Onko-Poradnik Pacjenta

Przegląd praw pacjenta oraz możliwości ubiegania się o wsparcie w leczeniu onkologicznym.

M-PL-00004211

PATRONI HONOROWI

Polska Liga Walki z Rakiem

POLSKA KOALICJA MEDYCYNY PERSONALIZOWANEJ STOWARZYSZENIE

PATRONI SPOŁECZNI

FUNDACJA GWIAZDA NADZIEI

FUNDACJA NADZIEJA ONKOLOGICZNA

OnkoCafe razem lepiej

Roche

Ruch Onkologiczny PARS

Stowarzyszenie SARCOMA

ŻYCIE Z RAKIEM FUNDACJA

AstraZeneca

ALIVIA onkofundacja

Onko-Poradnik Pacjenta

Przegląd praw pacjenta oraz możliwości ubiegania się o wsparcie w leczeniu onkologicznym.

Ten wyjątkowy projekt powstał dzięki współpracy kampanii edukacyjnej **Tylko Dwa Słowa**, firmy **Roche Polska** oraz laureatki programu HerStory. Naszym celem było stworzenie narzędzia, które stanie się wsparciem dla pacjentów onkologicznych w trudnym czasie diagnozy, leczenia i podejmowania decyzji dotyczących przyszłości.

tylko dwa słowa

girls
FUTURE READY
foundation

Redakcja:

Autorka

Natalia Sitnik – Laureatka programu mentoringowego HerStory, realizowanego przez Fundację Girls Future Ready. Studentka prawa oraz dziennikarstwa, zaangażowana w inicjatywy związane z ochroną praw człowieka. Aktywna działaczka społeczna, angażująca się w projekty mające na celu wsparcie przedsiębiorczych kobiet oraz walkę z dyskryminacją.

Projekt graficzny

Daniel Gwizdała

Korekta i konsultacja merytoryczna

Prof. dr hab.n. med. Jacek Jassem – Lekarz onkolog, profesor Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, przewodniczący Środkowoeuropejskiej Grupy Onkologicznej (CEEOG) oraz prezes Polskiej Ligi Walki z Rakiem. W latach 2015-2024 był odpowiedzialny za koordynację opracowania Strategii Walki z Rakiem w Polsce.

Kinga Frelas – Doradca w zakresie prawa farmaceutycznego i ochrony zdrowia. Specjalizuje się w doradztwie prawnym dla przedsiębiorców działających na rynku farmaceutycznym, szczególnie w zakresie refundacji leków, oferując wsparcie na każdym etapie postępowania refundacyjnego. Świadczy kompleksową obsługę podmiotów systemu ochrony zdrowia udziela doradztwa w zakresie prowadzenia działalności aptecznej.

Joanna Pruban – Psycholog, Specjalista Psychoonkologii, Pedagog. Pracuje w Klinice Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Posiada doświadczenie w pracy z dziećmi i młodzieżą zmagającymi się z chorobami nowotworowymi, oferując wsparcie psychologiczne i psychoonkologiczne. Jest członkiem Stowarzyszenia SARCOMA, angażującym się w działania na rzecz pacjentów onkologicznych.

Spis treści

	Wprowadzenie	**6**
Rozdział I	**Zrozumienie diagnozy onkologicznej**	**7**
	Współpraca z lekarzami i personelem medycznym	9
Rozdział II	**Zarządzanie opieką zdrowotną**	**9**
	Przygotowanie do wizyt lekarskich i konsultacji	10
	Rola rodziny i przyjaciół w procesie leczenia	11
	Dostępne zasoby i grupy wsparcia dla pacjentów i rodzin	13
	Rola psychoonkologa i psychoedukacji	18
Rozdział III	**Prawa pacjenta w opiece onkologicznej**	**20**
	Analiza podstawowych pojęć	20
Rozdział IV	**Analiza poszczególnych praw pacjenta**	**21**
	Prawo do bezpłatnych świadczeń opieki zdrowotnej	21
	Prawo do poszanowania godności i intymności	23
	Prawo do uzyskania informacji o stanie zdrowia	23
	Prawo do tajemnicy informacji	24
	Prawo do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych	25
	Prawo dostępu do dokumentacji medycznej	26
	Prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego	27
	Prawo do opieki duszpasterskiej	28
	Prawo do zgłoszenia sprzeciwu wobec opinii albo orzeczenia lekarza	29
	Prawo zgłaszania działań niepożądanych produktów leczniczych	30
	Prawo do przechowywania rzeczy wartościowych w depozycie	31
	Co? Gdzie? Jak? – dostęp do pomocy prawnej	32
Rozdział V	**Pomoc prawna**	**32**
Rozdział VI	**Zarządzanie finansami**	**34**
	Ubezpieczenia zdrowotne, a leczenie onkologiczne	34
	Programy Lekowe	37
	Refundacja	39
	Programy wsparcia finansowego	42
Rozdział VII	**Planowanie na przyszłość**	**45**
	Życie codzienne w chorobie przewlekłej	45
	Planowanie przyszłej opieki medycznej i zabezpieczeń	46
	Prawo do „bycia zapomnianym”	47
	Opieka paliatywna i hospicyjna	48
	Zakończenie	**50**
	Bibliografia	**52**

Wprowadzenie

Witaj w naszym przewodniku dla pacjentów onkologicznych! Zapoznanie się z informacjami, które tu znajdziesz, to pierwszy krok do zadbania o własne zdrowie. Bycie świadomym swoich praw i możliwości wsparcia w walce z chorobą, pozwoli Ci podejmować świadome decyzje dotyczące opieki zdrowotnej.

Ten poradnik powstał z myślą o dostarczeniu Ci potrzebnych informacji i wsparcia w trudnym czasie. Naszym głównym celem jest zapewnienie klarownych i rzetelnych informacji ogólnych o chorobie nowotworowej, ze szczególnym uwzględnieniem aspektów prawnych. Chcemy, abyś poczuł się pewniej podczas całego procesu leczenia i był świadom swoich praw.

Wiemy, że jest to czas pełen wyzwań, dlatego, przekazujemy w Twoje ręce nasz przewodnik. Zachęcamy też do odwiedzenia strony tylkodwaslowa.pl – znajdziesz tam cenne informacje o medycynie personalizowanej oraz wsparciu psychologicznym.

Organizatorzy kampanii **“Tylko Dwa Słowa”**

Rozdział I

Zrozumienie diagnozy onkologicznej

Proces leczenia

Diagnoza nowotworowa to złożony proces, który zazwyczaj obejmuje następujące kroki:

1. **Badania diagnostyczne:**
    - **badania obrazowe** (np. tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny),
    - **biopsja** (pomaga w identyfikacji obecności i charakterystyki nowotworu).
2. **Konsultacje specjalistyczne:**
    - Skierowanie pacjenta do specjalisty w dziedzinie onkologii (np. chirurga onkologicznego, onkologa klinicznego, radioterapeuty) w celu potwierdzenia diagnozy i stworzenia planu leczenia.

Proces leczenia nowotworów zależy od wielu czynników, takich jak: rodzaj nowotworu, jego stopień zaawansowania czy ogólny stan zdrowia pacjenta. Obejmuje on zazwyczaj:

Chirurgiczne usunięcie guza

Wycięcie przez chirurga nowotworu lub jego części w granicach sąsiednich zdrowych tkanek. Usunięcie nowotworu zmniejsza ryzyko nawrotu choroby i często prowadzi do trwałego wyleczenia.

Leczenie farmakologiczne

Stosowanie leków w zależności od rodzaju nowotworu i jego stadium, z uwzględnieniem indywidualnej sytuacji pacjenta. Obejmuje różne metody leczenia, takie jak:

- **Chemioterapia** – Polega na stosowaniu leków cytotoksycznych, które niszczą komórki nowotworowe lub hamują ich wzrost. Leki te można podawać dożylnie lub doustnie. Chemioterapia wpływa także na zdrowe komórki w organizmie człowieka. Poszczególne leki mają różne zastosowania i powodują różne objawy niepożądane. Najbardziej podatne na działanie chemioterapii są komórki rozrodcze, komórki szpiku, przewodu pokarmowego i mieszków włosa, co wiąże się z utratą włosów.
- **Terapie celowane** – Wykorzystują leki zaprojektowane dla swoistych zaburzeń molekularnych pobudzających rozwój nowotworu. Zastosowanie leku celowanego wymaga określenia, czy w nowotworze danego pacjenta występuje „cel molekularny", tj. zaburzenie podatne na działanie leku. Jest to forma tzw. medycyny personalizowanej, „dopasowanej" do indywidualnych cech danego nowotworu.
- **Immunoterapia** – Pobudza układ odpornościowy pacjenta do zwalczania komórek nowotworowych. W przeciwieństwie do tradycyjnej chemioterapii leki immunologiczne nie działają bezpośrednio na komórki nowotworowe, ale wzmacniają naturalną odporność organizmu.

Radioterapia

Wykorzystuje promieniowanie jonizujące do niszczenia komórek nowotworowych. Jest względnie bezpieczna i bezbolesna, a także stosowana w leczeniu radykalnym i łagodzącym objawy. Przed rozpoczęciem radioterapii wykonuje się badania obrazowe w celu dokładnego określenia obszaru, który będzie napromieniany. Radioterapia eliminuje komórki nowotworowe w zaplanowanych miejscach. W trakcie radioterapii i bezpośrednio po jej zakończeniu nowotwór zmniejsza się, a jeżeli jest wrażliwy na promienie, ulega całkowitej regresji.

DOWIEDZ SIĘ WIĘCEJ

Co wiemy o nowotworach?

https://tylkodwaslowa.pl/co-wiemy-o-nowotworach/

Medycyna personalizowana

https://tylkodwaslowa.pl/medycyna-personalizowana/

Rozdział II

Zarządzanie opieką zdrowotną

WSPÓŁPRACA Z LEKARZAMI I PERSONELEM MEDYCZNYM

Komunikuj potrzeby

Człowiek nie zawsze potrafi wyrazić to, co czuje. Postawa chorego jest dla lekarza pierwszym komunikatem o jego dylematach i wątpliwościach związanych z procesem leczenia. Dzięki temu jego potrzeby są lepiej rozumiane. Umiejętność konkretnego i jasnego przekazu w porozumiewaniu się lekarza z pacjentem jest istotą procesu leczenia.

Zadawaj pytania

Pacjenci często mierzą się z niezrozumiałym „żargonem medycznym" personelu szpitala. Boją się poprosić o wyjaśnienie, w strachu przed osądzeniem o bycie niemądrym czy nachalnym. Nie chcąc wywołać zniecierpliwienia pracowników, pacjenci biernie podporządkowują się zaleceniom.

Nigdy nie wahaj się zapytać o powtórzenie wskazań lekarskich. Wytłumacz to, co usłyszałeś własnymi słowami i skonfrontuj to z lekarzem prowadzącym. Dzięki temu współpraca z lekarzem i realizacja jego wskazań stanie się prosta i wyeliminuje stres związany z Twoją niepewnością.

Zaangażuj się

Każdy z nas może stać się „adwokatem własnego zdrowia". W tym celu musimy zaangażować się w proces leczenia, by jak najskuteczniej przejąć kontrolę nad chorobą i odważnie stawić jej czoła. Będąc otwartym i szczerym, zwiększasz szanse na skuteczne uporanie się ze swoimi dolegliwościami.

Możesz okazać gotowość do współpracy z lekarzem, przygotowując się do wizyty: spisz listę przyjmowanych leków, opisz objawy i dolegliwości oraz poinformuj o wszelkich trudnościach, które mogą utrudniać realizację zaleceń terapeutycznych.

