



ELSEVIER

Listy treści dostępne na ScienceDirect

Journal of Cancer Policy

Strona główna czasopisma:
www.elsevier.com/locate/jcpc

Europejski kodeks walki z rakiem

Mark Lawler^{a,1}, Kathy Oliver^{b,1}, Stefan Gijssels^{c,1}, Matti Aapro^d, Agnese Abolina^d, Tit Albrecht^e, Sema Erdem^f, Jan Geissler^g, Jacek Jassem^h, Sakari Karjalainenⁱ, Carlo La Vecchia^j, Yolande Lievens^k, Françoise Meunier^l, Mike Morrissey^d, Peter Naredi^m, Simon Oberstⁿ, Philip Poortmans^o, Richard Price^d, Richard Sullivan^p, Galina Velikova^q, Eduard Vrdoljak^r, Nils Wilking^s, Wendy Yared^t, Peter Selby^{q,u,1,*}

^a Wydział Medycyny, Zdrowia i Nauk Przyrodniczych, Patrick G. Johnston Centre for Cancer Research, Queen's University Belfast, Irlandia Północna, Wielka Brytania

^b International Brain Tumour Alliance, Tadworth, Surrey, Anglia, Wielka Brytania

^c Były współprzewodniczący Komitetu Doradczego ds. Pacjentów, European Cancer Organisation, Belgia

^d Europejska Organizacja do Walki z Rakiem, Bruksela, Belgia

^e Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego, Słowenia

^f Komitet Doradczy Pacjentów Europejskiej Organizacji Onkologicznej (ECCO PAC), Europa Donna, Mediolan, Włochy

^g CML Advocates Network, Leukaemie-Online / LeukaNET, Niemcy

^h Klinika Onkologii i Radioterapii, Gdański Uniwersytet Medyczny, Polska

ⁱ Cancer Society of Finland i Cancer Foundation Finland, Uniwersytet w Tampere, Finlandia

^j Wydział Nauk Klinicznych i Zdrowia Społeczności, Università degli Studi di Milano, Milano, Włochy

^k Oddział onkologii radiacyjnej, Szpital Uniwersytecki w Gandawie i Uniwersytet w Gandawie, Gandawa, Belgia

^l Federacja Europejskich Akademii Medycznych, Bruksela, Belgia

^m Oddział Chirurgii, Instytut Nauk Klinicznych, Uniwersytet w Göteborgu i Szpital Uniwersytecki Sahlgrenska, Göteborg, Szwecja

ⁿ Organizacja Europejskich Instytutów Onkologicznych, Bruksela, Belgia

^o Departament Onkologii Radiacyjnej, Iridium Network i Uniwersytet w Antwerpii, Belgia

^p Institute of Cancer Policy, Conflict & Health Research Group, King's College London, King's Health Partners Comprehensive Cancer Centre, Londyn, Anglia, Wielka Brytania

^q Instytut Badań Medycznych w Leeds, Uniwersytet w Leeds i Leeds Teaching Hospitals NHS Trust, Leeds, Anglia, Wielka Brytania

^r Centrum Onkologii, profesor na Wydziale Medycznym Uniwersytetu w Splicie, Chorwacja

^s Oddział Onkologii i Fizyki Radiacyjnej, Szpital Uniwersytecki Skane, Lund, Malmö, Szwecja

^t Stowarzyszenie Europejskich Lig Walki z Rakiem, Bruksela, Belgia

^u Uniwersytet w Lincoln, Anglia, Wielka Brytania

ARTYKUŁ
O

Słowa kluczowe:
Europejski kodeks
Rak
Dobra praktyka
Prawa pacjentów

ABSTRACT

Istnieją znaczne rozbieżności między jakością opieki onkologicznej i wynikami klinicznymi pacjentów onkologicznych w różnych krajach europejskich, regionach, szpitalach i społecznościach. Utrzymują się one pomimo wprowadzenia wielu europejskich i krajowych planów walki z rakiem, obszernego portfolio wytycznych klinicznych oraz istnienia opartych na dowodach wytycznych dotyczących dobrych praktyk w planowaniu systemów opieki zdrowotnej nad chorymi na raka. Opisujemy Europejski Kodeks Postępowania w Chorobach Nowotworowych, który jest szeroko rozpowszechnianym, skoncentrowanym na obywatelach i pacjentach oświadczeniem dotyczącym podstawowych wymogów dobrej praktyki klinicznej w leczeniu nowotworów. Kodeks określa 10 kluczowych nadrzędnych praw dotyczących tego, czego pacjent powinien oczekiwać od swojego systemu opieki zdrowotnej. Prawa te podkreślają znaczenie równego dostępu do przystępnej cenowo i optymalnej opieki onkologicznej, dobrej jakości informacji o chorobie i leczeniu poszczególnych pacjentów oraz o jakości i wynikach usług onkologicznych, z których będą korzystać. Podkreśla się znaczenie wyspecjalizowanych wielodyscyplinarnych zespołów opieki onkologicznej, wspólnego podejmowania decyzji, badań i innowacji, skupienia się na jakości życia, integracji opieki wspomagającej i paliatywnej w onkologii. Istnieje potrzeba systematycznego podejścia do wspierania osób, które przeżyły raka, z planem opieki nad osobami, które przeżyły raka, w tym ich rehabilitacji, reintegracji ze społeczeństwem i powrotu do pracy, w stosownych przypadkach, bez dyskryminacji.

Kodeks został współtworzony przez zespół pacjentów onkologicznych, rzeczników pacjentów i specjalistów zajmujących się chorobami nowotworowymi, aby wypełnić lukę między wytycznymi klinicznymi, polityką opieki zdrowotnej i codziennym doświadczeniem pacjentów. Jest on oparty na solidnych dowodach i oparty kompleksowym przeglądem literatury medycznej oraz dowodami na dobre praktyki kliniczne.

* Autor korespondencyjny pod adresem: Level 4, Bexley Wing, St James's University Hospital, Beckett Street, Leeds LS9 7TF, UK.

Adres e-mail: p.j.selby@leeds.ac.uk (P. Selby).

¹ Autorzy ci wnieśli równy wkład.

<https://doi.org/10.1016/j.jcpc.2021.100282>

Otrzymano 12 lutego 2021 r.; Otrzymano w poprawionej formie 19 marca 2021 r.; Zaakceptowano 31 marca 2021 r.

Dostępne online od 19 kwietnia 2021 r.

2213-5383/© 2021 The Author(s).

Opublikowane przez Elsevier Ltd. To jest artykuł z otwartym dostępem na licencji CC BY-NC-ND

praktyka. Kodeks jest silnie wspierany przez europejskie organizacje zawodowe i pacjenckie zajmujące się leczeniem nowotworów oraz Komisję Europejską.

1. Kontekst

Nowa wiedza na temat biologii, wykrywania, leczenia i opieki nad pacjentem zaowocowała radykalną poprawą wyników dla wielu pacjentów z rakiem, wraz z lepszym doświadczeniem pacjenta i lepszą jakością życia (QoL). Ponad połowa wszystkich pacjentów z rakiem, którzy otrzymują najnowocześniejszą diagnostykę i leczenie, może oczekiwać długoterminowego przeżycia i dobrej jakości życia po 10 latach od diagnozy; dla większości z tych osób

Rezultatem jest wyleczenie choroby. Jednak w przypadku niektórych nowotworów, zwłaszcza guzów mózgu, raka przetyku, trzustki, wątroby i płuc, postęp pozostaje ograniczony, a rokowania są ogólnie złe. Choroby nowotworowe i ich leczenie nadal stanowią znaczne obciążenie dla pacjentów, obywateli i gospodarek Europy. Wraz ze starzeniem się populacji europejskiej i przy braku odpowiedniej walki z zagrożeniami nowotworowymi związanymi ze stylem życia (np. palenie tytoniu, otyłość), w wielu krajach europejskich ponad połowa populacji zachoruje na nowotwór w pewnym momencie swojego życia

European Code of Cancer Practice

YOU HAVE THE RIGHT TO:

- 1. EQUAL ACCESS**
 Equal access to affordable and optimal cancer care, including the right to a second opinion.
- 2. INFORMATION**
 Information about your disease and treatment from your medical team and other reliable sources, including patient and professional organisations.
- 3. QUALITY, EXPERTISE & OUTCOMES**
 Information about the quality and safety of care, the level of expertise and the outcomes achieved for your type of cancer in the centre where you are being treated.
- 4. SPECIALISED MULTIDISCIPLINARY CARE**
 Receive care from a specialised multidisciplinary team, ideally as part of a cancer care network.
- 5. SHARED DECISION-MAKING**
 Participate in shared decision-making with your healthcare team about all aspects of your treatment and care.
- 6. RESEARCH & INNOVATION**
 Be informed about ongoing research relevant to you, and your ability and eligibility to participate in research.
- 7. QUALITY OF LIFE**
 Discuss with your healthcare team your priorities and preferences to achieve the best possible quality of life.
- 8. INTEGRATED SUPPORTIVE & PALLIATIVE CARE**
 Receive optimal supportive and palliative care, as relevant, during any part of your cancer journey.
- 9. SURVIVORSHIP & REHABILITATION**
 Receive and discuss with your care team a clear, managed and achievable plan for your survivorship and rehabilitation.
- 10. REINTEGRATION**
 Be fully reintegrated into society and protected from cancer-related stigma and discrimination, so that, in so far as is possible, you can return to a normal life.




www.europecancercancer.org/code
info@europecancercancer.org

Rys. 1. Europejski kodeks walki z rakiem.

1) You have a right to equal access to affordable and optimal available cancer care, including the right to a second opinion.

Three key questions that every cancer patient may choose to ask:

1. Will my care be the best available and comparable to other high quality cancer care and good clinical cancer practice in my country and elsewhere in Europe?
2. Are patient outcomes in our cancer care service as good in general as in other centres in my country and elsewhere in Europe?
3. Do I have the right to ask for a second opinion if I so wish?

2) You have a right to information about your own disease and treatment from your medical team and other reliable sources, including patient and professional organisations.

Three key questions that every cancer patient may choose to ask:

1. Will I be able to decide how much information I should receive about my diagnosis, treatment (including the benefits and risks) and the management of my disease?
2. May I bring a relative or friend to my consultations?
3. Will I receive written information about my cancer and will I be given contact details for relevant patient organisations?

3) You have a right to information about the quality and safety of care, the level of expertise and the outcomes achieved for your type of cancer in the cancer care service where you are being treated.

Three key questions that every cancer patient may choose to ask:

Will my diagnosis and treatment be managed by a team of healthcare professionals with the necessary expertise to give the best advice and identify the best available options for me?
Is that team specialised in the particular cancer with which I have been diagnosed?

Does my healthcare team keep records of their clinical outcomes which I may see in an anonymised format, and will I be able to compare those outcomes to those achieved by similar teams in similar institutions?

1.

4) You have a right to receive care from a specialised multidisciplinary team, ideally as part of a cancer care network.

Three key questions that every cancer patient may choose to ask:

5) You have a right to participate in Shared Decision-Making with your healthcare team about all aspects of your treatment and care, as decided by a multidisciplinary team?

2. Are my views and preferences clearly communicated to this team in a timely fashion?

Three key questions that every cancer patient may choose to ask:

1. May I discuss the approach that we will take in making decisions about my care and agree how my voice is heard?
2. May we share decision-making so I feel empowered to decide on my care options?
3. Does our cancer service encourage patient engagement, involvement and empowerment?

6) You have a right to be informed about ongoing research relevant to you, and your ability and eligibility to participate in research.

Three key questions that every cancer patient may choose to ask:

1. Is our cancer service active in performing cancer research, enrolling patients in clinical trials and supporting innovation?
2. Is there a study or clinical trial in which I could participate if I am eligible and if I choose to do so?
3. May I go to another hospital or centre if I wish to be involved in a specific clinical research project not offered at my hospital or centre?

7) You have a right to discuss with your healthcare team your priorities and preferences to achieve the best possible quality-of-life.

Three key questions that every cancer patient may choose to ask:

1. During and after my treatment, how will I be able to maintain the optimum quality-of-life so that I can live as normally as possible?
2. Does our cancer service measure the quality-of-life of patients in any way, such as using Patient Reported Outcome Measures (PROMs)?
3. Does our cancer service actively consider whether people have emotional, social or financial problems pertaining to their diagnosis or treatment?

8) You have a right to receive optimal supportive and palliative care, as relevant, during any part of your cancer journey.

