którzy chorowali 5-20 lat temu, tym samym mają znacznie mniej czasu dla pacjentów aktualnie leczonych.

- 1 Health at a Glance. Europe 2022, <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/507433b0-en.pdf?expires=1676544760&id=id&accname=guest&checksum=FF8924EE4D82833D0498DFE6F7A9B4C3>
- 2 OECD, Krajowe profile dotyczące nowotworów 2023, <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/aab579a7-pl.pdf?expires=1676538770&id=id&accname=guest&checksum=84CBA7A06A81FA81DDFCFA06160451F7> [dostęp 16.02.2023]
- 3 Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania 2022, <https://www.pzh.gov.pl/raport-sytuacja-zdrowotna-ludnosci-polski-i-jej-uwarunkowania/>
- 4 Dlaczego Polki nie robią badań profilaktycznych 2021, https://jms.ump.edu.pl/uploads/2012/3/258_3_81_2012.pdf
- 5 <https://dane.gov.pl/dataset/2594,liczba-wydanych-kart-dilo-kart-diagnostyki-i-lecze>
- 6 <https://www.mzdrowie.pl/wp-content/uploads/2022/01/01-raport-onkologia-2022-1.pdf>



K O A L I C J A

Wspólnie dla Zdrowia Kobiet

IZBA GOSPODARCZA „FARMACJA POLSKA” - www.farmacja-polska.org.pl/

FUNDACJA OMEALIFE - RAK PIERSI NIE OGRANICZA - www.omealife.pl/

FUNDACJA ONKOCAFE - RAZEM LEPIEJ - www.onkocafe.pl/

POLSKIE AMAZONKI RUCH SPOŁECZNY - www.ruchspoleczny.org.pl/