Informuj lekarza

Nigdy nie zapominaj, że jesteś ekspertem w wiedzy na temat odczuć i przeżyć związanych z własną chorobą. Znając ją, możesz precyzyjnie określić charakter swoich dolegliwości i ustalić potencjalny plan leczenia. Dzięki temu lekarz będzie mógł uzyskać informację o czynnikach mogących sprzyjać bądź utrudniać przebieg leczenia. Twoja „ekspertyza" pomoże ustalić potencjalne przeszkody związane z zażywaniem leków, będące wynikiem obawy przed skutkami ubocznymi czy niezrozumieniem wskazań lekarza.

PRZYGOTOWANIE DO WIZYT LEKARSKICH I KONSULTACJI

Wywiad Lekarski

Rozmowę pacjenta z lekarzem na temat jego dolegliwości określa się mianem – wywiadu lekarskiego. Podczas niego, pacjent ma szansę szczegółowo opowiedzieć o objawach swojej choroby. Po tej rozmowie specjalista dokonuje niezbędnej analizy i wysuwa wnioski odnośnie do przyczyny problemów.

Jakich pytań możemy oczekiwać podczas wywiadu lekarskiego?

- Co aktualnie Ci dolega?
- Od kiedy występują dolegliwości?
- Jak wygląda przebieg dolegliwości?
- Gdzie dotychczas poddawano Cię leczeniu?
- Jakie badania były wykonywane?
- Jakie leki zostały zastosowane?
- Czy zauważyłeś jakieś zmiany? Jakie? Gdzie? Czy po przyjętych lekach?
- Co Cię najbardziej niepokoi?

W jaki sposób odpowiadać na pytania lekarza?

Co aktualnie Ci dolega?
Podaj szczegóły, takie jak lokalizacja bólu, jego intensywność oraz czynniki nasilenia lub łagodzenia.

Od kiedy występują dolegliwości?
Należy określić dokładny czas ich wystąpienia – czy pojawiły się nagle, czy stopniowo się nasilały oraz ile dni, tygodni lub miesięcy trwają.

Jak wygląda przebieg dolegliwości?
Opisz, czy dolegliwości występują regularnie, czy jednorazowo. Poinformuj, czy objawy są stałe, czy pojawiają się okresowo, a także, czy od momentu ich wystąpienia zmieniała się ich intensywność.

Gdzie dotychczas Cię leczono
Należy wspomnieć o lekarzach, z którymi konsultowaliśmy się oraz o przepisanych terapiach lub lekach.

Jakie badania były wykonywane?
Opisz jakim badaniom poddano Cię w szpitalu. Przydatna może okazać się karta wypisowa pacjenta z wynikami badań, konsultacjami specjalistów, stosowanymi lekami i zaleceniami. Warto wskazać próby leczenia podejmowane w przeszłości.

Jakie leki zostały zastosowane?
Wymień nazwy oraz przyjmowane dawki leków. Możesz też zapisać nazwy leków lub dostarczyć ich opakowania. Ważne jest także wskazanie, jak długo leki były stosowane i czy przyniosły ulgę lub skutki uboczne.

Czy zauważyłeś jakieś zmiany?
Opisz jakich zmian doświadczasz, wskazując miejsce pojawienia się, a także czas występowania. Pamiętaj, żeby wskazać reakcję organizmu na nowo przyjęte leki.

Co Cię najbardziej niepokoi?
Wskaż co jest źródłem Twoich zmartwień związanych z leczeniem. Nie bój się wymieniać zmiany w ciele, funkcjonowaniu codziennym, psychicznym czy społecznym.

ROLA RODZINY I PRZYJACIÓŁ W PROCESIE LECZENIA

Zagubienie i bezradność to uczucia towarzyszące nam podczas zmagań z chorobą nowotworową. Darząc miłością naszych bliskich, pragniemy ulżyć ich cierpieniom, pomóc im w miarę możliwości, podjąć działania. Chcąc wyrazić wsparcie, szukamy odpowiednich słów, które dodadzą nadziei i będą świadczyć o naszych uczuciach.

Nie obiecuj

Osoby zmagające się z chorobą nowotworową, są świadome stopnia zagrożenia, w jakim się znajdują. Nie chcą słyszeć powielanych banałów, takich jak "będzie dobrze".

Nie próbuj "naprawiać"

Człowiek szuka empatii w drugim człowieku, nie porad i gotowych rozwiązań. Zawsze trzeba mówić prawdę i słuchać z uwagą.

Przypomnij, że jesteś

Przekaż swojej bliskiej osobie, że ma w tobie wsparcie, pozwól jej wyrzucić z siebie wszystko, co czuje i myśli. Bądź pomocny w codziennych sprawach.

DOWIEDZ SIĘ WIĘCEJ

Okiem psychoonkologa

https://tylkodwaslowa.pl/okiem-psychoonkologa/

Jesteśmy razem

Jarosław Bieniuk

Relacja: Partner

Przemyślenia:
"Czułem ogromną rozpacz, pustkę, strach przed tym co będzie i jak to nasze życie będzie wyglądało."

Moje Dwa Słowa:
Jesteśmy razem – "Potrzebowałem usłyszeć, że będziemy walczyć, że musimy być razem w tym wszystkim"

Kocham Cię

Oliwia Bieniuk

Relacja: Córka

Przemyślenia:
"Potrzebowałam wsparcia od rodziny, najbliższych i przyjaciół i przede wszystkim miłości."

Moje Dwa Słowa:
Kocham cię – "Mówiłyśmy wtedy dużo, ale czasem wystarczyły tylko dwa słowa „kocham cię" albo „będę pamiętać"

Diagnostyka molekularna

Karolina Nowakowska

Relacja: Córka

Przemyślenia:
"Myślę, że zabrakło mi wiedzy i siły w odpowiednim wsparciu taty. "Zastanawiałam się co mam zrobić ze sobą i w relacji z tatą, co zrobić, żeby wesprzeć mamę? Z niepoprawnym optymizmem powtarzałam, że będzie dobrze, że damy radę. Teraz, wiem, że takich słów nie powinno się mówić, bo one nie pomagają."

Moje Dwa Słowa:
Diagnostyka molekularna – "Realna pomoc to nie puste obietnice, a wiedza, która daje szansę. Bardzo żałuję, że wcześniej nie wiedziałam o dwóch słowach – diagnostyka molekularna. Dzisiaj wiem, że mogą one pomóc wygrać z chorobą"

Krystyna Kofta

Relacja: Osobiste zmagania z rakiem

Jestem tu

Przemyślenia:
„Najważniejsze jest wsparcie bliskich. Po postawieniu diagnozy nowotworowej, mąż od razu wiedział, że jest źle. Nie musiał nic mówić, przytulił mnie. Mój syn mówił mi o nowoczesnych metodach leczenia nowotworu, o tym co można zrobić. Dzięki temu nie miałam czasu, żeby się przestraszyć."

Moje Dwa Słowa:
Jestem tu – "Mój mąż i syn powtarzali, że są obok. W walce z chorobą byliśmy wszyscy razem. To było coś niesamowitego i dało mi siłę do działania. Potem używałam tych słów w stosunku do chorych kobiet, które spotykałam na chemioterapii. Wspólnota to jest coś niezwykle potrzebnego. Zwłaszcza, że osoby zupełnie samotne również chorują i szczególnie wtedy potrzebują naszego wsparcia i naszej obecności"

DOSTĘPNE ZASOBY I GRUPY WSPARCIA DLA PACJENTÓW I RODZIN

FUNDACJA NADZIEJA ONKOLOGICZNA

Kontakt

- Telefon: 570 870 330
- E-mail: fon@fundacjaonkologicznanadzieja.org
- Strona internetowa: www.fundacjaonkologicznanadzieja.org

Działania

- Zbieranie funduszy na leczenie podopiecznych Fundacji.
- Pomoc w diagnostyce, leczeniu i rehabilitacji onkologicznej.
- Informowanie o metodach leczenia i terapiach.
- Bezpłatne wsparcie psychoonkologiczne oraz konsultacje onko – dietetyczne.
- Refundacja terapii wspomagających leczenie systemowe i współpraca z niemieckimi ośrodkami medycznymi.

Kontakt

- Telefon: 537 888 789
- Dyżur: pon. – pt. 8:00 – 16:00
- E-mail: sekretariat@onkocafe.pl
- Strona internetowa: www.onkocafe.pl

Działania

- Wsparcie psychologiczne – cztery bezpłatne sesje terapeutyczne z psychoonkologami dostępne stacjonarnie, telefonicznie lub online.
- Klub Pacjenta OnkoCafe – członkostwo w klubie zapewnia różnorodne zajęcia sportowe i ruchowe, zajęcia relaksacyjno-integracyjne, warsztaty edukacyjno-rozwojowe, czy spotkania eksperckie z lekarzami i specjalistami (m.in. dietetykami, psychoonkologami, chirurgami, rehabilitantami).
- Kanał edukacyjny na YouTube z treściami przygotowanymi przez ekspertów.
- Organizacja tematycznych webinarów edukacyjnych na Facebooku.
- Strony i kampanie edukacyjne pomocne pacjentom, będące bazą wiedzy eksperckiej.

Kontakt

- Telefon: 601755301
- E-mail: biuro@ruchonkologiczny.org.pl
- Strona internetowa: www.ruchonkologiczny.org.pl

Działania

- Onkologiczne Centrum Kryzysowe (www.centrumkryzysowe.org.pl) – platforma internetowa stanowiąca rzetelne i kompletne źródło aktualnych informacji dla pacjentów onkologicznych i ich bliskich. Prezentuje m.in. ścieżki pacjenta z konkretnym nowotworem i przeprowadza przez wszystkie etapy choroby. Posiada wyszukiwarkę ośrodków, zapewniających kompleksowe leczenie i realizujących programy lekowe.
- Infolinia Onkologicznego Centrum Kryzysowego – punkt kontaktowy obsługiwany przez osoby z przygotowaniem psychologicznym. Pracownicy pomagają w radzeniu sobie z silnym stresem oraz tłumaczą zawiłości systemu. Infolinia działa pod numerem 22 105 55 30 od poniedziałku do piątku w godz. 17.00-19.00.
- Program “Zdrowiej” – inicjatywa, która ma na celu wspomóc uczestników w opanowaniu stresu. Jej częścią są praktyczne zajęcia online, podczas których pacjenci uczą się umiejętności związanych z radzeniem sobie z myślami, emocjami, stresem w oparciu o techniki uważności (mindfulness).
- Podcast „O Życiu z Plusem” – seria rozmów na platformach Spotify i YouTube, które inspirują do odnajdywania pozytywnych aspektów życia, niezależnie od sytuacji zdrowotnej.

ALIVIA onkofundacja

Kontakt

- Telefon: 22 266 03 40
- Dyżury: pon. – pt. 8:00 – 16:00
- E-mail: onkofundacja@alivia.org.pl
- Strona internetowa: www.alivia.org.pl

Działania

- Moja Alivia – jedyna w Europie tak kompleksowa platforma online dla osób chorych na raka i ich bliskich. Dzięki rejestracji na stronie moja.alivia.org.pl pacjenci otrzymują darmowy dostęp do spersonalizowanych informacji o swojej chorobie (tworzonych na podstawie wypełnionej ankiety) oraz najkrótszej kolejce do badań, mapy polecanych ośrodków i lekarzy, a także możliwość założenia zbiórki oraz skorzystania z dodatkowych benefitów.
- Bezpłatne konsultacje psychoonkologa, dietetyka, vouchery na przejazdy taksówką oraz wiele innych form wsparcia.
- Alivia Onkozbiórka – program umożliwiający pacjentom zbieranie funduszy na leki i terapie nierefundowane przez NFZ, prywatne badania, diagnostykę, rehabilitację oraz transport do ośrodków leczenia.
- Alivia Onkosprawy – program interwencyjno-doradczy dla pacjentów onkologicznych i ich rodzin. Poprzez kontakt telefoniczny lub mailowy Fundacja pomaga w rozwiązywaniu problemów prawnych, organizacyjnych i formalnych.
- Specjalistyczne portale: Alivia Onkomapa, Alivia Onkoskaner, Alivia Onkosnajper, Alivia Oncoindex – ułatwiające dostęp do leczenia i diagnostyki.