Three key questions that every cancer patient may choose to ask:

9) You have a right to receive and discuss with your care team a clear, managed and achievable plan for your survivorship and rehabilitation.

Three key questions that every cancer patient may choose to ask:

1. Will our cancer service help me face my challenges as a cancer survivor?
2. Will I be given a survivorship care plan to help me cope with any problems I may encounter as a cancer survivor?
3. Will I be given supportive and palliative care on my cancer journey, based on my individual needs?

4. How/ask does support for a survivorship and palliative care survive at any time?

5. Is the supportive and palliative care service provided at home and in hospital?

10) You have a right to be fully reintegrated into society and protected from cancer-related stigma and discrimination, so that, in so far as is possible, you can return to work and a normal life.

Three key questions that every cancer patient may choose to ask:

1. Should I anticipate any difficulties in fully reintegrating into society, including within my family and in social and work environments?
2. If I do experience problems in any of these areas, to whom can I turn for help and advice?
3. Where can I obtain advice on the legal issues that may relate to my employment, financial issues such as insurance and family issues such as international travel and holidays?

[1-23].

Europejski Kodeks Walki z Rakiem ("Kodeks") [1] (ryc. 1) jest dostępnym, szeroko rozpowszechnionym, skoncentrowanym na obywatelach i pacjentach oświadczeniem dotyczącym podstawowych wymogów dobrej praktyki klinicznej w leczeniu nowotworów. Kodeks określa szereg 10 kluczowych nadrzędnych praw, wskazując, czego wszyscy pacjenci (pediatryczni, młodzieżowi i dorośli) powinni oczekiwać od systemu opieki zdrowotnej na wszystkich etapach ich podróży z rakiem, aby osiągnąć najlepsze możliwe wyniki. Ma ona swoje korzenie w Europejskiej Karcie Praw Pacjenta z Chorobą Nowotworową [2-4]. Jest narzędziem wzmacniającym pozycję i zasobem zapewniającym obywatelom i pacjentom europejskim najlepszą dostępną opiekę. Kodeks był systematycznie współtworzony przez zespół pacjentów onkologicznych, specjalistów onkologicznych i rzeczników pacjentów, aby "wypełnić lukę" między polityką, wytycznymi klinicznymi a codziennym doświadczeniem pacjentów i opiekunów.

Każde z 10 nadrzędnych praw jest powiązane z trzema pytaniami, które pacjent (lub w przypadku pacjentów pediatrycznych ich rodzic/opiekun) może zadać pracownikom służby zdrowia (rys. 2). Każde prawo jest poparte krótkim wyjaśnieniem (Załącznik A) oraz przeglądem wskazującym na najlepszą dostępną literaturę medyczną, wytyczne oparte na dowodach i dowody badawcze, na których opierają się zalecenia Kodeksu [1]. Obejmują one serię Zasadniczych Wymogów Jakości Opieki Onkologicznej (ERQCC) opracowanych przez Europejską Organizację Raka (ECO) [24-31]. Cały program narzędzi rzecznictwa i wytycznych został zaprojektowany tak, aby był wartościowy dla osób chorych na raka, osób zagrożonych rakiem, opiekunów, rodziców/opiekunów, rzeczników pacjentów, edukatorów i pracowników służby zdrowia oraz ich stażystów i można go znaleźć na stronie internetowej ECO [1]. Terminowa diagnoza i leczenie, dobra opieka podstawowa i możliwości diagnostyczne mają kluczowe znaczenie; profilaktyka raka i badania przesiewowe to doskonałe sposoby na zmniejszenie liczby zgonów z powodu niektórych rodzajów raka [21-33].

Niniejszy dokument opisuje Kodeks, skalę wyzwania, wizję tego, co można osiągnąć oraz znaczenie dobrych praktyk w klinicznej opiece onkologicznej, w połączeniu z kolejnymi krokami w celu wdrożenia i oceny. Partnerstwo między pacjentami, rzecznikami i specjalistami jest niezbędne. Kluczową rolę odgrywają badania i innowacje.

1.1. Wyzwania i dysproporcje, przed którymi stoją europejscy pacjenci chorzy na raka i systemy opieki zdrowotnej

Rosnąca złożoność diagnostyki i leczenia nowotworów, rosnące koszty opieki zdrowotnej i starzenie się społeczeństwa wywierają znaczną presję na usługi opieki zdrowotnej; wyzwania te są realizowane w równym stopniu w całej Europie [2-23]. Przyszła opieka zdrowotna może stać się myląca i niezadowolająca dla pacjentów, a koszty mogą utrudnić zapewnienie wystarczającej ilości czasu wykwalifikowanym pracownikom służby zdrowia wymaganym do zaangażowania pacjentów. W związku z tym, oprócz zapewnienia doskonałej profesjonalnej opieki onkologicznej, wzmocnieni i poinformowani pacjenci mogą w znacznym stopniu przyczynić się do zapewnienia dobrych praktyk i zapewnienia jakości.

Podczas gdy Europa zapewnia wysokiej jakości opiekę onkologiczną i globalne

Tabela 1

Zgony, których można było uniknąć w 2010 r. w UE: dwa różne scenariusze poprawy przeżywalności (na podstawie [44]).

RAK ŻOŁĄDKA	RAK JELITA GRUBEGO	RAK PŁUC	RAK PIERSI	WSZYSTKIE NOWOTWOR Y
-------------	--------------------	----------	------------	----------------------

Rys. 2. Pytania, które pacjenci mogą zadawać podczas konsultacji dotyczących 10 praw zawartych w Europejskim kodeksie walki z rakiem (na podstawie [1]).

Journal of Cancer Policy 28 (2021) 100282				
Zgony, których można uniknąć, gdy przeżywalność w danym kraju wzrosła do górnego kwartyla UE	3426	13,659	5206	9620
	108,372			
Możliwe do uniknięcia zgony, gdy przeżywalność w danym kraju zostanie podniesiona do mediany UE	1321	6815	2476	5926
	50,607			

Górny panel przedstawia wpływ na przeżywalność pacjentów onkologicznych w UE, jaki miałyby podniesienie wyników leczenia wszystkich pacjentów onkologicznych do poziomu osiąganego w 25% krajów, które stosują większość znanych dobrych praktyk w leczeniu nowotworów. W dolnym panelu przedstawiono wpływ podniesienia przeżywalności wszystkich europejskich pacjentów do mediany średniej dla krajów UE - być może jest to łatwiejszy do osiągnięcia cel. Badanie wykazało, że 50 000-100 000 dodatkowych osób rocznie mogłyby przeżyć diagnozę raka, gdyby dobre praktyki zostały kompleksowo wdrożone w krajach UE [44].

Uznane badania nad rakiem wykazały, że istnieją znaczne dysproporcje w obrębie i pomiędzy krajami, regionami, szpitalami i społecznościami europejskimi. Istnieją rozbieżności w zakresie: dostępu do informacji; dostępu do optymalnego leczenia z wykorzystaniem wszystkich metod leczenia i optymalnych wyników; leczenia przez połączone w sieć, wielodyscyplinarne zespoły opieki onkologicznej; zapewnienia dobrej komunikacji i odpowiedniego wspólnego podejmowania decyzji; integracji badań nad rakiem i innowacyjnej opieki onkologicznej; zapewnienia najlepszej jakości życia pacjentów w trakcie leczenia i po jego zakończeniu; integracji opieki paliatywnej i wspierania osób, które przeżyły chorobę nowotworową [2-23,34-40]. Różnice w jakości i wynikach opieki onkologicznej między krajami, regionami, szpitalami i społecznościami mogą odzwierciedlać różnice w zapewnianiu i stosowaniu dobrych klinicznych praktyk onkologicznych, ale mogą również zależeć od czynników społeczno-ekonomicznych, kulturowych i geograficznych [10,17,41-43]. Tabela 1 przedstawia potencjalny wpływ wdrożenia istniejących dobrych praktyk w leczeniu nowotworów na wyniki europejskie i krajowe [44]. Poprawa jakości opieki, przełożenie odkryć badawczych i promowanie innowacji będą musiały zostać osiągnięte w ramach przystępnych cenowo i wydajnych modeli opieki zdrowotnej [2-16,45].

1.2. Wizja 70:35

W krajach o dobrej praktyce klinicznej i organizacji długoterminowe przeżycie w przypadku raka osiąga średnio 60% pacjentów, chociaż mogą występować znaczne różnice między regionami, szpitalami i społecznościami, częściowo ze względu na różnice w diagnostyce, w tym badaniach przesiewowych i leczeniu. Potrzebne są jednak skoordynowane i konsekwentne działania, aby doprowadzić opiekę onkologiczną w całej Europie do akceptowalnego poziomu, co będzie wymagało informowania i wzmacniania pozycji pacjentów, zapewniania i szkolenia profesjonalnego personelu w odpowiedniej liczbie, ustanawiania i podtrzymywania ich wiedzy specjalistycznej, zapewniania obiektów, sprzętu, materiałów, w tym leków, systemów informacyjnych oraz doskonałego zarządzania i przywództwa [1-4].

Naszym celem jest osiągnięcie 70-procentowego średniego przeżycia powyżej 10 lat dla wszystkich obywateli Europy do 2035 r., poprawiając zarówno długość, jak i jakość przeżycia pacjentów z rakiem [4].

Ta "wizja 70:35" powinna być realizowana w ramach dwóch procesów jednocześnie:

- 1 **Identyfikacja, dzielenie się i wdrażanie dobrych praktyk w zakresie diagnostyki i opieki nad chorymi na raka** poprzez aktywnie zarządzane, systematyczne podejście w różnych krajach, regionach, szpitalach i społecznościami. Przewidujemy, że proces ten sam w sobie zwiększyłby długoterminową przeżywalność pacjentów ze średnio ~50% do ~60%.
- 2 **Intensywniejsze badania i innowacje w zakresie odkrywania, badań trans- lacyjnych, klinicznych i związanych ze zdrowiem nauk o nowotworach** mają realny potencjał dalszego zwiększenia długoterminowej przeżywalności do 70%, przy jednoczesnej poprawie zarówno jakości życia, jak i doświadczeń pacjentów.

Potrzebujemy wiarygodnych narzędzi, które pomogą pacjentom czerpać korzyści z systemu opieki zdrowotnej, promować dobre praktyki i podejście skoncentrowane na pacjencie. Kodeks jest takim narzędziem.

Planowanie opieki nad chorymi na nowotwory musi uwzględniać trendy zachorowalności i umieralności. Szwedzki Instytut Ekonomiki Zdrowia [6] wyczerpująco opisał kontekst epidemiologiczny dobrej kontroli nowotworów. W 1995 r. szacunkowa liczba chorych na raka zdiagnozowanych w Europie wynosiła 2,055 mln; do 2018 r. liczba ta wzrosła do 3,081 mln. Nawet po

uwzględnieniu wpływu starzenia się społeczeństwa wskaźniki zachorowalności na nowotwory u mężczyzn wzrosły w większości krajów, jednak w Islandii, Austrii, Finlandii, Polsce, Szwajcarii, Włoszech i Czechach odnotowano nieznaczne spadki u mężczyzn. U kobiet wskaźniki zachorowalności wzrosły we wszystkich krajach z wyjątkiem Islandii [6]. Wzrosła również liczba zgonów z powodu raka, z

1,191 mln w 1995 r. do 1,445 mln w 2018 r., co odzwierciedla rosnącą zachorowalność na raka i starzenie się społeczeństwa. Rosnący wiek skutkuje wyższą zachorowalnością na raka i gorszą przeżywalnością. Jednak standaryzowane względem wieku wskaźniki umieralności na raka spadły u mężczyzn i kobiet w większości krajów europejskich; w ciągu ostatnich trzech dekad w Unii Europejskiej (UE) uniknięto około 5 milionów zgonów z powodu raka [6,46]. Osoby do

kluczowe cechy międzynarodowych i krajowych specyfikacji i wytycznych dotyczących dobrej praktyki klinicznej w leczeniu nowotworów [1].