Polska Liga Walki z Rakiem

Kontakt

- E-mail: biuro@ligawalkizrakiem.pl
- Strona www: ligawalkizrakiem.pl

Działania

- Działalność wydawnicza, m.in. publikacje: „Jak żyć, aby żyć", „O życiu z rakiem i po raku: Praktyczny poradnik dla każdego" oraz „12 sposobów na zdrowie".
- Zainicjowanie Onko-Koalicji zrzeszającej podmioty medyczne i pacjenckie dla wdrożenia w Polsce 10 głównych praw pacjentów onkologicznych zawartych w Europejskim Kodeksie Opieki Onkologicznej.
- Serwisy internetowe „Rak niekonwencjonalnie" oraz „Mity w onkologii".
- Przygotowywanie i dystrybucja comiesięcznego informacyjnego biuletynu „Onkoserwis".
- Organizacja edukacyjnych kampanii społecznych związanych z rakiem, m.in.: „Rak płuca u osób niepalących", „Deklaracja Antytytoniowa", program „Szpital bez papierosa" oraz „Oncofertility: zachowanie płodności w trakcie leczenia onkologicznego".
- Realizacja Onkologicznego Funduszu Grantowego (ONKOgranty) wspierającego inicjatywy edukacyjne.

FUNDACJA GWIAZDA NADZIEI

Kontakt

- Telefon: 609 719 122
- Dyżur: poniedziałki i czwartki 15.00-17.00
- E-mail: fundacja@gwiazdanadziei.pl
- Strona internetowa: www.gwiazdanadziei.pl

Działania

- Zabieganie u decydentów systemu ochrony zdrowia o poprawę dostępu do diagnostyki i leczenia osób z chorobami wątroby oraz chorobami nowotworowymi.
- Organizacja kampanii i programów edukacyjnych oraz akcji bezpłatnych badań.
- Dyżury infolinii oferujące pomoc indywidualnym osobom w zakresie organizacji diagnostyki i leczenia chorób wątroby.
- Gromadzenie środków w formie zbiórek oraz z 1,5% podatku na wydatki związane z leczeniem i rehabilitacją podopiecznych Fundacji.

Stowarzyszenie SARCOMA

Kontakt

- Telefon: 22 674 22 22
- Dyżury: 12:00 – 14:00 (w dni robocze)
- E-mail: biuro@sarcoma.pl
- Strona internetowa: www.sarcoma.pl

Działania

- Finansowanie leczenia – pomoc w zdobyciu środków na dojazdy, leki i rehabilitację.
- Wskazywanie klinik referencyjnych dla pacjentów onkologicznych, ze szczególnym uwzględnieniem mięsaków (Sarcoma) i czerniaków (Melanoma).
- Prowadzenie konsultacji psychoonkologicznych oraz grup wsparcia dla chorych i ich bliskich.
- Ułatwianie dostępu do specjalistycznego leczenia i rehabilitacji.

ŻYCIE Z RAKIEM
FUNDACJA

Kontakt

- Telefon: 573 00 90 90
- E-mail: kontakt@zyciezrakiem.org
- Strona internetowa: www.zyciezrakiem.org

Działania

- Zbieranie funduszy i wsparcie Podopiecznych Fundacji w zakresie diagnostyki, leczenia, kosztów transportu i rehabilitacji.
- Bezpłatna pomoc psychologiczna w formie indywidualnych konsultacji, grup wsparcia oraz infolinii.
- Bezpłatne konsultacje onkodietetyczne i prawne
- Współpraca z zagranicznymi ośrodkami medycznymi.
- Organizacja warsztatów w zakresie: profilaktyka stylu życia, budowanie strategii zdrowienia w chorobie, Terapia Simontonowska, powrót do pracy po chorobie nowotworowej, joga i mindfulness.

ROLA PSYCHOONKOLOGA I PSYCHOEDUKACJI

Kim jest psychoonkolog?

Psychoonkolog jest specjalistą, który ma szeroki zakres wiedzy w dziedzinie wsparcia pacjenta onkologicznego. Taka osoba wie, w jaki sposób wspierać pacjentów w procesie leczenia, a także stanowi ważny łącznik pomiędzy personelem medycznym a pacjentem. Istotne jest, aby towarzyszył pacjentowi od momentu podejrzenia choroby nowotworowej, a następnie przez etapy stawiania diagnozy i leczenia.

Jak wyglądają spotkania z psychoonkologiem?

Psychoonkolog realizuje swoje działania na podstawie indywidualnych potrzeb i trudności, sygnalizowanych przez pacjenta. Specjalista ustala jego oczekiwania, stanowisko najbliższych oraz cel pomocy, o którą został poproszony. Dzięki temu tworzy spersonalizowany rodzaj pomocy. Spotkania z nim składają się zwykle z wywiadu, diagnozy, wspólnego określenia celów pracy i ich realizacji. Odpowiada on za psychoedukację pacjenta onkologicznego, pracę nad reakcjami emocjonalnymi, które mogą towarzyszyć chorobie, podążanie za myślami i przekonaniami pacjenta, a także wsparcie w poszukiwaniu sposobów na poradzenie sobie z różnorodnymi reakcjami emocjonalnymi podczas całego leczenia.

Z jakimi problemami pacjent może zwrócić się do psychoonkologa?

Zmartwienia z jakimi najczęściej zmagają się pacjenci dotyczą radzenia sobie z emocjami, takimi jak: strach, złość, gniew, czy żal z powodu pojawienia się choroby lub jej nawrotu. Wywołują one długotrwały stres i obciążenie mentalne pacjenta (np. bezsenność, apatia, zmiany nastroju).

Pomoc psychiatryczna

W przypadku wystąpienia problemów psychicznych związanych z chorobą nowotworową takich jak depresja czy zaburzenia lękowe, może zaistnieć konieczność włączenia do terapii dodatkowych leków, uzupełniających leczenie onkologiczne. W takich sytuacjach niezbędne jest wsparcie psychiatry, który zaproponuje odpowiednią farmakoterapię. Przy doborze leków uwzględniane są potencjalne interakcje z aktualnie stosowanymi preparatami oraz szczególna troska o bezpieczeństwo i dobrostan pacjenta.

Jakie są korzyści ze współpracy z psychoonkologiem?

- Rozwój umiejętności radzenia sobie z trudnymi emocjami podczas choroby.
- Poprawa komunikacji między osobą chorą a jej partnerem.
- Zwiększenie motywacji do leczenia.
- Nabycie wiedzy związanej ze współczesną medycyną i sprostowaniem mitów na temat choroby.
- Udzielenie wsparcia w sięganiu po naturalne zasoby pacjenta (osobowość, mocne strony, dotychczasowe doświadczenia).
- Pomoc w wyrażaniu emocji i ich ekspresji (zachęcić do wyrażania siebie).
- Pomoc w adaptacji do choroby (wskazówki logistyczne i mentalne).
- Przygotować do poszczególnych etapów choroby, czy czekających chorego zabiegów.

Jakie formy pomocy oferuje psycholog?

- Wspieranie pacjenta w rozpoznawaniu, wyrażaniu i zrozumieniu swoich emocji, zachęcanie do otwartego dzielenia się swoimi uczuciami i potrzebami.
- Pomoc w przystosowaniu się do choroby, zarówno w zakresie organizacji codziennego życia, jak i w radzeniu sobie z emocjami związanymi z chorobą.
- Przygotowanie pacjenta na kolejne etapy choroby i nadchodzące zabiegi, poprzez dostarczenie informacji, wyjaśnienie, czego może się spodziewać, oraz wsparcie w budowaniu poczucia kontroli i pewności.

Rozdział III

Prawa pacjenta w opiece onkologicznej

Przestrzeganie praw pacjenta jest ustawowym obowiązkiem wszystkich zaangażowanych w leczenie podmiotów. Organy władzy publicznej, lekarze, zespół pielęgniarski i wszyscy uczestniczący w realizacji świadczenia zdrowotnego dla pacjenta ponoszą odpowiedzialność prawną za naruszenie jego swobód.

ANALIZA PODSTAWOWYCH POJĘĆ

Pacjent – Osoba, która korzysta z opieki zdrowotnej, oferowanej przez placówki medyczne.

Prawa pacjenta – Zbiór praw, zawartych m.in.: w Konstytucji RP, Ustawie o Świadczeniach Opieki Zdrowotnej Finansowanych Ze Środków Publicznych, Ustawie o Prawach Pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Dzięki nim pacjent może ubiegać się o przysługujące mu świadczenia i oczekiwać godnej opieki zdrowotnej od pracowników Służby Zdrowia.

Lekarz – Osoba, która posiada odpowiednie kwalifikacje potwierdzone dyplomem ukończenia studiów medycznych oraz uzyskała prawo wykonywania zawodu. Każdy lekarz musi być zarejestrowany w Centralnym Rejestrze Lekarzy.

Osoba bliska – Osoba wskazana przez pacjenta. Może to być członek rodziny (małżonek; krewny, brat, siostra, dziadek), powinowaty (np. teść, teściowa), opiekun prawny, a także osoba pozostająca w bliskiej relacji, w której wspólnie prowadzi się dom, wspiera się emocjonalnie i tworzy intymny związek.

Opiekun faktyczny – Osoba sprawująca (bez obowiązku wynikającego z ustawy) stałą opiekę nad pacjentem, któremu jest ona niezbędna ze względu na różne okoliczności (wiek, stan zdrowia, stan psychiczny).

Świadczenie zdrowotne – Zbiór działań służących ochronie zdrowia człowieka oraz inne działania medyczne związane z procesem leczenia.

Świadczenia gwarantowane – świadczenie opieki zdrowotnej finansowane w całości lub częściowo ze środków publicznych na zasadach i w zakresie określonych w ustawie.

Rozdział IV

Analiza poszczególnych praw pacjenta

PRAWO DO BEZPŁATNYCH ŚWIADCZEŃ OPIEKI ZDROWOTNEJ

Jaka instytucja zapewnia realizację opieki zdrowotnej?

W Polsce dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej zapewniają publiczne instytucje, takie jak jednostki samorządu terytorialnego, **Ministerstwo Zdrowia** oraz **Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ)**, który finansuje usługi zdrowotne, takie jak:

- wizyty lekarskie,
- zabiegi,
- pobyt w szpitalu,
- refundację leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia; żywieniowego oraz wyrobów medycznych.

Komu przysługuje bezpłatna opieka zdrowotna?

W Polsce, zgodnie z Konstytucją, każda osoba ma prawo do ochrony zdrowia.

W sytuacji nagłego zagrożenia życia, każdej osobie przysługuje prawo do natychmiastowej pomocy medycznej.

Jednak prawo do korzystania z nieodpłatnych świadczeń zdrowotnych skierowane jest przede wszystkim do osób, które są ubezpieczone (obowiązkowo lub dobrowolnie) oraz innym uprawnionym po spełnieniu określonych warunków.

Ubezpieczenie obowiązkowe obejmuje m.in:	Ubezpieczenie dobrowolne obejmuje:
♦ pracowników, ♦ osoby prowadzące działalność gospodarczą, ♦ rencistów i emerytów, ♦ osoby bezrobotne i zarejestrowane w urzędzie pracy, ♦ osoby wykonujące pracę na podstawie umowy agencyjnej lub umowy zlecenia albo innej umowy o świadczenie usług, a także osoby wykonujące pracę nakładczą, ♦ osoby zatrudnione na umowę o pracę w krajach UE, ♦ studentów do 26 roku życia, ♦ członków rodzin osób ubezpieczonych.	♦ osoby nieobjęte powszechnym ubezpieczeniem zdrowotnym, które chcą się ubezpieczyć. W przypadku wygaśnięcia prawa do świadczeń, zainteresowani objęciem ubezpieczeniem muszą złożyć **pisemny wniosek do NFZ** w celu jego wznowienia. Oprócz tego należy podpisać **umowę o dobrowolne ubezpieczenie z NFZ** oraz **złożyć odpowiednie dokumentu do Zespołu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS).**

Jak długi jest czas obowiązywania ubezpieczenia zdrowotnego?

Moment obowiązywania – od momentu zgłoszenia w ZUS, niezależnie od opłacania składek.

Wygaśnięcie – po **30 dniach** od utraty tytułu do ubezpieczenia zdrowotnego (np. po ustaniu stosunku zatrudnienia, po wyrejestrowaniu z Urzędu Pracy).

Jak zgłosić się do ubezpieczenia zdrowotnego?

- **Do ubezpieczenia zdrowotnego zgłasza Cię Twój płatnik składek, np.:**
  - pracodawca – jeśli jesteś zatrudniony na umowę o pracę/zlecenie,
  - szkoła/uczelnia – jeśli jesteś uczniem lub studentem,
  - urząd – jeśli znajdujesz się w rejestrze osób bezrobotnych.
- **Do ubezpieczenia zdrowotnego zgłaszasz się sam:**
  - np. jeśli prowadzisz własną działalność gospodarczą.

Aby skorzystać z bezpłatnych świadczeń zdrowotnych, wystarczy podać własny numer PESEL podczas wizyty u lekarza. Innym sposobem jest przedstawienie dokumentu potwierdzającego prawo do świadczeń, np.:

- legitymacji emeryta-rencisty,
- zaświadczenia od pracodawcy,
- aktualnego zgłoszenie do ubezpieczenia zdrowotnego.

PRAWO DO POSZANOWANIA GODNOŚCI I INTYMNOŚCI

Prawo do intymności i godności oznacza, że personel medyczny powinien udostępnić każdemu pacjentowi przestrzeń do realizacji jego świadczenia, która zapewni mu komfort i prywatność.

Działania realizujące prawo do poszanowania godności i intymności:

- zapewnienie prywatnej przestrzeni podczas badania,
- obecność bliskich podczas badania (bez zastrzeżeń ze strony lekarza),
- wydzielenie pokoju do odwiedzin,
- kojenie bólu.

PRAWO DO UZYSKANIA INFORMACJI O STANIE ZDROWIA

Pacjent może uzyskać od lekarza informacje na temat:

- jego stanu jego zdrowia,
- rozpoznania,
- proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych,
- przewidywanych następstwach leczenia albo jego zaniechania,
- wyników badań,
- przyszłych rokowań.

Kto może uzyskać informacje o stanie zdrowia pacjenta?

- Pacjent, który ma co najmniej 16 lat lub jego opiekun prawny.
- Pacjent, który nie ukończył jeszcze 16 lat – ma prawo do informacji potrzebnych do diagnostyki i leczenia (w odpowiedniej formie).
- Osoba upoważniona przez pacjenta lub jego opiekuna prawnego.

Pacjent ma także prawo zażądać, aby osoba wykonująca zawód medyczny nie przekazywała mu informacji o jego stanie zdrowia.

Co obejmuje prawo do uzyskania przystępnej informacji o własnym stanie zdrowia?

- Klarowny język,
- objaśnienia terminów medycznych,
- informację o stosowanych metodach leczenia,
- informację o odstąpieniu od leczenia,
- informację o prawach pacjenta.

PRAWO DO TAJEMNICY INFORMACJI

Dane uzyskane podczas realizacji świadczenia zdrowotnego są objęte tajemnicą lekarską. Oznacza to, że nie mogą być one rozpowszechniane bez zgody pacjenta. Osoby wykonujące zawód medyczny są obowiązane zachować w tajemnicy informacje związane z pacjentem.

Wyjątki od przestrzegania tajemnicy lekarskiej:

- Przepisy odrębnych ustaw.
- Gdy zachowanie tajemnicy może stanowić niebezpieczeństwo dla życia lub zdrowia pacjenta lub innych osób.
- Gdy pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy wyraża zgodę na ujawnienie tajemnicy.
- Jeśli istnieje potrzeba przekazania niezbędnych informacji zdrowotnych o pacjencie osobom uczestniczącym w udzielaniu tych świadczeń.
- Za zgodą sądu, na wniosek bliskiej osoby w celu dochodzenia odszkodowania lub zadośćuczynienia za śmierć pacjenta oraz w ramach ochrony życia lub zdrowia bliskiej osoby.

PRAWO DO WYRAŻENIA ZGODY NA UDZIELENIE ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH

Pacjent ma prawo decydować o stosowanych metodach leczenia. Wyraża on zgodę lub odmawia jej po uzyskaniu informacji o swoim stanie zdrowia. Podjęcie działań przez lekarza bez uzyskania wcześniejszej zgody, jest bezprawne.

W jaki sposób udzielić zgodę lub odmowę leczenia?

- **Forma dowolna** – Zgoda oraz sprzeciw mogą być wyrażone w formie wybranej przez pacjenta. Może to być ustne potwierdzenie lub sposób, który w klarowny sposób wskazuje na wolę poddania się proponowanym przez lekarza czynnościom.
- **Forma pisemna** – Jest to forma wykorzystywana w sytuacji podjęcia czynności medycznych o podwyższonym ryzyku dla pacjenta. Złożenie zgody przenosi częściowe ryzyko niepowodzenia danego świadczenia z lekarza na pacjenta, nie dotyczy to jednak błędów medycznych.

Zgoda pacjenta – kluczowe elementy:

Jednostronność – Tylko pacjent (w przypadku dzieci – ich opiekun prawny) może ją wyrazić.

Odwołalność – Pacjent może w każdej chwili cofnąć zgodę, nawet po jej podpisaniu lub podczas trwania zabiegu.

Świadomość – Pacjent musi zdawać sobie sprawę z podejmowanych działań oraz rozumieć, na co wyraża zgodę oraz jakie mogą być tego skutki. Obowiązkiem lekarza jest poinformowanie pacjenta o szczegółach leczenia i wyjaśnienie mu wszelkich wątpliwości.

Osoby mogące udzielić zgody na realizację świadczeń zdrowotnych:

- **Pacjent.**
- **Pacjent małoletni, który ukończył 16 lat** – Ma prawo do wyrażenia zgody na przeprowadzenie badania lub udzielenie innych świadczeń zdrowotnych przez lekarza.
- **Przedstawiciel ustawowy pacjenta małoletniego, pacjenta całkowicie ubezwłasnowolnionego lub pacjenta niezdolnego do świadomego wyrażenia zgody** – Ma prawo do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych. W przypadku braku przedstawiciela ustawowego prawo to, w odniesieniu do badania, może wykonać opiekun faktyczny.
- **Pacjent małoletni, który ukończył 16 lat, osoba ubezwłasnowolniona albo pacjent chory psychicznie lub upośledzony umysłowo, lecz dysponujący dostatecznym rozeznaniem** – Ma prawo do wyrażenia sprzeciwu, co do udzielenia świadczenia zdrowotnego, pomimo zgody przedstawiciela ustawowego lub opiekuna faktycznego. W takim przypadku wymagane jest zezwolenie sądu opiekuńczego.

PRAWO DOSTĘPU DO DOKUMENTACJI MEDYCZNEJ

Dane dotyczące zdrowia zawarte w dokumentacji medycznej są zastrzeżone i podlegają ochronie prawnej. Pacjent może się ubiegać o dostęp do dokumentacji medycznej dotyczącej podjętych względem niego działań medycznych oraz jego stanu zdrowia.

Czym jest dokumentacja medyczna?

Dokumentacja medyczna to zbiór informacji o stosowanych wobec pacjenta metodach leczenia. Powinna być ona przekazana pacjentowi po zakończonym leczeniu w **szpitalu**. Jest ona obowiązkowo przechowywana przez placówkę udzielającą świadczeń zdrowotnych przez okres 20 lat. W przypadku śmierci, prawo wglądu w dokumentację medyczną ma osoba, którą pacjent **upoważnił** za życia.

Elementy dokumentacji medycznej:

- rozpoznanie choroby,
- wyniki badań,
- zastosowane leczenie,
- terminy wykonanych zabiegów,
- dalsze wskazania,
- czas zwolnienia od pracy,
- adnotację o zapisanych lekach,
- terminy planowanych konsultacji.

Dokumentacja medyczna może być udostępniona:

- pacjentowi, któremu świadczona jest opieka zdrowotna,
- przedstawicielowi ustawowemu pacjenta,
- osobie upoważnionej przez pacjenta.

Dozwolone przypadki udostępnienia dokumentacji medycznej bez zgody pacjenta:

W przypadku, gdy pacjent za życia sprzeciwił się udostępnieniu dokumentacji medycznej, nadal istnieje możliwość wglądu do informacji. Dzieje się tak, gdy sąd w postępowaniu nieprocesowym, na wniosek osoby bliskiej, wyrazi zgodę na ich udostępnienie. Musi to być jednak niezbędne w celu:

- dochodzenia odszkodowania,
- zadośćuczynienia z tytułu śmierci pacjenta,
- dla ochrony życia lub zdrowia osoby bliskiej.

PRAWO DO POSZANOWANIA ŻYCIA PRYWATNEGO I RODZINNEGO

Na czym polega realizacja prawa do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego?

Pacjent przebywający w placówce medycznej może kontaktować się z innymi osobami:

- osobiście,
- telefonicznie,
- korespondencyjnie.

Prawo to dotyczy możliwości kontaktu z każdą osobą.

Wyjątki od zasady:

Placówka medyczna odmawia pacjentowi kontaktu osobistego z innymi osobami, z powodu:

- wystąpienia zagrożenia epidemicznego,
- ochrony bezpieczeństwa zdrowotnego pacjentów,
- braku możliwości organizacyjnych placówki (godziny odwiedzin chorych).

Czy mogę odmówić kontaktu z odwiedzającymi?

Tak, masz prawo do odmowy kontaktu. W takim wypadku zakład leczniczy ma obowiązek odmówić niechcianej osobie dostępu do miejsca, w którym przebywasz.

PRAWO DO OPIEKI DUSZPASTERSKIEJ

Rzeczpospolita Polska zapewnia warunki do wykonywania praktyk religijnych i korzystania z posług religijnych osobom przebywającym w zakładach opieki zdrowotnej.

Czy będąc w szpitalu, mogę korzystać z opieki duszpasterskiej?

Tak, szpital ma obowiązek umożliwić pacjentom udział w praktykach religijnych, poprzez:

- zapewnienie kontaktu z duchownym,
- zapewnienie miejsca do odbywania praktyk religijnych (np. kaplica szpitalna),
- udzielanie sakramentów (np. pokuty i sakramentu chorych),
- umożliwienie uczestnictwa we mszy świętej w niedziele i święta,
- umożliwienie udziału w katechizacji i rekolekcjach,
- umożliwienie korzystania z indywidualnych posług religijnych,
- zapewnienie warunków technicznych pozwalających na dyskrecję przy spowiedzi.