1. Skoncentrowana na pacjencie, specjalistyczna i zintegrowana wielodyscyplinarna opieka w celu terminowego zapewnienia odpowiednich metod leczenia (często łączonych) i opieki wspomagającej:
 - o Chirurgia [Prawo 1]
 - o Radioterapia [Prawa 1]
 - o Chemioterapia [Prawo 1]
 - o Terapia biologiczna i immunologiczna [Prawa 1 i 6]
 - o Opieka psychospołeczna [Prawa 5 i 7]
 - o Opieka paliatywna na wszystkich etapach [Prawo 8]
2. Szybkie rozpoczęcie leczenia, tak szybko jak to możliwe po postawieniu diagnozy.
3. Szeroki zakres grup zawodowych w planowaniu i świadczeniu opieki onkologicznej (Prawo 4)
4. Zwrócenie uwagi na wszystkie grupy wiekowe, w tym te z wymaganiami specyficznymi dla wieku, w tym dzieci, młodzież i młodzi dorośli oraz starsi pacjenci z chorobą nowotworową [Prawo 1].
5. Skupienie się na wynikach skoncentrowanych na pacjencie, w tym jakości życia, przy użyciu miar wyników zgłaszanych przez pacjentów [Right7].
6. Dobra komunikacja między pacjentami a pracownikami służby zdrowia na temat diagnozy i leczenia pacjenta oraz jakości i wyników opieki w ramach usług onkologicznych [Prawa 2, 3 i 5].
7. Dobrze zorganizowana opieka zintegrowana w całym regionie jako sieć zapewniająca opiekę tak blisko domu pacjenta, jak jest to bezpieczne i wykonalne, wspierana przez dobre systemy informacyjne [Right4].
8. Badania i innowacje jako podstawowa część pracy zespołu opieki onkologicznej [Prawo 6].
9. Planowanie przeżycia, rehabilitacja i wsparcie w reintegracji z życiem rodzinnym, społecznym i zawodowym [Prawa 9 i 10].
10. Aktywny program edukacji onkologicznej [Prawa 1-10]

Rys. 3. Opieka onkologiczna skoncentrowana na pacjencie. "Rozwój usług onkologicznych powinien być skoncentrowany na pacjencie i powinien uwzględniać poglądy i preferencje pacjentów, rodzin i opiekunów, a także specjalistów zaangażowanych w opiekę onkologiczną. Indywidualne postrzeganie swoich potrzeb może różnić się od postrzegania potrzeb profesjonalistów" [71]. Dobra komunikacja między specjalistami a pacjentami jest szczególnie ważna. Rycina 3 została zaadaptowana z pracy Abrahamsa i wsp. [70].

w wieku 64 lat wykazują poprawę w zakresie umieralności z powodu nowotworów. Wpływ wieku na przeżywalność może odzwierciedlać sprawność fizyczną pacjenta, postawy pacjentów i specjalistów oraz dostęp do opieki zdrowotnej i jest ważny w planowaniu opieki zdrowotnej [6,47-49].

1.3. Czym jest dobra praktyka kliniczna w leczeniu raka?

Dobre praktyki w zakresie terminowego świadczenia klinicznej opieki onkologicznej są określone w specyfikacjach usług i wytycznych międzynarodowych i krajowych organizacji rządowych i pozarządowych (Tabela 2). ERQCC obejmuje obecnie raka piersi, prostaty, przelyku/żołądka, płuca i jelita grubego, czerniaka i mięsaka oraz podstawową opiekę zdrowotną; trwają prace nad rakiem trzustki, jajnika i glejakiem [24-31]. Europejskie Towarzystwo Onkologii Medycznej (European Society for Medical Oncology, ESMO) stosuje standardową metodologię opracowywania kompleksowego portfolio publikacji tematycznych i naukowych.

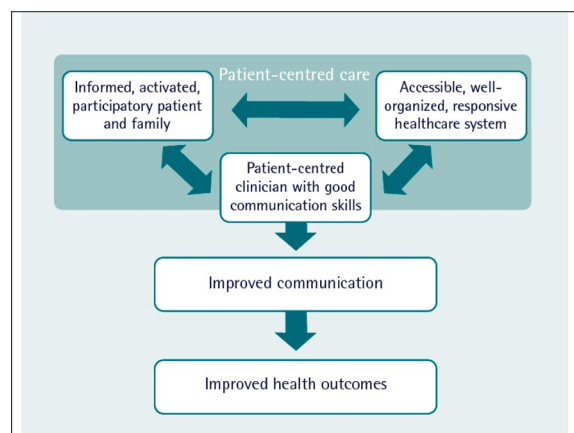


Tabela 3

Badania i innowacje, które poprawiają praktykę nowotworową (z referencji [92-104]).

1. Postępy w zrozumieniu biologii komórkowej i molekularnej nowotworów oraz genetyki nowotworów, które charakteryzują cechy charakterystyczne nowotworów, stanowią podstawę postępów w farmakologii nowotworów i opracowywaniu leków, immunologii i mikrobiologii, immunoterapii i szczepionkach [92,93,94].
2. Precyzyjna onkologia pozwala klinicytom i pacjentom wybrać właściwe leczenie w właściwym czasie [95].
3. Nowe technologie radioterapii umożliwiają coraz bardziej ukierunkowane metody leczenia [97, 98,99,100].
4. Postępy w chirurgii obejmują robotykę, technologie minimalnie inwazyjne, metody o b r a z o w a n i a i onkoplastyczną chirurgię rekonstrukcyjną [34,55].
5. Radiologia interwencyjna/onkologia zapewniają środki niszczenia zlokalizowanych nowotworów za pomocą ciepła lub zimna [101].
6. Nauki fizyczne dostarczają nowych narzędzi do poprawy diagnostyki i wszystkich metod leczenia [102].
7. Informatyka medyczna i sztuczna inteligencja/uczenie maszynowe mogą informować o planowaniu i świadczeniu usług [13].
8. Stosowane badania zdrowotne zapewniają wgląd w skuteczną organizację opieki zdrowotnej [6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16,17,18,19,20,21,22,23].

wytyczne kliniczne dotyczące konkretnych chorób [50]. Komisja Europejska wspierała wspólne działania państw członkowskich na rzecz walki z rakiem, Europejskie Partnerstwo na rzecz Walki z Rakiem (EPAAC) i Wspólne Działanie na rzecz Kontroli Raka (CanCon), które już przedstawiły swoje wyniki, podczas gdy Innowacyjne Partnerstwo na rzecz Walki z Rakiem (iPAAC) jest w toku. Inicjatywy te zapewniają ramy dla działań mających na celu poprawę wyników leczenia raka [5,7,8]. Europejskie i krajowe towarzystwa onkologiczne, przewodnicy i organizacje promują dobre praktyki w zakresie walki z rakiem indywidualnie oraz w ramach wspólnych europejskich wysiłków na rzecz walki z rakiem [50-69]. Kluczowe cechy dobrej praktyki klinicznej w leczeniu nowotworów podsumowano na rycinie 3 [70,71], w tabeli 2 oraz w prawach 1-10 Kodeksu poniżej.

Obecnie opieka onkologiczna i usługi onkologiczne w krajach europejskich są zorganizowane na różne sposoby, odzwierciedlając historię, populację, kulturę, strukturę systemu opieki zdrowotnej i zasoby. W większości systemów istnieje możliwość poprawy, pomimo istnienia Narodowych Planów Walki z Rakiem (NCCP) w większości krajów europejskich [17]. Wiedza specjalistyczna jest często scentralizowana w ośrodkach onkologicznych, które mogą być częścią głównego szpitala ogólnego lub stanowić odrębne instytucje [72-74]. Organizacja Europejskich Instytutów Onkologicznych (OEI) w swojej dobrowolnej procedurze akredytacyjnej [74] kładzie nacisk na szeroki zakres elementów, w tym infrastrukturę opieki onkologicznej, zasoby ludzkie, działania w zakresie opieki klinicznej, działalność badawczą, edukację i strukturę instytucjonalną. Standardy OEI, które obejmują działalność akademicką i badawczą oraz referencje, są ważną częścią europejskich działań w zakresie opieki nad chorymi na raka i często stanowią drogowskazy doskonałości, które mogą informować o opiece w innych ośrodkach w różnych krajach i regionach Europy. Standardy te obejmują i

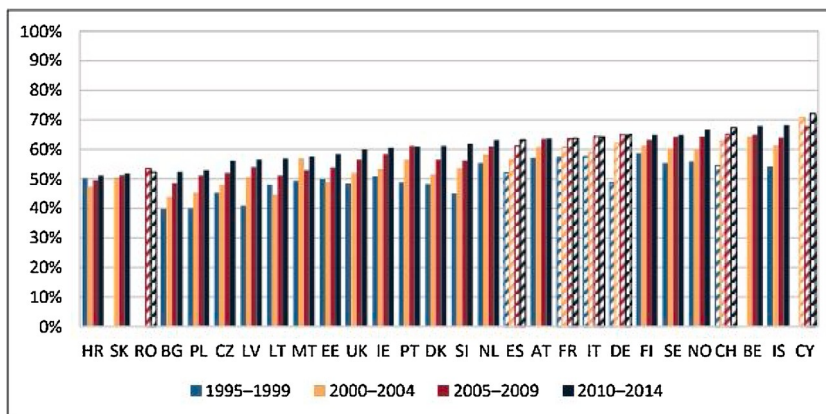
wzmocnienie wszystkich 10 nadrzędnych praw Kodeksu, których powinny przestrzegać akredytowane ośrodki onkologiczne [74-76].

Dla dobrej praktyki klinicznej w zakresie nowotworów niezbędna jest odpowiednia liczba wysoko wyszkolonych, profesjonalnych zespołów wielodyscyplinarnych, odpowiednie zaplecze i sprzęt do prowadzenia diagnostyki szpitalnej i ambulatoryjnej, leczenia i obserwacji [patrz rycina 1 i 4] [1-31,50-69,72-76]. Aby rozwijać i podtrzymywać swoją wiedzę specjalistyczną, zespoły i instytucje muszą wykonywać znaczną ilość pracy. Zapewnienie kompleksowej opieki - zwłaszcza pacjentom z rzadkimi lub zaawansowanymi nowotworami oraz niektórymi złożonymi "zaawansowanymi technologicznie" metodami leczenia - może wymagać centralizacji usług z wyspecjalizowanym zespołem w ograniczonej liczbie szpitali. Jednak wiele usług opieki onkologicznej może być świadczonych w pobliżu miejsca zamieszkania pacjenta, w tym diagnostyka, badania kontrolne i stosunkowo proste metody leczenia raka. Piśmiennictwo na temat związku między ilością działań klinicznych (liczbą pacjentów lub procedur) wymaganych do ustanowienia i utrzymania dobrej praktyki klinicznej a wynikami jest obszerne [77-85]. Stopień centralizacji jest różny w przypadku różnych nowotworów i metod leczenia [24, 2-31], a opiekę blisko miejsca zamieszkania, wraz z zapewnieniem równego dostępu i spójności dobrych praktyk, ułatwiają sprawnie działające sieci opieki onkologicznej [86-91] (ECCP 4).

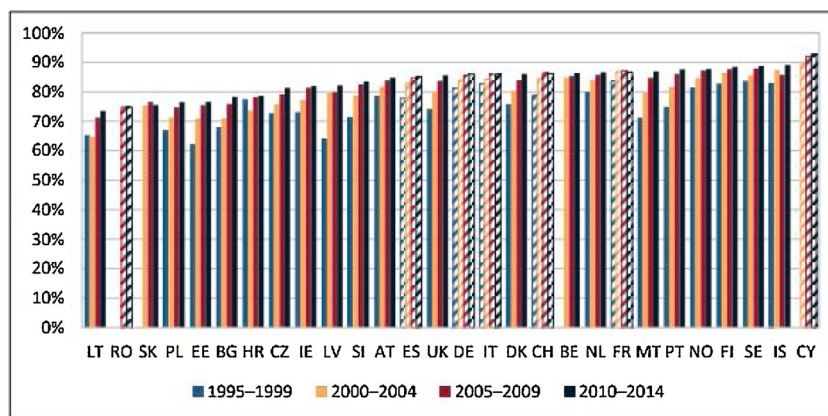
Dobra praktyka wymaga ciągłego przeglądu, aktualizacji i ustawicznego kształcenia i będzie ewoluować w czasie. Obecnie badania i innowacje, często wykorzystujące ugruntowane koncepcje naukowe i technologie, stale wzmacniają dobrą praktykę kliniczną w leczeniu nowotworów (Tabela 3) [92-103]. Współpracujące organizacje badawcze, w tym Europejska Organizacja Badań i Leczenia Raka (EORTC, 63), Cancer Core Europe [104] i Europejska Akademia Nauk o Raku [69], odgrywają kluczową rolę w osiągnięciu ambitnych celów Kodeksu.