Czy opieka duszpasterska przysługuje jedynie pacjentom wyznania katolickiego?

Nie, każdy kościół i związek wyznaniowy działający w Polsce może współpracować z państwem, aby zapewnić opiekę duszpasterską swoim wiernym. Jednak placówki medyczne nie są zobowiązane do organizowania opieki duszpasterskiej dla **wszystkich wyznań.** Najmniej liczne wyznania na terenie Polski, zwykle nie posiadają zatrudnionych kapelanów w placówkach medycznych.

Czy opieka duszpasterska jest bezpłatna?

Szpital jest obowiązany umożliwić pacjentowi **kontakt z duchownym jego wyznania.** Ponoszenie opłat zależy od współpracy związku wyznaniowego ze szpitalem. Podmiot leczniczy pokrywa koszty, które wynikają z opieki duszpasterskiej realizowanej przez wspólnoty religijne, które są **wpisane do polskiego rejestru** oraz posiadają odpowiedni **status prawny.** Wówczas, koszty opieki duszpasterskiej w szpitalu ponosi **szpital.** W innym przypadku, koszty związane z takimi działaniami powinny być pokrywane przez **pacjenta.**

Zasady opieki duszpasterskiej w przypadku wiernych **Kościoła Katolickiego** zostały uregulowane w Konkordacie. Zgodnie z tym dokumentem, Polska stwarza warunki do wykonywania praktyk religijnych i korzystania z posług religijnych osobom przebywającym w z**akładach penitencjarnych, wychowawczych, resocjalizacyjnych oraz opieki zdrowotnej i społecznej, a także w innych zakładach i placówkach tego rodzaju.**

PRAWO DO ZGŁOSZENIA SPRZECIWU WOBEC OPINII ALBO ORZECZENIA LEKARZA

Jako pacjent, masz możliwość zwrócenia się do innego niezależnego organu, w sytuacji, gdy nie zgadzasz się z treścią orzeczenia lub opinii lekarskiej, której treść ma wpływ na Twoje prawa i obowiązki.

Warunki wniesienia sprzeciwu:

- **Kto?** – Pacjent lub jego przedstawiciel za pośrednictwem **Rzecznika Praw Pacjenta.**
- **W jakich okolicznościach?** – Jeżeli opinia albo orzeczenie **ma wpływ** na prawa lub obowiązki pacjenta wynikające z przepisów prawa. Sprzeciw wymaga **uzasadnienia,** w tym wskazania **konkretnego przepisu prawa.**
- **Gdzie?** – Do **Komisji Lekarskiej** działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta.
- **Kiedy?** – W terminie **30 dni** od dnia wydania opinii albo orzeczenia przez lekarza orzekającego o stanie zdrowia pacjenta.
- **Jaka jest wysokość opłat?** – Pacjent nie ponosi kosztów związanych z postępowaniem przed Komisją Lekarską. Są one regulowane przez **Skarb Państwa.**

Prawo do zgłoszenia sprzeciwu nie obejmuje opinii oraz orzeczeń lekarza dotyczących:

- istnienia lub braku przeciwwskazań do pracy na określonym stanowisku,
- stwierdzenia niezdolności do pracy od orzecznika ZUS,
- braku przeciwwskazań do dysponowania bronią,
- stanu zdrowia pacjenta, wydanych przez biegłego lekarza na potrzeby postępowania sądowego,
- ekspertyzy podmiotów, niebędących lekarzami (np. wydane przez psychologa).

PRAWO ZGŁASZANIA DZIAŁAŃ NIEPOŻĄDANYCH PRODUKTÓW LECZNICZYCH

Czym jest działanie niepożądane produktu leczniczego?

Produkt leczniczy – Substancja lub mieszanina, która ma na celu zapobieganie lub leczenie chorób u ludzi lub zwierząt. Może być ona stosowana także do diagnozowania chorób oraz poprawy, przywrócenia lub zmiany funkcji organizmu.

Działanie niepożądane – Każde niekorzystne i niezamierzone działanie produktu leczniczego, wpływające na stan zdrowia pacjenta.

Formy zgłaszania działań niepożądanych:

- sygnalizowanie skutków niepożądanych danego produktu leczniczego,
- wszczęcie specjalnej procedury, w ramach której pacjent zostanie wysłuchany przez odpowiedni podmiot.

Procedura zgłaszania działań niepożądanych:

- **Kto?** – Pacjent lub jego przedstawiciel ustawowy, bądź opiekun faktyczny.
- **Gdzie?** – Zgłoszenia kierowane są do Prezesa Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych.
- **W jaki sposób?** – W formie pisemnej, elektronicznej, a nawet telefonicznej. Jeśli pacjent posiada profil zaufany lub podpis elektroniczny, można też wysłać formularz poprzez platformę ePUAP lub przy użyciu bezpłatnej aplikacji mobilnej Mobit Skaner.

DOWIEDZ SIĘ WIĘCEJ

Jak zgłaszać zdarzenia niepożądane

https://www.gov.pl/web/zdrowie/zasady-zglaszania-dzialan-niepozadanych

PRAWO DO PRZECHOWYWANIA RZECZY WARTOŚCIOWYCH W DEPOZYCIE

Przebywając w szpitalu, masz możliwość zabezpieczenia rzeczy prywatnych wniesionych na teren placówki medycznej. Takie przedmioty zostaną poddane przechowaniu w trakcie Twojego pobytu w szpitalu.

Jakie rzeczy mogą zostać oddane do depozytu?

Do depozytu mogą być składane rzeczy, które są obiektywnie uważane za wartościowe (np. pieniądze, sprzęt elektroniczny, biżuteria itp.)

Procedura przechowywania rzeczy:

- **Podstawa prawna** – Oddając rzeczy do depozytu szpitalnego, pomiędzy pacjentem a szpitalem dochodzi do zawarcia **Umowy Przechowania.** Wobec tego wszelkie okoliczności związane z przekazaniem przedmiotu, regulowane są przepisami **Kodeksu Cywilnego.**
- **Forma** – Informacje związane z przyjęciem rzeczy wartościowych do depozytu znajdują się w **Karcie Depozytowej.** Po przeprowadzonych czynnościach medycznych przekazuje się ją pacjentowi.
- **Koszty przechowywania** – Pacjent **nie ponosi kosztów** za przechowywanie rzeczy w depozycie.

Rzeczy wartościowe pacjenta nieprzytomnego

Przedmioty pacjenta, który pozostaje nieprzytomny lub niezdolny do zrozumienia znaczenia informacji, przyjmuje się do **depozytu.** Niezwłocznie po odzyskaniu przez niego świadomości lub zdolności rozumienia informacji, zawiadamia się go o złożeniu jego wartościowych rzeczy do depozytu.

Jeżeli stan nieprzytomności lub niezdolności do zrozumienia informacji pacjenta trwa **dłużej niż 24 godziny** od czasu przyjęcia go do zakładu, o przyjęciu rzeczy do depozytu, **zawiadamia się osoby mu najbliższe.**

Co się dzieje z rzeczami pozostawionymi w depozycie po śmierci pacjenta?

Rzeczy pacjenta pozostawione w depozycie, w wypadku jego śmierci **podlegają dziedziczeniu na zasadach ogólnych** i mogą być wydawane jego **spadkobiercom.**

Rozdział V

Pomoc prawna

Kwestia pomocy prawnej pojawia się wraz z powstaniem zobowiązań formalnych oraz wypełnieniem dokumentacji medycznej w trakcie leczenia. W tym rozdziale znajdziesz informacje o źródłach, organizacjach oraz instytucjach, które wspierają pacjentów onkologicznych w zakresie poradnictwa prawnego.

CO? GDZIE? JAK? – DOSTĘP DO POMOCY PRAWNEJ

Jak znaleźć pomoc prawną?

Jeżeli potrzebujesz porady lub interwencji prawnej, możesz zwrócić się do:

- **Fundacji i Stowarzyszeń wspierających pacjentów onkologicznych** – organizacje oferują bezpłatne konsultacje prawne, które zapewniają wsparcie przy dopełnieniu formalności i spełnieniu wymagań.
- **Studenckich Poradni Prawnych** – w wielu miastach działają ośrodki, w których można uzyskać bezpłatną pomoc w zakresie interpretacji przepisów dotyczących ochrony zdrowia i pomocy socjalnej. Jest ona świadczona przez studentów, pod okiem profesjonalnych koordynatorów. Sprawy osób, które korzystają ze świadczeń akademickich klinik prawnych są analizowane indywidualnie oraz rozpatrywane w kontakcie z klientem.

- **Infolinii wsparcia prawnego dla pacjentów** – specjalne infolinie, przeznaczone dla pacjentów onkologicznych, udzielają wskazówek na temat: praw pacjenta, dostępu do dokumentacji oraz procesu uzyskania świadczeń. Numer telefonu: 800 190 590 to bezpłatny ogólnopolski numer infolinii, na który mogą zadzwonić wszyscy którzy chcą uzyskać szybką i przejrzystą informację dotyczącą funkcjonowania systemu ochrony zdrowia w Polsce. Telefoniczna Informacja Pacjenta jest obsługiwana przez Rzecznika Praw Pacjenta oraz Narodowy Funduszu Zdrowia.

- **Rzecznika Praw Pacjenta** – każdy pacjent, który uważa, że jego prawa zostały naruszone, może zgłosić się do Rzecznika Praw Pacjenta. Zgłoszenie może złożyć także każda osoba posiadająca informacje o możliwym naruszeniu. Wniosek o wyjaśnienie sytuacji można złożyć bezpłatnie. Rzecznik może reprezentować pacjentów w sprawach cywilnych o naruszenie praw pacjenta, nie obciążając ich żadnymi kosztami. W pilnych przypadkach Rzecznik interweniuje bezpośrednio w placówkach medycznych.

Rzecznik Praw Pacjenta

Jak przygotować się do konsultacji prawnej?

- **Zgromadź dokumenty** – Na spotkanie z doradcą prawnym zabierz najważniejsze dokumenty, takie jak: dokumentacja medyczna, umowy z placówkami medycznymi, decyzje o refundacjach i wszelkie korespondencje związane z leczeniem. Będą one stanowiły podstawę do rozważenia Twojej sytuacji prawnej.

- **Zastanów się nad pytaniami** – Warto wcześniej zapisać najważniejsze pytania, które dotyczą nie tylko diagnozy, ale i możliwego planu działania.

- **Opisz problem i wyszczególnij formę pomocy, której oczekujesz** – Krótkie, precyzyjne opisanie sytuacji i wyzwań ułatwi udzielenie trafnej porady i pozwoli doradcy prawnemu lepiej zrozumieć Twoje oczekiwania.

Podstawowe działania uzyskiwane w zakresie pomocy prawnej:

- Koordynacja składania wniosków i odwołań do instytucji medycznych.
- Udzielanie wsparcia w kontakcie z ubezpieczycielami.
- Przekazywanie kontaktów do instytucji, które mogą udzielić dalszej pomocy.
- Dostęp do kosztownych terapii i ubieganie się o refundacje leków.
- Egzekucja prawa do uzyskania drugiej opinii lekarskiej.
- Pomoc w zakresie uzyskania dostępu do dokumentacji medycznej.
- Wsparcie przy składaniu wniosków o świadczenia z zakresu opieki zdrowotnej i opieki paliatywnej.

Rozdział VI

Zarządzanie finansami

Ubezpieczenia zdrowotne mogą być formą wsparcia finansowego w leczeniu onkologicznym, zarówno w ramach publicznej opieki zdrowotnej (NFZ), jak i polis prywatnych. W tym rozdziale znajdują się informacje na temat dostępu do tych świadczeń oraz zasad ich przydzielania.