1.4. Zaangażowanie, zaangażowanie i wzmocnienie pozycji pacjentów

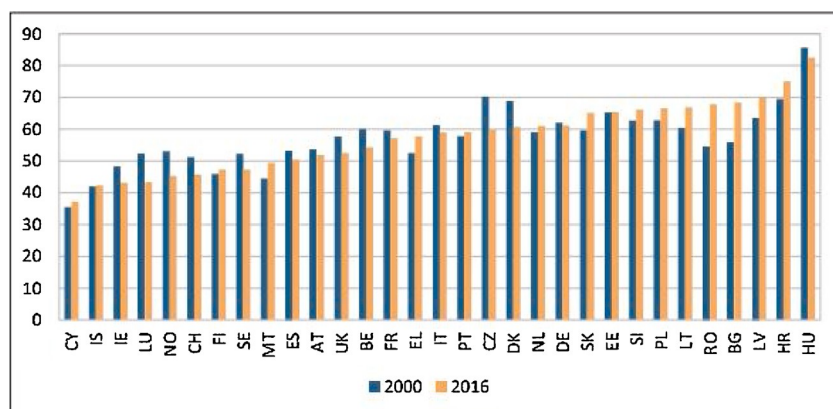
Zaangażowanie pacjenta, zaangażowanie i upodmiotowienie mogą poprawić satysfakcję pacjenta, jakość świadczonej opieki i wyniki leczenia [105]. "Zaangażowanie" wyraża zobowiązanie pracowników służby zdrowia do celowego i znaczącego włączania pacjentów w dyskusje i decyzje dotyczące ich opieki. "Upodmiotowienie" jest szerszym pojęciem, które obejmuje zaangażowanie i działania pacjentów, które wynikają z ich własnej inicjatywy i mogą występować poza interakcjami z pracownikami służby zdrowia. Europejskie Forum Pacjentów (EPF) opracowało Kartę Upodmiotowienia Pacjenta [106]. Istnieją systematyczne przeglądy skal mierzących empowerment [107]. OEI posiada 38 standardów jakości dotyczących zaangażowania i upodmiotowienia pacjentów, których powinny przestrzegać akredytowane ośrodki onkologiczne, począwszy od współtworzenia usług, a skończywszy na wspólnym podejmowaniu decyzji [108]. Zaangażowanie i upodmiotowienie pacjentów są etycznymi imperatywami i wyborem opartym na dowodach, skutkującym lepszymi wynikami psychospołecznymi i ekonomicznymi.



Ryc. 4. 5-letnie standaryzowane względem wieku wskaźniki przeżycia netto dla raka jelita grubego u dorosłych pacjentów w Europie (15-99 lat), 1995-2014. Zakreskowane słupki oparte są na danych regionalnych lub krajów sąsiadujących. Przeżywalność wahała się od 51% w Chorwacji do 68% w Belgii i Islandii. Ponad połowa krajów europejskich zgłasza obecnie przeżywalność w ciągu pięciu lat na poziomie 60% lub wyższym (na podstawie [6] za zgodą).



Ryc. 5. 5-letnie standaryzowane względem wieku wskaźniki przeżycia netto dla raka piersi u dorosłych Europejki (15-99 lat), 1995-2014. Zakresowane słupki oparte są na danych regionalnych lub danych z krajów sąsiadujących. Widoczna jest poprawa, z ponad połową krajów zgłaszających przeżywalność powyżej 80% w ciągu pięciu lat, ale ze znacznym zróżnicowaniem (z odniesienia [6] za zgodą).



Rys. 6. Lata życia skorygowane niepełnosprawnością (DALY) utracone z powodu raka na 1000 mieszkańców w 31 krajach europejskich, 2000 i 2016 [6]. Pomędzy poszczególnymi krajami występuje duże zróżnicowanie. Największy spadek liczby utraconych lat życia skorygowanych niesprawnością (DALY) związanych z nowotworami zaobserwowano w Czechach, Luksemburgu, Danii i Norwegii; największy wzrost zaobserwowano w Bułgarii i Rumunii. Nowotwory, które powodują największe obciążenie chorobami mierzone w DALY, to rak płuca, rak jelita grubego i rak piersi, przy czym rak trzustki i rak prostaty w coraz większym stopniu przyczyniają się do obciążenia chorobami nowotworowymi (z odnośnika 6 za zgodą).

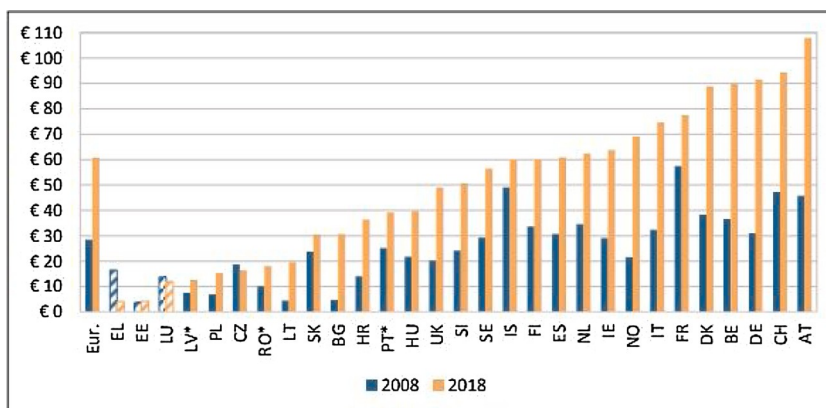
wyniki [105-109].

Utworzony w 2008 r. Komitet Doradcy ds. Pacjentów Europejskiej Organizacji do Walki z Rakiem (European Cancer Organisation) jest miejscem, w którym 20 europejskich organizacji pacjentów i organów zaangażowanych w opiekę nad pacjentami współpracuje z towarzystwami członkowskimi ECO i zapewnia bezpośredni wgląd w wyzwania, z jakimi borykają się chorzy na raka, oraz nierówności w opiece onkologicznej [51]. ESMO [50] we współpracy z Europejską Koalicją Pacjentów Onkologicznych (ECPC) [52] opracowuje przewodniki dla pacjentów onkologicznych ESMO. Europejskie organizacje wspierające pacjentów onkologicznych i Grupa Robocza Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych (ECPC) [52] opracowują przewodniki dla pacjentów onkologicznych ESMO.

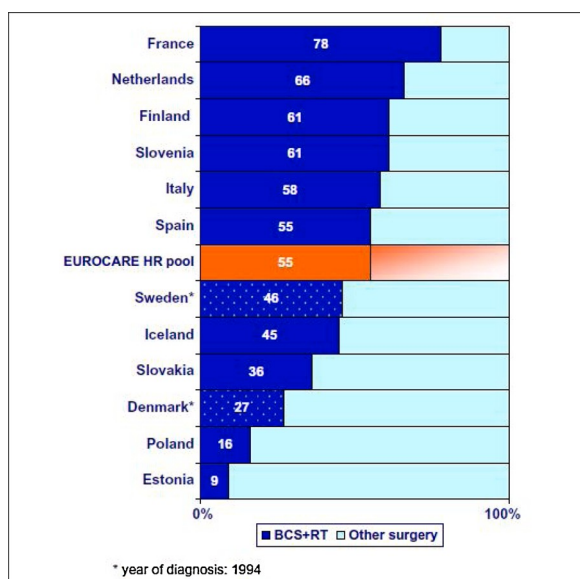
Patient Advocacy Networks (WECAN), współtworzą szeroką gamę dokumentów politycznych i strategicznych.

2. Europejski kodeks walki z rakiem

Prekursorem Kodeksu była Europejska Karta Praw Pacjenta Onkologicznego [1-4], która została nagrodzona Europejską Nagrodą Zdrowia 2018 w Gastein [110]. Następnym krokiem było przekształcenie koncepcji zawartych w Karcie Praw w Kodeks, który został opracowany w procesie systematycznej analizy.



Rys. 7. Koszt leków przeciwnowotworowych na mieszkańca w 31 krajach europejskich według poziomów cen i kursów wymiany z 2008 r., 2008 i 2018 r. (z publikacji [6] za zgodą). Zakreskowane słupki są oparte na danych regionalnych lub krajach sąsiadujących. W większości krajów odnotowano znaczny wzrost i znaczne różnice między krajami. Najwyższe wydatki odnotowano w Austrii, Szwajcarii, Niemczech, Belgii i Danii.



Ryc. 8. Odsetek pacjentek z rakiem piersi (T1N0M0) otrzymujących standardową dobrą kliniczną praktykę onkologiczną z chirurgią oszczędzającą piersi i radioterapią w różnych krajach europejskich. Wyniki badania EURO-CARE-3 wskazują, że wykorzystanie standardowej dobrej praktyki klinicznej w chirurgii kobiet z miejscowo zaawansowanym, małym rakiem piersi z ujemnymi węzłami chłonnyimi wahało się od 78% do 9% [112].

koprodukcji, z główną grupą sterującą - dwoma rzecznikami pacjentów i dwoma specjalistami ds. nowotworów, odzwierciedlającymi nasze wartości koprodukcji. Początkowo konsultowano się z grupą 65 osób, w której równą liczbę stanowili rzecznicy pacjentów i specjaliści [4]. Projekt Kodeksu został dopracowany przez mniejszą grupę 14 rzeczników pacjentów i specjalistów, którzy sformułowali pytania pacjentów i przygotowali wyjaśnienia dotyczące każdego z 10 praw ujętych w Kodeksie. Cały program został następnie poddany przeglądowi przez organizacje członkowskie Europejskiej Organizacji do Walki z Rakiem, Radę Europejskiej Organizacji do Walki z Rakiem i Komitet Doradczy Pacjentów. Ostateczna wersja została sprawdzona pod kątem zgodności z istniejącymi systematycznie

przygotowane wytyczne i specyfikacje serwisowe.

Kodeks obejmuje dziesięć praw:

1) Masz prawo do równego dostępu do niedrogiej i optymalnie dostępnej opieki onkologicznej, w tym prawo do drugiej opinii.

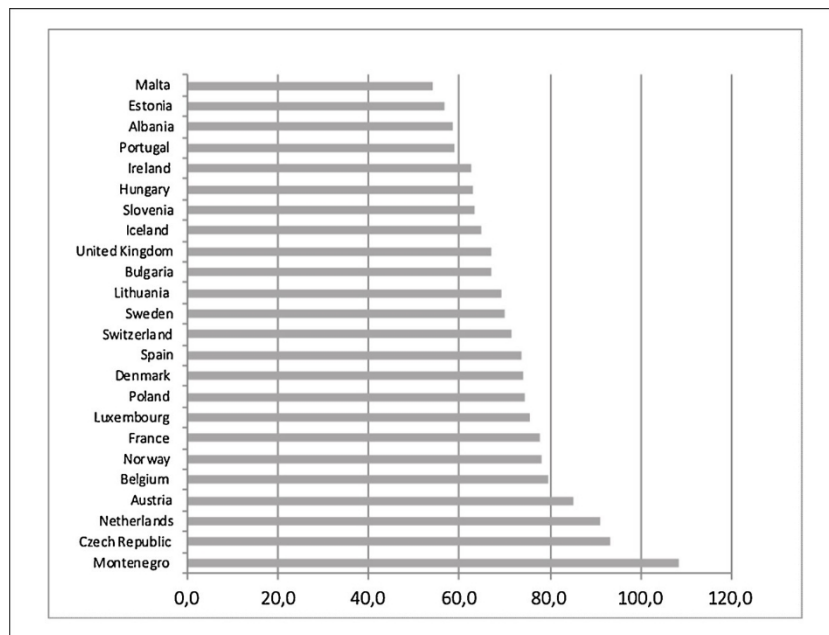
Centralnym elementem Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem jest prawo pacjentów do dostępu do przystępnej cenowo i optymalnej opieki onkologicznej [1], (Ryc. 1), (Załącznik A). Istnieją jednak przekonujące dowody na to, że nie wszystkie kraje, regiony, szpitale i społeczności zapewniają obecnie dostęp do dobrej klinicznej praktyki onkologicznej, co znajduje odzwierciedlenie w mniej niż optymalnej przeżywalności pacjentów onkologicznych [2-23,34-44]. Raport porównawczy [6] podaje przeżywalność netto w różnych nowotworach i krajach. Rysunki 4 i 5 przedstawiają pięcioletnie standaryzowane względem wieku wskaźniki przeżycia netto dla raka jelita grubego i raka piersi. Istnieją wyraźne dowody na poprawę przeżywalności w obu przypadkach, ale przy znacznym zróżnicowaniu wyników w poszczególnych krajach.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) przyjęła kompleksową miarę obciążenia chorobami [6,111], lata życia skorygowane niepełnosprawnością (DALY). Ryc. 6 przedstawia DALY utracone z powodu raka w 31 krajach europejskich [6]. Badania zaczynają identyfikować różnice między krajami europejskimi pod względem skuteczności opieki onkologicznej. Zwiększenie wydatków jest zwykle związane z poprawą przeżywalności. Jednak w analizie skuteczności opieki onkologicznej występują znaczne różnice między krajami, których nie wyjaśniają same wydatki [6, 45].