UBEZPIECZENIA ZDROWOTNE, A LECZENIE ONKOLOGICZNE

Leczenie Onkologiczne w Ramach NFZ

NFZ
Narodowy Fundusz Zdrowia

Dostęp do terapii – W Polsce pacjenci z ubezpieczeniem NFZ mają prawo do bezpłatnego leczenia onkologicznego, w zakresie:

- diagnostyki,
- leczenia (m.in. chemioterapii, radioterapii),
- dostępu do leków,
- opieki szpitalnej,
- rehabilitacji.

Pakiet Onkologiczny

Co to jest pakiet onkologiczny	Co obejmuje pakiet onkologiczny?
Pacjenci, u których podejrzewa się **możliwość występowania zmian nowotworowych,** objęci są pakietem onkologicznym. Jego głównym założeniem jest umożliwienie pacjentom **szybszego dostępu** do niezbędnych badań oraz dalszego leczenia. Pakiet oferowany jest przez **NFZ** i ma spowodować wyznaczenie terminu badań oraz konsultacji **bez zbędnej** zwłoki i miesięcy oczekiwania.	Pakiet onkologiczny obejmuje zarówno **wstępną, jak i bardziej zaawansowaną diagnostykę zmian nowotworowych** w organizmie pacjenta. Dzięki temu uzyskuje on najważniejsze **informacje na temat stanu zdrowia,** np. potwierdzenie lub wykluczenie występowania choroby, stopień zaawansowania, stadium oraz stworzenie dopasowanego planu przyszłego leczenia.

Zielona karta diagnostyki i leczenia onkologicznego

Co to jest Zielona Karta DiLO?

Pacjenci z podejrzeniem lub ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową, a także w trakcie leczenia, otrzymują zieloną kartę DiLO. Jest ona formą skierowania, umożliwiającą pacjentom onkologicznym dostęp do diagnostyki oraz leczenia bez oczekiwania w kolejkach. Osoby posiadające kartę DiLO nie muszą ubiegać się o inne skierowania.

SZYBKA TERAPIA ONKOLOGICZNA

Karta DiLO jest nośnikiem najważniejszych informacji medycznych o dotychczasowych metodach leczenia i wynikach badań. W przypadku zmiany lekarza bądź placówki medycznej. Takie zaświadczenie ułatwia pacjentowi konsultację medyczną oraz ustalenie planu leczenia.

Jakie informacje znajdują się w Karcie DiLO?

- Dane osoby wystawiającą kartę,
- podejrzewaną diagnozę (kod ICD-10),
- informacje dotyczące diagnostyki wstępnej i pogłębionej,
- rozpoznanie i dalsze postępowanie.

Jak uzyskać Kartę DiLO?

- Karta DiLO może zostać wystawiona przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej. Na podstawie wysuniętych wniosków o ryzyku występowania nowotworu, ma on możliwość wysłania pacjenta na badania potwierdzające diagnozę oraz umożliwiającego jego wczesne wykrycie.
- Inną możliwością jest założenie karty przez konkretnego lekarza specjalistę lub podczas pobytu w szpitalu.
- Posiadanie Karty DiLO nie jest obowiązkowe. Bez niej nadal można ubiegać się o dostęp do profesjonalnej diagnostyki i niezbędnej terapii.

Prywatne Leczenie Onkologiczne w Ramach Onkopolisy

Ubezpieczenia Specjalistyczne

Wypłaty w przypadku diagnozy nowotworu:

Onkopolisy oferują jednorazowe świadczenie finansowe w momencie rozpoznania choroby nowotworowej. Środki pieniężne mogą być wykorzystane do opłacenia dodatkowego leczenie, konsultacji lub rehabilitacji.

Prywatne leczenie onkologiczne:

Ten rodzaj ubezpieczeń pokrywa koszty leczenia w prywatnych klinikach oraz dostęp do zaawansowanych terapii i leków, które nie zawsze są refundowane w ramach NFZ. Niektóre onkopolisy oferują pakiety wsparcia psychologicznego, finansowego czy poradnictwa prawnego dla pacjentów i ich rodzin.

Alternatywne Formy Finansowania Leczenia

Fundacje i Stowarzyszenia:

Pacjenci mogą ubiegać się o wsparcie finansowe w ramach leczenia onkologicznego **ze środków darczyńców** wpłacanych na konto fundacji.

Crowdfunding medyczny:

W sytuacji, gdy koszty terapii przekraczają możliwości pokrycia z ubezpieczenia, pacjenci i ich rodziny korzystają z platform crowdfundingowych. Pomagają one zbierać środki na leczenie, poprzez organizację **zbiórek pieniężnych,** zwykle przez internet.

PROGRAMY LEKOWE

Czym są programy lekowe?

Programy lekowe to świadczenia gwarantowane, które mogą być oferowane pacjentom przez szpitale spełniające odpowiednie wymogi i posiadające kontrakt z NFZ. Osoby zakwalifikowane do programu lekowego są leczone bezpłatnie z zastosowaniem innowacyjnych, kosztownych substancji czynnych.

Gdzie znajdę informacje o lekach dostępnych w programie lekowym?

Informacje o wykazie leków oraz środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego dostępnych w programach lekowych znajdują się w części B listy leków refundowanych. Jest ona wydawana w formie Obwieszczenia Ministra Zdrowia, raz na trzy miesiące. Ministerstwo publikuje treść każdego programu w formie załącznika do tego dokumentu.

DOWIEDZ SIĘ WIĘCEJ

Strona informacyjna do obwieszczeń ministra zdrowia

https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenia-ministra-zdrowia-lista-lekow-refundowanych

Wyszukiwarka programów lekowych

https://gsl.nfz.gov.pl/GSL/GSL/ProgramyLekowe

Kto może być beneficjentem programu lekowego?

NFZ finansuje programy lekowe obejmujące m.in. nowoczesne terapie onkologiczne. Dostęp do nich jest ograniczony określonymi kryteriami medycznymi, znajdującymi się w opisie programu lekowego.

Decyzję o kwalifikacji pacjenta do leczenia w programie podejmuje lekarz z ośrodka posiadającego umowę na realizację programu. Podstawą do realizacji świadczenia opieki zdrowotnej, będącej częścią programu lekowego jest umowa zawierana pomiędzy świadczeniodawcą a oddziałem wojewódzkim Narodowego Funduszu Zdrowia. Pacjent może również samodzielnie znaleźć ośrodek prowadzący dany program lekowy i nawiązać z nim współpracę poprzez kontakt z poradnią w celu zapoznania się z kwalifikacją na program.

Jakie informacje znajdują się w programie lekowym?

- Kryteria kwalifikacji pacjentów – Wskazania medyczne, w tym typ schorzenia i jego stopień zaawansowania, które kwalifikują pacjenta do uczestnictwa w programie.
- Wykaz leków – Lista konkretnych substancji czynnych i preparatów objętych refundacją w ramach programu.
- Schemat leczenia – Zalecenia dotyczące dawkowania, sposobu podawania leków, badań diagnostycznych wykonywanych przy kwalifikacji pacjenta do programu oraz koniecznych do monitorowania leczenia, a także czasu trwania terapii oraz warunków jej przerwania.
- Monitorowanie i ocena skuteczności – Zasady i kryteria oceny czy leczenie przynosi oczekiwane rezultaty.
- Zasady realizacji świadczeń – Informacje o tym, które placówki mogą realizować program lekowy, oraz warunki przechowywania i wydawania leków.
- Kryteria wyłączenia z programu – Sytuacje lub okoliczności, które mogą skutkować zakończeniem terapii w ramach programu.

Kryteria kwalifikacji pacjenta do leczenia:

Z programów lekowych korzystają osoby zmagające się z ciężkimi, przewlekłymi lub rzadkimi schorzeniami, u których standardowe terapie nie przyniosły oczekiwanych efektów lub wywoływały bardzo poważne skutki uboczne.

Kryteria wyłączenia z programu lekowego to warunki, których spełnienie powoduje przerwanie terapii i wyłączenie pacjenta z programu. W onkologii najczęściej dotyczą one: stanu zdrowia, stadiów nowotworu, dotychczasowego leczenia oraz ograniczeń wiekowych. Ich celem jest efektywne wykorzystanie dostępnych zasobów i skierowanie terapii do pacjentów, którzy mają największe szanse na odniesienie korzyści z leczenia.

Każdy program lekowy ma indywidualne i szczegółowo opisane zasady dotyczące zarówno kryteriów kwalifikacji, jak i wykluczenia. Informacje te można znaleźć w dokumentach udostępnianych przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) lub Ministerstwo Zdrowia. Warto pamiętać, że kryteria te różnią się w zależności od specyfiki programu i choroby, której dotyczą, co podkreśla znaczenie konsultacji z lekarzem specjalistą.

REFUNDACJA

Czym jest refundacja leków?

Refundacja to forma wsparcia, dzięki której państwo pokrywa część lub pełne koszty leków, wyrobów medycznych czy środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego. Umożliwia to dostęp do skutecznego leczenia bezpłatnie lub przy niższych kosztach pacjentów.

Zasady Refundacji

Leki są refundowane na podstawie **decyzji Ministra Zdrowia,** który ogłasza w drodze obwieszczenia, **"Listę Leków Refundowanych".** Znajduje się w niej wykaz refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych – w stosunku do których wydano ostateczne decyzje o objęciu refundacją albo ostateczne decyzje zmieniające.

Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) pokrywa koszty zakupionych leków, jeśli **znajduje się on w wykazie stworzonym przez Ministra Zdrowia.** Refundowane produkty można znaleźć w **szpitalach** oraz **aptekach**, które **zawarły kontrakt z NFZ.**

Co do zasady, refundacją może być objęty lek, który spełnia następujące wymagania:

- jest dopuszczony do obrotu lub pozostaje w obrocie,
- jest dostępny na rynku,
- posiada numer GTIN.

Możesz skorzystać z refundacji, jeśli:

- Jesteś ubezpieczony.
- Masz prawo do świadczeń na mocy dodatkowych uprawnień.
- Nie będąc osobą ubezpieczoną, masz prawo do świadczeń na mocy wyjątków określonych w stosownych przepisach i umowach międzynarodowych.

Ratunkowy Dostęp do Technologii Lekowych (RDTL)

Ratunkowy Dostęp do Technologii Lekowych (RDTL) to mechanizm w ramach subfunduszu terapeutyczno-innowacyjnego, który umożliwia finansowanie leczenia pacjenta lekami, które **nie są objęte publiczną refundacją.** Umożliwia on dostęp do leków, które nie są finansowane ze środków publicznych w danym wskazaniu, ale **pozostały** lub **zostały dopuszczone do obrotu.** Leki finansowane w ramach RDTL są **bezpłatne** dla pacjentów, a ich **koszt pokrywa NFZ.**

Z programu mogą skorzystać osoby:

- wobec których wyczerpano wszystkie dostępne metody leczenia finansowane ze środków publicznych w danym wskazaniu,
- dla których podjęcie leczenia jest niezbędne dla ratowania życia lub zdrowia, we wskazaniu występującym u jednostkowych pacjentów.

W celu uzyskania zgody na pokrycie kosztów leków w ramach procedury RDTL, wymagane jest uzyskanie pozytywnej opinii od:

- **Krajowego lub Wojewódzkiego Konsultanta w dziedzinie medycyny odpowiedniej ze względu na chorobę lub problem zdrowotny pacjenta** (przed rozpoczęciem procedury RDTL) lub
- **Lekarza Specjalisty właściwego ze względu na problem zdrowotny rozpoznany u pacjenta** (w celu kontynuacji podawania leku w ramach RDTL).

Zgoda na pokrycie kosztów leczenia w ramach procedury RDTL obejmuje **maksymalnie trzy miesiące** lub **trzy cykle leczenia.** Leczenie może być kontynuowane, jeśli lekarz specjalista w dziedzinie medycyny odpowiedniej ze względu na chorobę lub problem zdrowotny **potwierdzi, że leczenie danym lekiem jest skuteczne.**

Procedury i zmiany w systemie ochrony zdrowia

Należy pamiętać, że RTDL jest dokumentem, który jest stale aktualizowany. Lista leków znajdująca się w rejestrze nie pozostaje niezmienna. Każda nowa technologia medyczna podlega szczegółowej ocenie i kontroli, a następnie decyzji o jej włączeniu do rejestru. Podobnie, leki, które nie spełniają wymogów refundacyjnych lub są uznane za mniej efektywne, mogą zostać wycofane z wykazu

Zmiany związane z treścią obwieszczenia ministra zdrowia dotyczące listy leków refundowanych wynikają z postępujących zmian w systemie ochrony zdrowia w Polsce. Dzieje się tak na skutek wprowadzania nowych technologii oraz aktualizacji w procedurach refundacyjnych.

Monitorowanie zmian w RTDL

Dane zawarte w Onko-Poradniku Pacjenta odnoszą się do przepisów oraz informacji z 2025 roku. Należy jednak pamiętać, że obwieszczenia Ministra Zdrowia dotyczące wykazu leków refundowanych różnią się w zależności od okresu, w którym zostały wydane. Zmiany w rejestrze mają wpływ na dostępność technologii medycznych oraz warunki refundacji, dlatego należy regularnie sprawdzać informacje publikowane na stronie.

W celu uzyskania najnowszych informacji o aktualizacjach, zmianach oraz szczegółowych danych związanych z Rejestrem Technologii Dopuszczonych do Leczenia (RTDL), należy regularnie odwiedzać oficjalną stronę Ministerstwa Zdrowia. To właśnie tam publikowane są ogłoszenia o zmianach refundacyjnych oraz wyniki ocen technologii medycznych.

DOWIEDZ SIĘ WIĘCEJ

Obwieszczenia ministra zdrowia – lista leków refundowanych

https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenia-ministra-zdrowia-lista-lekow-refundowanych

PROGRAMY WSPARCIA FINANSOWEGO

Pacjenci onkologiczni są objęci wieloma programami wsparcia finansowego, które umożliwiają pokrycie kosztów leczenia i rehabilitacji. Pomoc ta może być dostępna z różnych źródeł, takich jak Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ), Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS), lokalne samorządy oraz organizacje pozarządowe.

Fundacje Onkologiczne

W Polsce jest wiele fundacji oferujących pomoc pacjentom onkologicznym. Do najbardziej rozpoznawalnych należą Fundacje: Alivia, Sarcoma, Nadzieja, Onkocafe – Razem Lepiej, a także Stowarzyszenie Amazonki. Fundacje onkologiczne oferują pomoc w finansowaniu:

- prywatnych konsultacji,
- terapii, które nie są refundowane,
- potrzebnych badań,
- pojazdów do ośrodka i podobnych kwestii logistycznych,
- niezbędnych artykułów medycznych,
- rehabilitacji,
- pomocy psychologicznej,
- zajęć dla pacjentów onkologicznych.

Korzystając ze wsparcia fundacji onkologicznej, zyskujesz dostęp do pomocy, która realnie odpowiada na twoje potrzeby. Fundacje przeznaczają pozyskane środki na:

- **organizację kampanii** wspierających osoby zmagające się z nowotworami, pomagając nagłaśniać problemy i promować profilaktykę,
- **finansowanie badań i leczenia** w sytuacjach kryzysowych, by zapewnić szybki dostęp do niezbędnych terapii i specjalistycznych konsultacji,
- **zakładanie indywidualnych zbiórek** oraz ich promocję w mediach społecznościowych,
- **wsparcie z 1,5% podatku dla pacjentów,** które umożliwia uzyskanie dodatkowych środków na konkretne potrzeby zdrowotne.

Opieka długoterminowa dla pacjentów onkologicznych w ramach NFZ

Narodowy Fundusz Zdrowia zapewnia pacjentom onkologicznym bezpłatny dostęp do **opieki długoterminowej.** Obejmuje ona **leczenie, rehabilitację** oraz **opiekę paliatywną** i zapewnia specjalistyczną opiekę medyczną, terapie wspierające oraz pomoc psychologiczną. Usługi **wymagają skierowania od lekarza prowadzącego.**

Dodatek pielęgnacyjny

Dodatek pielęgnacyjny jest **świadczeniem comiesięcznym,** wypłacanym przez NFZ. Jest to forma pomocy Państwa w **częściowym** pokryciu kosztów leczenia, mających swoje źródło w **niezdolności** bądź **ograniczonej niezdolności do samodzielnego funkcjonowania.** Pacjenci onkologiczni, którzy spełniają kryteria zdrowotne, mogą ubiegać się o ten dodatek. Należy pamiętać, że osoby uprawnione do dodatku pielęgnacyjnego, nie mogą otrzymać zasiłku pielęgnacyjnego.

PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) oferuje wsparcie dla pacjentów onkologicznych z orzeczeniem o niepełnosprawności spowodowanej chorobą nowotworową. Obejmujące ono:

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

- dofinansowanie sprzętu rehabilitacyjnego,
- pomoc w zatrudnieniu i dostosowaniu stanowisk pracy,
- wsparcie w zakresie kursów i studiów podyplomowych,
- dofinansowanie zakupu lub adaptacji mieszkania do potrzeb osoby z niepełnosprawnością,
- wsparcie przy zakładaniu własnej działalności gospodarczej.

Zasiłek

Pacjenci onkologiczni mają prawo ubiegać się o zasiłek z **tytułu niezdolności do pracy.** Wysokość oraz warunki przyznania zasiłku zależą od różnych czynników, takich jak stopnia niezdolności czy okres składkowy pacjenta. Istnieją trzy rodzaje zasiłków, które można otrzymać:

- **Zasiłek okresowy** – Przyznawany na określony czas.
- **Zasiłek stały** – Wypłacany na stałe, w sytuacji długotrwałej niezdolności do pracy.
- **Zasiłek celowy** – Przeznaczony na sfinansowanie konkretnych wydatków, związanych z leczeniem lub rehabilitacją.

Orzecznictwo rentowe

Pacjenci onkologiczni, którzy **nie mogą podjąć pracy z powodu swojego stanu zdrowia,** mogą ubiegać się o rentę z Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS). Aby ją otrzymać, należy uzyskać specjalne **orzeczenie**, które ocenia **zdolność Pacjenta do pracy** i stanowi istotny dokument w procesie ubiegania się o świadczenie rentowe.

Rozdział VII

Planowanie na przyszłość

ŻYCIE CODZIENNE W CHOROBIE PRZEWLEKŁEJ

Czym są choroby przewlekłe?

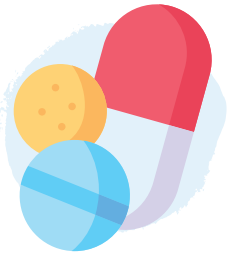
Jak sama nazwa wskazuje, choroby przewlekłe należą do schorzeń **długoterminowych.** Mogą one trwać wiele lat, a nawet przez całe życie.

Ich objawy mogą się nasilać stopniowo, co utrudnia wczesne wykrycie. Wyróżniają się **zmiennym przebiegiem** oraz **okresami remisji i zaostrzeń.** Wiele z nich prowadzi do okaleczeń, zmian wyglądu ciała, uszkodzenia narządów, co może prowadzić do niepełnosprawności.

Jak postępować z chorobami przewlekłymi?

Choroby przewlekłe mają poważny wpływ na jakość życia pacjentów. Ograniczają aktywność ruchową, mogą powodować przewlekły ból, zmęczenie i inne objawy, a także zmieniają codzienne życie, plany i cele pacjentów. Powodują one zmianę możliwości w działaniu, pozbawiają rutyny i często powodują wypadanie z ról życiowych. Nierzadko wiążą się z wysokimi kosztami leczenia i koniecznością stałej opieki medycznej.

Mimo że nie zawsze można usunąć źródła schorzenia i związane z nim dolegliwości, zazwyczaj można je zmniejszyć poprzez:



- **Właściwe leczenie przeciwnowotworowe** – kontrola wzrostu nowotworu może istotnie poprawić stan pacjenta i zmniejszyć dolegliwości.
- **Leczenie wspomagające i objawowe** – wzmacnia pacjenta i zmniejsza dolegliwości.
- **Właściwe przyjmowanie leków** – współpraca z lekarzem w kwestii przyjmowania leków, pomaga zrozumieć ich działanie i unikać skutków ubocznych.

- **Regularną aktywność fizyczną** – stałe ćwiczenia ruchowe dostosowane do stanu zdrowia pacjenta mogą poprawić wydolność oraz jakość życia. Nawet umiarkowany wysiłek fizyczny, taki jak szybki spacer czy jazda na rowerze, może znacząco poprawić kondycję i poprawić samopoczucie.
- **Rutynowe badania kontrolne** – wizyty kontrolne pomagają w zapobieganiu poważnym problemom zdrowotnym i w razie potrzeby umożliwiają szybką interwencję.

- **Zdrową dietę** – spożywanie produktów bogatych w błonnik, witaminy i minerały, takich jak warzywa i pełnoziarniste zboża, poprawia stan zdrowia. Dieta złożona jedynie z tłuszczów nasyconych, cukru i soli ma niekorzystny wpływ na nasze zdrowie. Strategie żywieniowe uzgodnione z dietetykiem pozwalają lepiej zarządzać chorobą.

PLANOWANIE PRZYSZŁEJ OPIEKI MEDYCZNEJ I ZABEZPIECZEŃ

Tworzenie Planu Opieki Medycznej

Ma na celu wsparcie chorych i jego bliskich w zmaganiach z nowotworem. Dzięki temu zmniejsza się presja związana z zarządzaniem chorobą i planowaną opieką medyczną, a pacjent i jego rodzina czują się lepiej przygotowani do realizacji ważnych celów zdrowotnych. Plan opieki powinien być dopasowany do potrzeb, preferencji i priorytetów dotyczących charakteru i rodzaju opieki pacjenta. Podstawowy plan opieki medycznej powinien uwzględniać **planowane wizyty kontrolne, rehabilitację, terapie specjalistyczne oraz opiekę długoterminową.**

Podział obowiązków

Zapewnienie odpowiedniej opieki osobie chorej na nowotwór, może wiązać się z wieloma obowiązkami i obciążeniem emocjonalnym. Ustalenie harmonogramu opieki oraz podział obowiązków zapewnia pacjentowi bezpieczeństwo i odpowiednie wsparcie. Dzięki temu można również uniknąć nadmiernego obciążenia jednej osoby. Przypisanie regularnych godzin odwiedzin, posiłków, wizyt lekarskich, przyjmowania leków i ćwiczeń, nadaje ładu w życiu pacjenta oraz ogranicza stres i niepewność najbliższych. Warto pamiętać, że w ramach opieki finansowanej przez NFZ, pacjent może otrzymać wsparcie w zakresie **rehabilitacji, opieki domowej, transportu medycznego czy pomocy pielęgniarskiej.**

Pełnomocnictwo medyczne

To forma udzielenia zgody do **podejmowania działań w imieniu pacjenta.** Dzięki temu pacjent może wyznaczyć zaufaną osobę do **reprezentowania jego interesów medycznych** w sytuacji, gdy nie będzie miał możliwości wyrazić swojej woli. Będąc świadomym nieprzewidywalności, z jaką wiąże się choroba, pełnomocnictwo medyczne zapewnia gwarancję leczenia zgodnego z wartościami i preferencjami pacjenta.