W Europie występuje nierównomierne rozmieszczenie terapii przeciwnowotworowych [5, 6]. Rys. 7 przedstawia wydatki na leki przeciwnowotworowe w przeliczeniu na jednego mieszkańca w latach 2008 i 2018 [6]. Rys. 8 pokazuje, że dostęp do najlepszej opieki chirurgicznej różni się znacznie w poszczególnych krajach europejskich [34,55,112-115]. Znaczne nierówności występują w wykorzystaniu radioterapii [36-38, 49,56,116,117] (ryc. 9). Monitorowanie różnic w dostępie do dobrej jakości opieki i jej wpływu na wyniki, jak wykazano w pracach Europejskiego Rejestru Opieki Onkologicznej, jest istotną częścią zapewniania dobrych praktyk dla pacjentów z rakiem [118].

2) Użytkownik ma prawo do informacji o swojej chorobie i leczeniu od swojego zespołu medycznego i innych wiarygodnych źródeł, w tym organizacji pacjentów i organizacji zawodowych.

Doskonałość w opiece skoncentrowanej na pacjencie wymaga świadomego podejmowania decyzji w następstwie dobrej komunikacji i dostarczania dobrej jakości informacji [5,9,119,120] (rys. 3), (załącznik A). Komunikacja



Rys. 9. Wykorzystanie radioterapii w Europie. Rysunek przedstawia rzeczywiste wykorzystanie radioterapii jako odsetek optymalnego wykorzystania opartego na dowodach naukowych. Ogólnie rzecz biorąc, obserwuje się zróżnicowanie w zakresie stosowania radioterapii opartej na dowodach naukowych, sprzętu dostępnego na obywatela i na pacjenta onkologicznego, optymalnego wykorzystania radioterapii oraz znacznych różnic w liczbie personelu radioterapeutycznego [35].

Tabela 4

Porady Europejskiego Stowarzyszenia Lig Onkologicznych (ECL) dla pacjentów przygotowujących się do konsultacji (dostosowane na podstawie [123]).

- 1. Przed konsultacją:** Poproś krewnego, przyjaciela, partnera, opiekuna lub adwokata, aby towarzyszył Ci podczas wizyt, sporządź listę pytań, na które chciałbyś uzyskać odpowiedź, sporządź listę wszystkich przyjmowanych leków i tabletek, w tym witamin i suplementów, zapisz szczegóły swoich objawów, w tym kiedy się zaczęły i co je poprawia lub pogarsza, nie bój się prosić lekarzy o powtórzenie i/lub wyjaśnienie wszystkiego, co mówią, zapytaj, czy możesz nagrywać konsultacje na smartfonie.
- 2. Przed wyjazdem: Sprawdź, czy zadałeś** wszystkie pytania ze swojej listy, dowiedz się, jakie są kolejne kroki, zapytaj, z kim możesz się skontaktować w razie jakichkolwiek problemów lub dalszych pytań, poproś o wiarygodne źródła informacji na temat Twojej choroby i możliwości leczenia.
- 3. Po konsultacji:** Zachowaj wszystkie notatki w bezpiecznym miejscu - na wypadek, gdybyś kiedykolwiek musiał się do nich odwołać, zarezerwuj daty kolejnych wizyt w swoim kalendarzu, omów wyniki konsultacji z najbliższymi.

Tabela 5

Wywiad DREAM: kluczowe elementy i umiejętności potrzebne lekarzom onkologom prowadzącym konsultacje (powielone za zgodą z [119]).

Dane	Zbieranie dokładnych danych, tj. zbieranie jasnego wywiadu medycznego, wymaga wiedzy na temat właściwego stosowania pytań otwartych, otwartych i zamkniętych oraz unikania pytań naprowadzających i wielokrotnych. Starannie przygotuj rozmowę i zapewnij odpowiednią ilość czasu; uwzględnij małżonka, partnera lub przyjaciela pacjenta, który pomoże mu przypomnieć sobie sytuację; upewnij się, że znasz wcześniejszą wiedzę pacjenta - jego "punkt wyjścia".
Relacje	Nawiązanie relacji, tj. dowiedzenie się więcej o zmartwieniach i obawach pacjenta oraz sprawienie, by pacjent czuł się komfortowo poprzez udzielanie informacji i pytanie o nie, nieprzerywanie z b y t n i o lub zaglądnienie do notatek. W y m a g a to świadomości komunikacji werbalnej i niewerbalnej oraz umiejętności aktywnego słuchania.
Empatia	Bycie empatycznym, tj. odpowiednie reagowanie na sygnały kierowane przez pacjenta. Uznanie ciężaru choroby i leczenia
Doradztwo	Udzielanie porad, tj. wyjaśnianie logiki i uzasadnienia leczenia oraz przedstawianie złożonych informacji w sposób zrozumiały dla laika. Wymaga to umiejętności układania informacji w łatwe do opanowania fragmenty, podsumowywania i ciągłego sprawdzania zrozumienia. Zachęcaj do robienia notatek lub nagrań: dobrą praktyką jest przekazywanie pacjentom krótkich notatek z głównymi punktami na koniec wywiadu (mogą one być sporządzane przez towarzyszącego pracownika służby zdrowia).
Motywacja	Zapewnienie motywacji, tj. upewnienie się, że pacjent rozumie prawdziwy cel terapeutyczny leczenia i czuje się zmotywowany do podjęcia terapii z prawdopodobieństwem osiągnięcia realistycznych celów. Wymaga to użycia jednoznacznego języka i umiejętności skupienia pacjenta na celach, takich jak poprawa jakości życia.

Szkolenie w zakresie umiejętności, w tym przekazywanie złych wiadomości i wyjaśnianie złożonych metod leczenia i badań klinicznych, jest obecnie ważną częścią kształcenia licencjackiego w zakresie opieki zdrowotnej i ustawicznego kształcenia zawodowego we wszystkich dyscyplinach onkologicznych [121,122]. Dobra komunikacja między pracownikami służby zdrowia a pacjentami i ich rodzinami rozpoczyna się od uprzejmego wprowadzenia wyjaśniającego, kim jesteś i co masz zrobić, oraz że powiesz im prawdę. Specjaliści powinni uważnie słuchać historii pacjenta, jego problemów i pochodzenia. Dobra konsultacja zazwyczaj obejmuje tyle samo słuchania, co mówienia. Zorganizowane podejście do komunikacji jest pomocne zarówno dla pacjentów, jak i specjalistów.

Grupa robocza ds. wsparcia pacjentów Stowarzyszenia Europejskich Lig Onkologicznych (ECL) [123] opracowała ustrukturyzowany przewodnik dotyczący tego, jak pacjent może przygotować się do konsultacji lekarskiej (Tabela 4). Dobrze ustrukturyzowanym przykładem pomagającym specjalistom zajmującym się rakiem w dobrej komunikacji jest pięcioskładnikowy protokół DREAM [119]. Tabela 5 wykorzystuje zarys DREAM do podsumowania cech podejścia do dobrej komunikacji z pacjentami

chorymi na raka.

3) Pacjent ma prawo do informacji o jakości i bezpieczeństwie opieki, poziomie wiedzy specjalistycznej i wynikach osiągniętych w przypadku danego rodzaju nowotworu w ramach usługi opieki onkologicznej, w której jest leczony.

Pacjenci chorzy na raka i specjaliści potrzebują wysokiej jakości danych klinicznych wskazujących na wyniki pacjentów objętych opieką w ośrodkach onkologicznych.

Wpływ pracy zespołu multidyscyplinarnego (MDT) (dostosowany na podstawie [133]).

1. Leczenie i opieka rozważane przez specjalistów posiadających specjalistyczną wiedzę i umiejętności w zakresie odpowiednich aspektów danego typu nowotworu.
2. Pacjentom oferuje się możliwość wzięcia udziału w wysokiej jakości i odpowiednich badaniach klinicznych.
3. Pacjenci są oceniani i oferowany jest im poziom informacji i wsparcia, którego potrzebują, aby poradzić sobie ze swoją chorobą.
4. Ciągłość opieki, nawet jeśli różne aspekty opieki są dostarczane przez różne osoby lub świadczeniodawców. Informacje dostarczane przez różnych członków zespołu muszą być spójne i jasno zapisane, tak aby można je było łatwo przekazać innym zespołom w szpitalach lub społeczności, które mogą przyczynić się do opieki nad pacjentem.
5. Dobra komunikacja między opieką podstawową, drugorzędą i trzeciorzędą.
6. Optymalne gromadzenie danych, z korzyścią dla poszczególnych pacjentów oraz do celów audytu i badań.
7. Poprawa równości wyników w wyniku lepszego zrozumienia i świadomości cech pacjentów oraz poprzez refleksyjną praktykę.
8. Przestrzeganie krajowych i lokalnych wytycznych klinicznych.
9. Promowanie dobrych relacji między pracownikami, co zwiększa ich zadowolenie z pracy, zdrowie psychiczne i jakość życia.
10. Możliwości kształcenia/rozwoju zawodowego członków zespołu (pośrednio poprzez włączenie młodszych członków zespołu i wyraźnie, gdy spotkania są wykorzystywane do opracowywania i uzgadniania nowych protokołów i sposobów pracy).
11. Optymalizacja zasobów - skuteczna praca MDT powinna skutkować bardziej efektywnym wykorzystaniem czasu, co powinno przyczynić się do bardziej efektywnego wykorzystania zasobów w bardziej ogólnym ujęciu.

i szpitali na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym. Pacjenci potrzebują danych, aby ocenić, czy usługi zapewniające ich własną opiekę działają skutecznie; pracownicy służby zdrowia potrzebują danych, aby skontrolować swoje wyniki i określić, w jaki sposób mogą poprawić swoją praktykę; pracownicy służby zdrowia potrzebują danych, aby ocenić wartość świadczonych przez siebie usług; decydenci potrzebują dobrych danych, aby wspierać inicjatywy polityczne. Łatwe w użyciu i interoperacyjne systemy informatyczne oraz menedżerowie danych są najważniejsi [5,9, 124]. Nie zawsze można je znaleźć w szpitalach lub systemach opieki zdrowotnej.

Dostarczanie informacji wspierających pacjentów onkologicznych w wyborze ośrodków odbywa się głównie na poziomie krajowym. Indywidualne usługi świadczone pacjentowi powinny być w stanie zapewnić punkt dostępu do tych informacji. Na przykład włoska Oncoguida [125] "zapewnia szczegółowe, zorientowane na pacjenta informacje na temat włoskich szpitali i ośrodków onkologicznych zapewniających opiekę onkologiczną, w tym liczbę operacji wykonywanych w poszczególnych lokalizacjach nowotworu, dostępność usług rehabilitacji psychologicznej i fizycznej oraz dane kontaktowe stowarzyszeń pacjentów zaangażowanych na poziomie szpitala". [125,126]. W Wielkiej Brytanii pacjent może uzyskać dostęp do strony internetowej "My NHS" [127-129] w celu zbadania wydajności, personelu, wyników klinicznych i świadczenia usług onkologicznych.

4) Pacjent ma prawo do opieki ze strony wyspecjalizowanego, wielospecjalistycznego zespołu, najlepiej w ramach sieci opieki onkologicznej.

Wyspecjalizowana wielodyscyplinarna opieka nad chorymi na raka (MDT) jest zalecana przez organizacje onkologiczne, rządy, towarzystwa naukowe i organizacje wspierające pacjentów od lat 90. ubiegłego wieku [71,130-133]. Kluczowym zaleceniem CanCon jest "zapewnienie równego dostępu do terminowej, wysokiej jakości i wielodyscyplinarnej opieki onkologicznej". Opieka ta musi być jednak świadczona w sposób skuteczny i przystępny cenowo, z najlepszym możliwym wpływem oraz optymalną infrastrukturą i informatyką [133] (Tabela 6). Dowody na wpływ MDT są obszerne, ale niejednolite. Kesson i wsp. [134] zbadali wpływ MDT w Glasgow na przeżycie pacjentek z rakiem piersi, stwierdzając poprawę przeżycia i zmniejszenie różnic w opiece. Zespoły MDT muszą być wydajne, aby ich koszt był uzasadniony. Czynniki ludzkie, takie jak nierówny udział, różna jakość przywództwa, niespójna komunikacja i zmęczenie podejmowaniem decyzji, mogą obniżyć jakość decyzji [135-137]. ERQCC [24-31] podkreśla zróżnicowany wpływ MDT na różne

typy nowotworów. Pomimo znaczenia MDT w ~~nie wszystkich~~ ~~we wszystkich~~ ~~typach~~ nowotworów, rzeczywisty skład MDT może się różnić w zależności od typu nowotworu. Standardy jakości OECEI 27 dla zespołów wielodyscyplinarnych mają na celu zmniejszenie nieprzystających niespójności w sposobie działania zespołów, umożliwienie skutecznej dyskusji i procesu oraz stymulowanie kultury uczenia się i ciągłego doskonalenia.

Tabela 7

Definicja CanCon kompleksowej sieci opieki onkologicznej (CCCN) (z [132] za zgodą).

CCCN składa się z wielu jednostek należących do różnych instytucji zajmujących się badaniami, profilaktyką, diagnostyką, leczeniem, obserwacją, opieką wspomagającą i paliatywną oraz rehabilitacją na rzecz pacjentów onkologicznych i osób, które przeżyły chorobę nowotworową. Jednostki te współdziałają ze sobą i zawarły formalną umowę o współpracy w programowy i ustrukturyzowany sposób ze wspólnym zarządzaniem, aby skuteczniej i wydajniej realizować swoje cele dzięki zbiorowej synergii. W ramach CCCN za opiekę nad pacjentami odpowiedzialne są interdyscyplinarne i specyficzne dla nowotworu zespoły. Każdy zespół lub grupa zajmująca się leczeniem nowotworów współpracuje na rzecz pacjentów z danym typem nowotworu. W ramach CCCN wszystkie jednostki współpracują ze sobą i przyjmują jednolite standardy opieki dla ścieżek specyficznych dla nowotworów, które są wiążące dla całej sieci. CCCN promuje jednolity system zapewniania jakości oraz ujednoczony system informatyczny w celu optymalnej wymiany informacji. Celem CCCN jest zapewnienie kompleksowej opieki onkologicznej wszystkim osobom mieszkającym na określonym obszarze geograficznym, dążąc w ten sposób do równości oraz poprawy wyników i jakości.

Słowo jednostka jest używane do oznaczenia dowolnego elementu CCCN, niezależnie od tego, czy jest to cała istniejąca wcześniej instytucja, czy jej część. Na przykład jednostką może być cały ośrodek onkologiczny, oddział onkologiczny szpitala ogólnego lub dziecięcego, ośrodek mammograficzny, laboratorium patologiczne przeprowadzające analizę mutacji lub hospicjum [5].

zespół [74].

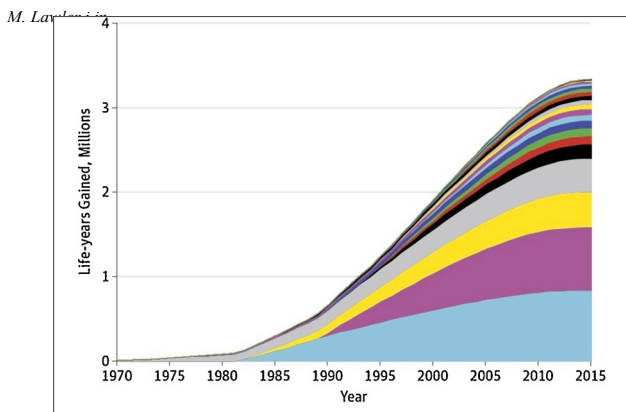
Zintegrowana opieka w ramach sieci onkologicznych jest zalecana przez EPAAC i CanCon jako kluczowy wymóg dla optymalnej jakości opieki onkologicznej [5,7, 71,86,132]. Wyspecjalizowane zespoły MDT wymagają znacznego zespołu i infrastruktury oraz wystarczającej liczby działań w celu utrzymania wysokiej jakości [77-85]. Zintegrowana opieka onkologiczna w sieciach kompleksowej opieki onkologicznej (CCCN, Tabela 7) może poprawić jakość opieki i wyniki leczenia. Sieci odgrywają kluczową rolę w zapewnianiu opieki osobom z rzadkimi nowotworami, w przypadku których często konieczne może być rozszerzenie jej na skalę międzynarodową [138]. Sieci onkologiczne w Europie - na przykład we Francji, Hiszpanii i Wielkiej Brytanii - znacznie różnią się pod względem zarządzania, struktur zarządzania i stopnia dojrzałości sieci. [5,7,71,86-91]. Prades i wsp.

[86] zauważył, że "model sieci onkologicznej, uosabiany przez doświadczenia Wielkiej Brytanii, wykazał ogromny potencjał poprawy wyników zdrowotnych poprzez lepsze wykorzystanie ograniczonej wiedzy klinicznej, poprawę koordynacji usług i zwiększenie dostępu pacjentów do usług i badań klinicznych" [71,86-91]. Zostało to ostatnio poparte ustaleniami australijskimi [139,140]. Obecnie nie ma spójnych ram oceny skuteczności sieci opieki onkologicznej, chociaż OEI jest w trakcie pilotażu określonego zestawu standardów sieci, aby zapewnić równy dostęp do wysokiej jakości opieki dla pacjentów, niezależnie od ich miejsca zamieszkania.

5) Pacjent ma prawo uczestniczyć we wspólnym podejmowaniu decyzji z zespołem opieki zdrowotnej dotyczących wszystkich aspektów leczenia i opieki.

Podejmowanie decyzji podczas konsultacji klinicznej może być pasywne, w którym lekarz podejmuje decyzję, aktywne, w którym pacjent otrzymuje informacje, a następnie podejmuje ostateczną decyzję, lub może istnieć podejście wspólne lub oparte na współpracy, w którym lekarz zaleca leczenie, biorąc pod uwagę poglądy pacjenta [119]. Należy zawsze pamiętać, że chorzy i niespokojni pacjenci mogą mieć trudności z podjęciem decyzji o swoich preferencjach dotyczących leczenia. Wspólne podejmowanie decyzji jest powszechnie preferowane, ale może stanowić wyzwanie, zwłaszcza jeśli klinicysta lub MDT mają silny pogląd. Preferencje dotyczące leczenia mogą być odpowiednie dla przeciętnego pacjenta, ale nie dla konkretnej osoby. Wspólne podejmowanie decyzji powinno skutkować mniejszym żalem z powodu podjętych decyzji. Powinno to pomóc w

radzeniu sobie, skutkując lepszym przestrzeganiem zaleceń terapeutycznych, co powinno poprawić jakość życia i przeżywalność. Specjaliści zajmujący się leczeniem nowotworów wymagają przeszkolenia i doświadczenia w zakresie komunikacji, aby uzyskać prawdziwie wykształconą/świadomą zgodę [119,141]. W dużym badaniu przeprowadzonym w Stanach Zjednoczonych [142] pacjenci preferowali wysoki poziom wspólnej kontroli, przy czym większą kontrolę pacjenta obserwowano przy podejmowaniu decyzji dotyczących chemioterapii, a większą kontrolę lekarza przy podejmowaniu decyzji dotyczących operacji i radioterapii. Ring i wsp. [143] stwierdzili, że u kobiet w wieku powyżej 70 lat z rakiem piersi 58,5% preferowało wspólne podejmowanie decyzji. Wilding i wsp. [144] przebadali 17 193 mężczyzn po leczeniu raka piersi i stwierdzili, że żal związany z leczeniem



Rys. 10. Skumulowane lata życia uzyskane do 2015 r. dzięki badaniom klinicznym SWOG. Skumulowane lata życia uzyskane dzięki wdrożeniu pozytywnych badań RCT są wykreslane dla każdego badania do 2015 roku. Obszary oznaczone kolorami reprezentują skumulowane lata życia dla każdego z 23 ocenianych badań. Dla każdego koloru skumulowane zaoszczędzone lata życia są wykreslane w latach 1970-2015. Wpływ każdego indywidualnego badania jest dodawany za pomocą nowego kolorowego segmentu, tak że całkowity skumulowany, addytywny wpływ wszystkich 23 badań jest pokazany z wkładem każdego badania pokazanym osobnym kolorem. Wykazano, że cztery badania przyczyniły się do uratowania dwóch trzecich lat życia. Powielono za zgodą [149].

Podjęwane decyzje były bardziej powszechne, gdy pacjenci zgłaszali, że ich opinie nie zostały wzięte pod uwagę. Decyzje mogą obejmować opinie rodziny, przyjaciół i innych pacjentów oraz - coraz częściej w nowoczesnej praktyce - źródła internetowe.

Narzędzia wspomagające podejmowanie decyzji dostarczające jasnych, zrozumiałych informacji w odpowiednim formacie pomogą we wspólnym podejmowaniu decyzji [119]. Na przykład decyzje podejmowane przez pacjentki z rakiem piersi obejmują trudne opcje dotyczące zakresu operacji i metod leczenia uzupełniającego [145]. Przykładem narzędzia wspomagającego podejmowanie decyzji jest narzędzie internetowe PREDICT-UK, które pomaga pacjentom i klinicyście zobaczyć, w jaki sposób różne metody leczenia systemowego wczesnego raka piersi mogą poprawić przeżycie po operacji [146].

Przeгляд systematyczny Cochrane został zastosowany do badań, które miały na celu wyjaśnienie wpływu na pacjentów opcji leczenia i badań przesiewowych, które zostały im przedstawione. W przeglądzie uwzględniono 55 badań klinicznych obejmujących szeroki zakres opcji leczenia i badań przesiewowych. Jego wniosek był taki, że tam, gdzie pacjenci mieli większy udział w podejmowaniu decyzji, mieli większy komfort/zadowolenie z podjętych decyzji [147].

6) Użytkownik ma prawo do uzyskania informacji o trwających badaniach dotyczących jego osoby oraz o możliwości i uprawnieniach do udziału w badaniach.

Wprowadzenie nowych odkryć w dziedzinie nowotworów do praktyki klinicznej wymaga skoordynowanych badań podstawowych, badań mających na celu przełożenie wyników na zastosowania kliniczne oraz badań klinicznych. Przejście od badań podstawowych i innowacji do wczesnej fazy badań klinicznych jest często określane jako "pierwsza luka translacyjna". Po drugie, innowacja, której koncepcja została udowodniona w badaniach klinicznych wczesnej fazy, musi zostać zademonstrowana w badaniach późnej fazy na dużą skalę, a następnie rozpowszechniona w całym systemie opieki zdrowotnej, co stanowi "drugą lukę translacyjną" [148].

Badania przynoszą korzyści pacjentom zarówno poprzez wdrażanie ich wyników, jak i ich wpływ na jakość klinicznej opieki onkologicznej. W tabeli 3 podsumowaliśmy te obszary badań, które obecnie poprawiają lub prawdopodobnie poprawią praktykę leczenia nowotworów w dającej się przewidzieć przyszłości [92-103]. Podczas gdy pacjenci muszą mieć całkowitą swobodę wyboru, czy chcą być indywidualnie zaangażowani lub nadal uczestniczyć w badaniach, ważne jest, aby mieli prawo do informacji o opcjach badawczych i działaniach badawczych ich zespołów opieki onkologicznej. Badania

kliniczne określają, czy nowe leczenie jest lepsze lub równoważne z istniejącymi metodami leczenia lub strategiami diagnostycznymi. Jeśli wyniki badań są pozytywne, powinno to przyczynić się do poprawy wyników leczenia pacjentów. Nawet jeśli nowe metody leczenia okażą się równoważne z istniejącymi, powinno to przyczynić się do poprawy wyników leczenia pacjentów.

może nadal skutkować lepszą opieką, jeśli nowe podejście jest mniej toksyczne, mniej niewygodne lub tańsze. Amerykańska Południowo-Zachodnia Grupa Onkologiczna (SWOG)

[149] w swojej 60-letniej historii przeprowadził 23 pozytywne badania RCT, które ustaliły

opracowała nowe standardy opieki. Oszacowano liczbę lat życia zyskanych w populacji do 2015 r., odwzorowując wpływ nowych metod leczenia na populację chorych na raka w USA (ryc. 10). Uzyskano 3,34 miliona (95% granica ufności, 2,39-4,15 miliona) lat życia przy koszcie 125 USD za każdy uzyskany rok życia, co stanowi imponujący zwrot z inwestycji w uratowane życie za wydane pieniądze [149]. Dowody z badań klinicznych mogą jednak powoli rozprzestrzeniać się w codziennej praktyce klinicznej. Może to wynikać z wielu przyczyn, takich jak słaba dyfuzja wiedzy, niewystarczające ponowne źródła i nieodpowiednie systemy refundacji [37,38,150].