PRAWO DO „BYCIA ZAPOMNIANYM”

Po wyjściu z choroby onkologicznej pacjent powinien wrócić do swoich wcześniejszych funkcji społecznych, zawodowych i rodzinnych. Zdarza się jednak, że spotykają go uprzedzenia i trudności, np. dotyczące powrotu do pracy, ubezpieczenia czy uzyskania pożyczki bankowej. Prawo do bycia zapomnianym pomaga osobom po zakończonym leczeniu rozpoczęcie nowego etapu życia bez obaw o negatywne skutki swojej choroby.

Czym jest prawo do bycia zapomnianym?

Prawo do bycia zapomnianym zwalnia pacjenta po określonym czasie od ukończenia leczenia z deklarowania przebytej choroby nowotworowej np. w firmach ubezpieczeniowych czy bankach. W ten sposób uzyskuje on takie same prawa do wszystkich usług jak osoba, która nigdy nie przebyła choroby nowotworowej.

OPIEKA PALIATYWNA I HOSPICYJNA

Czym jest opieka paliatywna i hospicyjna?

Opieka paliatywna i hospicyjna są formami wsparcia dla pacjentów, u których wyczerpały się możliwości aktywnego leczenia onkologicznego. Jej celem jest uśmierzanie bólu, zapobieganie cierpieniu oraz zapewnienie godnej i stałej opieki przy wsparciu najbliższych.

Opieka paliatywna		Opieka hospicyjna
Łagodzenie objawów choroby na każdym etapie choroby	**CEL**	Zapewnienie komfortu w ostatnich fazach choroby
Każdy etap choroby, w zależności od potrzeb	**MOMENT ROZPOCZĘCIA**	Ostatnia faza zaawansowanej choroby
Szpitale, poradnie, ośrodki opieki paliatywnej, dom pacjenta	**MIEJSCE**	Hospicjum lub dom pacjenta
Lekarze, pielęgniarki, rehabilitanci, psychologowie i przedstawiciele innych zawodów medycznych	**WSPÓŁPRACA**	Pracownicy hospicjum i rodzina

Jak realizowana jest opieka paliatywna i hospicyjna?

Świadczenia z zakresu opieki paliatywnej lub hospicyjnej udzielane są w trybie ciągłym przez **personel medyczny.** Mogą być realizowane w różnych formach, dostosowanych do potrzeb pacjenta:

Stacjonarna opieka hospicyjna

W hospicjum pacjent ma zapewnione bezpłatnie:

- opiekę lekarską i pielęgniarską,
- leczenie farmakologiczne,
- leczenie bólu oraz innych objawów somatycznych.

Opieka domowa

Obejmuje opiekę oraz wizyty w domu chorego. Dotyczy zarówno osób dorosłych, jak i dzieci. Pacjentowi przysługują konsultacje lekarskie oraz wizyty pielęgniarskie.

Świadczenia domowe obejmują:

- leczenie farmakologiczne,
- leczenie objawów somatycznych i bólu,
- opiekę psychologiczną,
- rehabilitację,
- możliwość bezpłatnego wypożyczania przez hospicjum domowe sprzętu medycznego i pomocniczego.

Opieka ambulatoryjna

Świadczenia z zakresu opieki ambulatoryjnej realizowane są w Poradniach Medycyny Paliatywnej. Korzystają z nich pacjenci potrzebujący regularnych konsultacji i wsparcia bez konieczności hospitalizacji.

Ambulatoryjne świadczenia w opiece paliatywnej i hospicyjnej obejmują:

- rutynowe badania, konsultacje i porady lekarskie,
- porady lekarsko-pielęgniarskie w domu chorego,
- porady psychologiczne i wspieranie rodziny chorego,
- ordynację leków,
- zapewnienie niezbędnych badań diagnostycznych,
- zlecanie i wykonywanie zabiegów leczniczych i pielęgnacyjnych,
- wydawanie orzeczeń i opinii o stanie zdrowia pacjenta.

Zgoda Pacjenta na poddanie się opiece paliatywnej i hospicyjnej

Osobą odpowiedzialną za skierowanie chorego do placówki świadczącej opiekę paliatywną lub hospicyjną jest lekarz ubezpieczenia zdrowotnego. Pacjent lub jego opiekun prawny musi jednak w formie pisemnej wyrazić zgodę na poddanie się tej opiece.

Zakończenie

Diagnoza nowotworowa to wielkie wyzwanie, które może budzić poczucie samotności. Nie zapominaj, że nie musisz stawiać czoła chorobie sam. Nie bój się szukać informacji, zadawać pytań i korzystać z dostępnych form pomocy. System opieki zdrowotnej oferuje szeroką gamę rozwiązań, które pomogą Ci zadbać o zdrowie i samopoczucie. Pamiętaj, że pomoc jest dostępna nie tylko w kwestiach medycznych, ale także emocjonalnych.

Obecność najbliższych pomoże Ci przejść przez ten trudny czas a wsparcie specjalistów – odnaleźć drogę w procesie leczenia. Bądź świadomy swoich praw, dbaj o siebie i pamiętaj, że masz wokół siebie osoby gotowe Ci pomóc.

„Człowiek nosi w sobie więcej siły, niż mu się zdaje,
lecz czasem musi ktoś inny pomóc mu ją odnaleźć."

Éric-Emmanuel Schmitt

girls
FUTURE READY
foundation

Program **Her Story**, będący częścią inicjatywy Girls Future Ready, ma na celu wspieranie młodych kobiet w realizacji ich pasji, rozwijaniu kompetencji i podejmowaniu odważnych działań w dziedzinach, które mają dla nich szczególne znaczenie.

Autorką Onko-Poradnika Pacjenta jest Natalia Sitnik, laureatka programu mentoringowego HerStory, która podczas realizacji swojego projektu pracowała przy wsparciu Mentorki Darii Zygmunt Grochal. Dzięki ich wspólnemu zaangażowaniu oraz współpracy powstał produkt dedykowany osobom zmagającym się z chorobą nowotworową oraz ich bliskim.

Bibliografia

1. Chowaniec M., Prawo pacjenta do opieki duszpasterskiej, o prawie, prawo medyczne, 22.12.2020, online: https://gcadwokaci.pl/prawo-pacjenta-do-opieki-duszpasterskiej/ , dostęp: 02.12.2024;
2. Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. 1997 Nr 28 poz. 152);
3. Ustawa z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne (Dz. U. z 2001 r. Nr 126 poz. 1381 ze zm.);
4. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2004 r. Nr 210 poz. 2135 ze zm.);
5. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2009 r. o finansach publicznych (Dz. U. z 2009 r. Nr 157 poz. 1240 ze zm.);
6. Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia (Dz. U. z 2011 r. Nr 113 poz. 657 ze zm.);
7. Ustawa z dnia 27 października 2017 r. o podstawowej opiece zdrowotnej (Dz. U. z 2017 r. poz. 2217 ze zm.);
8. Ustawa o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. z 2020 r. poz. 449 ze zm.);
9. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2024 r. poz. 581);
10. Ustawa z dnia 7 października 2020 r. o Funduszu Medycznym (Dz. U. z 2024 r. poz. 889);
11. Ustawa z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. z 2024 r. poz. 930);
12. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2024 r. poz. 146);

13. Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. z 2024 r. poz. 1631);

14. Rozporządzenie Ministra z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz. U. z 2024 r. poz. 253);

15. Rozporządzenie Ministra z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjne (Dz. U. z 2022 r. poz. 262);

16. Fajgielski P., Procedury – Realizacja wniosku o usunięcie danych osobowych („prawo do bycia zapomnianym"), online: https://sip.lex.pl/procedury/realizacja-wniosku-o-usuniecie-danych-osobowych-prawo-do-bycia-zapomnianym-1610618799, dostęp: 04.01.2025

17. Fundacja Dobro Powraca, Co to jest choroba przewlekła i dlaczego stanowi wyzwanie dla społeczeństw?, online: https://dobropowraca.pl/baza-wiedzy/co-to-jest-choroba-przewlekla-i-dlaczego-stanowi-wyzwanie-dla-spoleczenstw/, dostęp: 1.12.2024;

18. Gośliński J., Diagnostyka onkologiczna – badania nowotworowe, online: https://www.zwrotnikraka.pl/diagnostyka-onkologiczna/, dostęp: 01.12.2024;

19. Ministerstwo Zdrowia, Refundacja, online: https://www.gov.pl/web/zdrowie/refundacja, dostęp: 04.01.2025;

20. Ministerstwo Zdrowia, Leki w ramach ratunkowego dostępu do technologii lekowych (RDTL), Pytania i odpowiedzi, online: https://www.gov.pl/web/zdrowie/pytania-i-odpowiedzi-rdtl; dostęp: 04.01.2025;

21. Ministerstwo Zdrowia, Obowiązek prowadzenia Indywidualnego Planu Opieki Medycznej (IPOM), dostęp: 04.01.2025

22. Narodowy Fundusz Zdrowia, Dla Pacjenta – Prawa pacjenta, online: https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/prawa-pacjenta/, dostęp: 04.01.2025;

23. Narodowy Fundusz Zdrowia, Dla Świadczeniodawcy – Pakiet onkologiczny, online: https://www.nfz.gov.pl/dla-swiadczeniodawcy/pakiet-onkologiczny/, dostęp: 04.01.2025;

24. Narodowy Fundusz Zdrowia, Dla świadczeniodawcy, dla lekarzy, farmaceutów oraz innych świadczeniodawców – Programy lekowe; online: https://www.nfz-warszawa.pl/dla-swiadczeniodawcow/programy-lekowe/; dostęp: 06.01.2025

25. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, online: https://www.pfron.org.pl/; dostęp 06.01.2025

26. Pruban J., Okiem Psychoonkologa, Rola psychoonkologa i psychoedukacji, online: https://tylkodwaslowa.pl/okiem-psychoonkologa/ , dostęp: 06.12.2024;

27. Rzecznik Praw Pacjenta, Telefoniczna Informacja Pacjenta, online: https://www.gov.pl/web/rpp/telefoniczna-informacja-pacjenta, dostęp: 08.12.2024:

28. Rzecznik Praw Pacjenta, Prawa Pacjenta, online: https://www.gov.pl/web/rpp/prawa-pacjenta, dostęp: 08.12.2024;

29. Rozporządzenie Ministra z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej (Dz. U. z 2024 r. poz. 253);

30. Ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz.U. z 1997 r. Nr 28 poz. 152);

31. Ustawa z dnia 6 września 2001 r. – Prawo farmaceutyczne (Dz.U. z 2001 r. Nr 126 poz. 1381);

32. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, (Dz.U. z 2024 r. poz. 581);

33. Ustawa z dnia 7 października 2020 r. o Funduszu Medycznym (Dz.U. z 2024 r. poz. 889);

34. Ustawa z dnia 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz.U. z 2024 r. poz. 930);

35. Ustawa z dnia 14 grudnia 2018 r. o ochronie danych osobowych przetwarzanych w związku z zapobieganiem i zwalczaniem przestępczości (Dz.U. z 2023 r. poz. 1206);

36. Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz.U. z 2024 r. poz. 1631);

37. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2024 r. poz. 146);

38. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2004 r. Nr 210 poz. 2135 ze zm.);

39. Ustawa z dnia 27 października 2017 r. o podstawowej opiece zdrowotnej (Dz.U. z 2017 r. poz. 2217 ze zm.);

40. Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia (Dz.U. z 2011 r. Nr 113 poz. 657 ze zm.).