Twierdzenie, że pacjenci biorący udział w badaniach klinicznych mają lepsze wyniki niż pacjenci z tą samą chorobą w tych samych instytucjach, którzy nie biorą udziału w badaniach, nie jest poparte przeglądami systematycznymi [151]. Jednak szpital, który aktywnie uczestniczy w badaniach, włączając pacjentów do badań w dużych ilościach, osiąga lepsze wyniki niż szpital nieuczestniczący w badaniach [152-157]. Udział w badaniach może stymulować rozważanie nowych dowodów, wprowadzanie ulepszonych metod leczenia raka i sprzętu, podczas gdy interakcja między badaczami a klinicystami może mieć wpływ na wszystkich leczonych pacjentów z chorobą w danym szpitalu. Przeglądy systematyczne potwierdzają pozytywny wpływ udziału w badaniach na procesy świadczenia opieki [152]. Aktywność w badaniach klinicznych koreluje również z poprawą jakości opieki i satysfakcji pacjentów w szpitalach [152-156]. Stosunkowo niewielkie badania podkreślają pozytywne powiązania między udziałem w badaniach a przeżywalnością pacjentów (przegląd w 155). Duże badanie z udziałem ponad 200 000 pacjentów z rakiem jelita grubego w okresie

10 lat w angielskiej NHS pokazało, że zapewnienie badań

Infrastruktura poprawiła rekrutację, szybkość, jakość i integrację badań klinicznych nad rakiem; w analizie wieloczynnikowej skorygowanej o zestaw przypadków stwierdzono silny związek między udziałem w badaniach a przeżyciem pacjentów [157]. Przegląd i metaanaliza literatury potwierdzają wniosek, że szpitale intensywnie prowadzące badania mają znacznie lepsze wyniki, niezależnie od ich wielkości, co wskazuje na związek przyczynowy [155].

7) Masz prawo omówić ze swoim zespołem opieki zdrowotnej swoje priorytety i preferencje, aby osiągnąć najlepszą możliwą jakość życia.

Rosnący nacisk na QoL wynika z większej świadomości potrzeb pacjentów, a także z rosnącej zdolności do mierzenia tych potrzeb za pomocą pomiarów wyników zgłaszanych przez pacjentów (PROM). Pierwszymi PROM stosowanymi w onkologii były kwestionariusze jakości życia związane ze zdrowiem, mierzące objawy fizyczne, cierpienie psychiczne, wpływ na codzienne funkcjonowanie oraz postrzeganie jakości życia i dobrostanu przez pacjentów [158,159]. Kwestionariusze PROM, takie jak Distress Thermometer i Hospital Anxiety and Depression Scale [160,161], były wykorzystywane jako narzędzia przesiewowe, włączone do badań onkologicznych wspierających wnioski kliniczne skoncentrowane na pacjencie. Cyfrowe gromadzenie danych i elektroniczna dokumentacja medyczna umożliwiły gromadzenie PROM w codziennej praktyce onkologicznej w celu badania przesiewowego pod kątem objawów lub cierpienia psychicznego, monitorowania objawów i odpowiedzi na leczenie. PROM mogą promować opiekę skoncentrowaną na pacjencie, podkreślając obawy i zachęcając do dyskusji; identyfikując problemy psychiczne i fizyczne; ułatwiając komunikację pacjent-lekarz; angażując pacjentów we wspólne podejmowanie decyzji; poprawiając kontrolę objawów, samopoczucie pacjentów i satysfakcję pacjentów; poprawiając przeżywalność pacjentów i zmniejszając koszty opieki [158,162-171].

Tabela 8

Zalecany model profesjonalnej oceny i wsparcia psychologicznego (na podstawie [181]).

Poziom	Kto powinien zapewnić to?	Co powinno podlegać ocenie?	Na czym polega interwencja?
1	Wszyscy pracownicy służby zdrowia i opieki społecznej	Rozpoznawanie potrzeb psychologicznych	Skuteczne przekazywanie informacji, wspierająca komunikacja i ogólne wsparcie psychologiczne
2	Pracownicy służby zdrowia i opieki społecznej z dodatkową wiedzą specjalistyczną (w tym CNS)	Badania przesiewowe pod kątem zaburzeń psychicznych	Korzystanie ze standardowych narzędzi przesiewowych, np. termometru dystresu i szpitalnej skali lęku i depresji. Doradztwo i określone interwencje
3	Przeszkoleni i akredytowani specjaliści	Ocena cierpienia psychicznego i diagnoza niektórych psychopatologii	psychologiczne, takie jak zarządzanie lękiem i terapia skoncentrowana na rozwiązaniach, prowadzone zgodnie z wyraźnymi ramami terapeutycznymi
4	Specjaliści ds. zdrowia psychicznego	Diagnoza psychopatologii	Specjalistyczne interwencje psychologiczne i psychiatryczne, takie jak psychoterapia, w tym terapia poznawczo-behawioralna

Międzynarodowe organizacje, takie jak Międzynarodowe Towarzystwo Badań nad Jakością Życia (ISOQOL) i Grupa ds. Jakości Życia EORTC, opracowały praktyczne wytyczne dotyczące sposobu włączania PROM do praktyki klinicznej [158,172,173]. Patient-Centred Outcome Research Institute (PCORI) amerykańskiego National Institutes of Health opublikował "Przewodnik dla użytkowników dotyczący integracji wyników zgłaszanych przez pacjentów w elektronicznej dokumentacji medycznej" [174,175]. PROM mogą być wykorzystywane do badania dużych populacji w celu oceny kluczowych wyników opieki zdrowotnej, takich jak jakość życia osób, które przeżyły raka [176]. Międzynarodowe konsorcjum SISAQOL ("Setting International Standards in Analyzing Patient-Reported Outcomes and Quality of Life Endpoints Data") ma na celu

poprawić analizę i prezentację danych dotyczących jakości życia [177]. Opracowano wytyczne napisane przez liderów organizacji wspierających pacjentów z chorobami nowotworowymi dotyczące sposobu uwzględniania głosu pacjenta w PROM [178].

"Niepokój psychiczny", w tym niepokój, natrętne myśli, obniżony nastrój, słaba koncentracja, trudności ze snem i zmiany apetytu, poniżej progu diagnozowalnego stanu psychiatrycznego, są powszechne u pacjentów z rakiem. Wykazano, że częstość występowania zaburzeń psychicznych wynosi od 30% do 40%, podczas gdy poważna choroba depresyjna występuje u od 8% do ~25% osób z rakiem, a zaburzenia lękowe u około 25%.

25 % [179]. Problemy te mogą nie być konsekwentnie wykrywane przez zespoły onkologiczne [180], a pacjenci powinni być poddawani badaniom przesiewowym pod kątem występowania zaburzeń psychicznych w kluczowych momentach przebiegu choroby [179,180]. Wsparcie psychologiczne powinno być zapewniane w ramach stopniowej opieki, która obejmuje zarówno pacjentów z niewielkimi potrzebami psychologicznymi, jak i tych wymagających szczególnej interwencji [181] (Tabela 8).

Społeczny wpływ choroby nowotworowej może być znaczny, nie tylko w momencie diagnozy, kiedy konieczne może być natychmiastowe dostosowanie się, ale także przez wiele lat po diagnozie. Wczesne i późne skutki uboczne leczenia powodują przewlekłą niepełnosprawność i ograniczenia w wykonywaniu codziennych czynności. Pacjenci na wszystkich etapach choroby zgłaszają problemy we wszystkich dziedzinach życia: w domu, z usługami wsparcia, pomocami i dodatkami, z finansami i ubezpieczeniem, zatrudnieniem, w tym samozatrudnieniem, aspektami prawnymi ze sprawami rodzinnymi i testamentami, ze związkami, seksualnością i obrazem ciała, rekreacją, wakacjami oraz z mieszkaniem i transportem [182]. Chociaż większość pacjentów jest w stanie sobie poradzić, znaczna mniejszość zmaga się z trudnościami. W grupie 17 000 pacjentów z CRC 15% zgłosiło poziom wyzwań społecznych, które, gdyby zostały wykryte w praktyce klinicznej, uzasadniałyby jakąś formę dalszej oceny [176,182,183]. Wykazano, że pacjenci z wieloma obawami lub trudnościami społecznymi częściej wykazują klinicznie istotny lęk lub depresję [182,184].

8) Pacjent ma prawo do otrzymania optymalnej opieki wspomagającej i paliatywnej, stosownie do okoliczności, w każdej części swojej podróży związanej z chorobą nowotworową.

Dowody jednoznacznie potwierdzają korzyści płynące z wcześniejszego kierowania chorych do opieki paliatywnej, co powinno być szerzej promowane jako ważny krok w celu przeciwdziałania przekonaniu, że skierowanie oznacza niepowodzenie leczenia onkologicznego lub nieuchronną śmierć. Pomocne jest rozwijanie bardziej zintegrowanych praktyk klinicznych między onkologią a opieką paliatywną [185-187]. Wczesna opieka paliatywna poprawia objawy, jakość życia, zmniejsza liczbę ostrych hospitalizacji i może

poprawić przeżywalność [188-192]. Systematyczne przeglądy i zbiorcze analizy rutynowo gromadzonych danych wykazały związek między wczesną interwencją opieki paliatywnej a zwiększonym odsetkiem zgonów w domu jako preferowanym miejscem śmierci. Włączenie opieki wspomagającej i paliatywnej do leczenia onkologicznego może skutkować mniejszą liczbą przyjęć do szpitala, skróceniem czasu pobytu w szpitalu, mniejszą liczbą dni hospitalizacji na oddziale intensywnej terapii, niższymi kosztami i zwiększoną rekrutacją do badań [187]. Jednak kierowanie wszystkich pacjentów do specjalistycznej opieki paliatywnej w momencie rozpoznania zaawansowanej choroby nie jest obecnie możliwe w większości europejskich ośrodków onkologicznych. Kolejną barierą są poglądy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej, w tym błędne przekonania, że opieka paliatywna jest przeznaczona tylko dla pacjentów u kresu życia, oraz brak docenienia zakresu świadczonych usług [185-195]. Niektóre organizacje europejskie wyznaczają jednak wyższy poziom wcześniejszej i bardziej zintegrowanej interwencji specjalistycznych usług, takich jak wyznaczone przez ESMO ośrodki onkologii i opieki paliatywnej oraz standardy jakości OECI, które określają optymalny skład zespołów opieki paliatywnej i wspomagającej oraz ustrukturyzowane procesy kierowania [74, 193].

9) Pacjent ma prawo do otrzymania i omówienia ze swoim zespołem opieki jasnego, zarządzanego i osiągalnego planu przeżycia i rehabilitacji.

Znacząco rosnąca liczba osób, które przeżyły chorobę nowotworową w Europie, doprowadziła do tego, że wspólne działanie UE na rzecz walki z rakiem (CanCon) skupiło się na przeżywalności i rehabilitacji w ramach *europejskiego przewodnika dotyczącego poprawy jakości kompleksowej kontroli nowotworów* [5,196,197]. EORTC i inne organizacje podkreśliły znaczenie przeżycia i zaspokojenia tej potrzeby poprzez badania i innowacje [63,198-201]. Europejska Organizacja do Walki z Rakiem utworzyła sieć ds. przeżywalności i ukierunkowanych tematów [51]. CanCon wykorzystał bardzo wszechstronną definicję survivorship przedstawioną przez amerykańską National Coalition for Cancer Survivorship [202]: "*doświadczenie życia z rakiem, przez raka i po diagnozie raka*". Definicja planu przeżycia opracowana przez amerykański National Cancer Institute brzmi: "*Szczegółowy plan dalszej opieki nad pacjentem po zakończeniu leczenia choroby*" [203]. Przygotowując Kodeks, skupiliśmy się na okresie po pomyślnym zakończeniu aktywnego leczenia raka. Wszystkie podziały są dość sztuczne, a świadomość kwestii związanych z przeżyciem powinna być utrzymywana na wszystkich etapach podróży pacjenta [184-204].

W Europie w ciągu ostatnich sześciu lat wzrosła świadomość wyzwań związanych z przeżyciem, przed którymi stoją chorzy na raka, co doprowadziło do dostosowania przez decydentów prawa związanego z wyzwaniami finansowymi. We Francji, Belgii, Luksemburgu i Holandii podjęto innowacyjne środki ustanawiające "prawo do bycia zapomnianym", aby pacjenci z rakiem nie byli dyskryminowani [200,201,204-206]. Może to umożliwić niektórym osobom, które przeżyły raka, ubieganie się o ubezpieczenie bez konieczności ujawniania historii raka. Nawet jeśli ubezpieczyciele wiedzą o rozpoznaniu raka u danej osoby - na przykład na podstawie jej wcześniejszych roszczeń ubezpieczeniowych - nie mogą uwzględniać tych informacji w nowych polisach ubezpieczeniowych. Istnieje jednak potrzeba zapewnienia równego dostępu do takich przepisów dla wszystkich osób, które przeżyły raka w Europie. Niedawno Komisja Europejska podkreśliła również potrzebę wprowadzenia "prawa do bycia zapomnianym" [14, 15].

CanCon określił znaczenie **planu opieki nad osobami, które przeżyły chorobę** nowotworową, w celu przewyciężenia wielu czynników utrudniających dobrą jakość życia [196,197], obejmującego zarówno medyczne, jak i niemedyczne aspekty opieki. Zgłaszane modele obejmują model wspólnej opieki i dostępność wyspecjalizowanych klinik dla osób, które przeżyły chorobę nowotworową. Istnieją dowody wskazujące na znaczną wartość dodaną dla pacjentów i systemów opieki zdrowotnej dzięki stosowaniu planów opieki nad osobami, które przeżyły chorobę nowotworową,

mimo że obecnie są one dalekie od rutynowego stosowania [207-209]. Jednak w przypadku akredytowanych ośrodków onkologicznych standard jakości OECI wyraźnie wymaga, aby osobisty plan opieki nad pacjentem po wyleczeniu był omawiany i uzgadniany z każdym pacjentem, obejmując wszystkie jego wymagania i dostępne mechanizmy wsparcia [74]. Wsparcie w samodzielnym zarządzaniu może pomóc pacjentom w radzeniu sobie z problemami, z którymi borykają się jako osoby, które przeżyły raka, jako aktywni partnerzy, współpracujący ze świadczeniodawcami opieki zdrowotnej. Główne przesłania dotyczące przeżycia z

Główne przesłania dotyczące przeżycia chorych na raka pochodzące ze Wspólnego Działania na rzecz Walki z Rakiem Państw Członkowskich CanCon (na podstawie [5]).

-
- Potrzeby osób, które przeżyły chorobę nowotworową w zakresie obserwacji, leczenia późnych skutków i profilaktyki trzeciorzędowej powinny być przewidywane, personalizowane i wdrażane do ścieżek opieki, przy aktywnym udziale osób, które przeżyły chorobę nowotworową i ich krewnych.
 - Konieczna jest poprawa w zakresie wczesnego wykrywania potrzeb pacjentów oraz ich dostępu do usług rehabilitacyjnych, psychospołecznych i opieki paliatywnej.
 - Wymagane jest zintegrowane i wieloprofesjonalne podejście do opieki z koordynacją dostawców usług i usług opieki środowiskowej w celu wdrożenia planu opieki nad osobami, które przeżyły, który poprawia samodzielne zarządzanie pacjentem i jego jakość życia.
 - W przypadku dzieci, nastolatków i młodych dorosłych, którzy przeżyli, należy przewidzieć późne skutki zdrowotne i psychospołeczne raka i jego leczenia oraz zająć się nimi
 - Potrzebne są dalsze badania w obszarze przeżycia, aby dostarczyć danych na temat późnych skutków, a także wpływu i opłacalności interwencji w zakresie opieki wspomagającej, rehabilitacji, opieki paliatywnej i psychospołecznej
-

Tabela 10

Wyzwania pacjentów onkologicznych powracających do pracy (RTW) (na podstawie [215]).

-
1. Całkowite straty ekonomiczne dla Unii Europejskiej (UE) spowodowane utratą dni roboczych z powodu raka oszacowano w 2009 r. na 9,5 mld EUR, z czego nie wszystkie były związane z nieudanym RTW.
 2. Po powrocie do pracy osoby dotknięte chorobą mogą napotkać trudności w pogodzeniu pracy z wymaganiami związanymi z leczeniem, w tym negatywne postawy lub zachowania wśród współpracowników i pracodawców.
 3. Małe lub średnie przedsiębiorstwa (zatrudniające mniej niż 250 pracowników), zwłaszcza te mniejsze, oraz osoby samozatrudnione nie dysponują zasobami na strategię lub programy RTW, w związku z czym potrzebne jest dla nich wsparcie.
 4. Wyniki skromnej literatury naukowej pokazują, że tylko multidyscyplinarne interwencje, które łączą doradztwo zawodowe z doradztwem dla pacjentów i treningiem fizycznym, zwiększyły wskaźniki RTW, choć tylko w niewielkim stopniu.
 5. Konieczne są udogodnienia w miejscu pracy, aby zapewnić większą elastyczność lub skrócenie czasu pracy, w tym płatny urlop na wizyty lekarskie, dostosowanie obciążenia pracą i obowiązków oraz zapewnienie pomocy.
 6. Potrzebne są interwencje psychoedukacyjne, takie jak telefoniczne udzielanie porad osobom, które przeżyły raka lub dostarczanie informacji na specjalnej stronie internetowej.
 7. Istnieje szereg instrumentów, praktyk, polityk i interwencji w zakresie RTW dla pracowników z chorobą nowotworową, które są uważane za niezbędne do poprawy wyników pracy osób, u których zdiagnozowano raka.
-

CanCon przedstawiono w tabeli 9 [196,197].

Coraz większy odsetek pacjentów, którzy przeżyli, jest zaniepokojony kwestiami płodności [210-213]. Rozważenie wczesnego skierowania do specjalisty ds. płodności powinno zostać włączone do strategii MDT. Wskaźniki występowania trudności seksualnych związanych z chorobą nowotworową i jej leczeniem różnią się znacznie w zależności od diagnozy i leczenia. Omawianie seksualnych konsekwencji raka jest trudne zarówno dla pracowników służby zdrowia, jak i pacjentów. Badania przesiewowe pacjentów i stosowanie PROM mogą pomóc zapracowanym klinicytom. Trudności seksualne mogą z czasem ulec poprawie dzięki strategiom medycznym, psycho- logicznym i relacyjnym [214].

10) Pacjent ma prawo do pełnej reintegracji społecznej i ochrony przed stygmatyzacją i dyskryminacją związaną z chorobą nowotworową, tak aby w miarę możliwości mógł powrócić do pracy i normalnego życia.

Fizyczne, społeczne i psychologiczne wyzwania stojące przed osobami, które przeżyły chorobę nowotworową, zostały podsumowane w Prawach 7, 8 i 9. Jednak niezwykle ważnym aspektem reintegracji z normalnym życiem dla wielu pacjentów onkologicznych jest powrót do pracy. Europejska Agencja Bezpieczeństwa i Zdrowia w Pracy (EASHW) w 2018 r. opublikowała raport "Rehabilitacja i powrót do pracy po chorobie nowotworowej - instrumenty i praktyka" [215] i oceniła dobre praktyki, studia przypadków, badania jakościowe i opinie interesariuszy. Stwierdzono, że niektórzy pacjenci mieli zmniejszoną wydajność

pracy i zdolność do pracy na wczesnym etapie leczenia, zgodnie z oczekiwaniami, ale konsekwencje te mogą również trwać latami po diagnozie (Tabela 10).

Stowarzyszenie Europejskich Lig Onkologicznych (Association of European Cancer Leagues) [54] zidentyfikowało problemy i potencjalne rozwiązania wyzwań stojących przed pacjentami z chorobą nowotworową po powrocie do pracy [54,216]. Spośród wszystkich chorób przewlekłych nowotwory charakteryzują się zdecydowanie największą częstością występowania utraty pracy i ograniczenia funkcji zawodowych, przy średnim wskaźniku powrotu do pracy wynoszącym 64% po 18 miesiącach,

Tabela 11

Porady dla pracodawców od Stowarzyszenia Europejskich Lig Walki z Rakiem (ECL) (z odniesienia [216]).

<p>Proste rozwiązania mogą mieć duże znaczenie, np:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elastyczne i skrócone godziny pracy • Praca w domu • Dodatkowe przerwy w pracy • Czas wolny na wizyty lekarskie • Zwolnienie chorobowe i urlop okolicznościowy • Zawieszenie pracy w pojedynkę • Alternatywne zatrudnienie (zmiana stanowiska) • Realokacja i priorytetyzacja obowiązków służbowych 	<ul style="list-style-type: none"> • Tymczasowa zmiana miejsca pracy • Szkolenie w zakresie nowych umiejętności • Wygodniejsze miejsce parkingowe • Mentoring współpracowników i wybór opiekuna ds. walki z rakiem • Unikanie nadmiernych podróży
--	--

i znacznie zwiększone ryzyko bezrobocia [183,215]. Pracodawcy stają przed wyzwaniem komunikacyjnym z pracownikami, u których zdiagnozowano chorobę nowotworową i często nie rozumieją potrzeb pacjenta związanych z powrotem do pracy. Pracownicy mogą czuć się winni z powodu czasu wolnego od pracy i denerwować się o bezpieczeństwo zatrudnienia i awans. Mogą obawiać się niepewnej przyszłości, wstydzić się współpracowników, nie mieć pewności siebie, aby wydajnie pracować i mieć obawy finansowe związane z diagnozą i leczeniem.

ECL (Tabela 11), [54,216] wzywa pracodawców:

- 1 Nie odkładaj problemów związanych z powrotem do pracy na później i zajmij się nimi jak najszybciej.
- 2 Wspieranie dobrej i płynnej komunikacji podczas całej ścieżki.
- 3 W miarę możliwości należy być elastycznym w kwestii warunków pracy.

Rozwiązania te mają na celu doradzanie pracodawcom i pracownikom, ale mogą stanowić przydatne ramy planowania dla samozatrudnionych pacjentów i ich rodzin, którzy będą musieli stawić czoła poważnym wyzwaniom związanym z pracą.

3. Dyskusja i kolejne kroki

Europejski Kodeks Walki z Rakiem [1] stanowi narzędzie pomagające pacjentom w radzeniu sobie z poważnymi wyzwaniami, przed którymi stają po zdiagnozowaniu raka, a także zapewniające specjalistom zajmującym się leczeniem nowotworów pomoc w opracowaniu własnego, skoncentrowanego na pacjencie podejścia do dobrej praktyki leczenia raka. Kodeks stanowi nieocenioną pomoc w szkoleniu doradców pacjentów, specjalistów i stażystów we wszystkich zawodach, w oparciu o najlepszą dostępną literaturę medyczną i dowody.

Aby osiągnąć cele związane z poprawą wyników leczenia raka i jakości życia, potrzebny jest aktywny program rozpowszechniania, wdrażania i oceny Kodeksu. Przewidujemy, że Kodeks będzie podstawowym zasobem, który należy zachować i aktualizować. Jednak aby był w pełni skuteczny, będzie musiał być odpowiedni dla wszystkich krajów i regionów w Europie, dla pacjentów z wieloma różnymi diagnozami raka i dla wszystkich grup wiekowych. Będzie to wymagało jego dostosowania, aby był znaczący i dostępny dla tak szerokiego grona odbiorców. Konieczna będzie dokładna, krytyczna ocena wykorzystania, wpływu i treści Kodeksu na poziomie europejskim, a także w poszczególnych krajach, regionach, szpitalach i społecznościach. Wyniki oceny powinny być udostępniane i przekazywane, aby wpływać na Kodeks i jego rozwój [217]. Obecnie Kodeks został przetłumaczony na 25 języków, co ułatwia jego rozpowszechnianie i wdrażanie w całej Europie. Komisarz UE ds. zdrowia i bezpieczeństwa żywności wyraziła swoje poparcie dla szerokiego rozpowszechniania Kodeksu.

Zapewnienie opartych na dowodach wytycznych w formacie

poprawy praktyki i wyników poprzez proces iteracji między świadomymi pacjentami zadającymi pytania oparte na dowodach a klinicystami i decydentami, którzy są w ten sposób konsekwentnie zachęceni do poprawy

własną praktykę i politykę oraz wpływać na swoich kolegów i stażystów [218]. Kodeks powinien również wpływać na dalszy rozwój standardów jakości i specyfikacji usług w szpitalach i innych placówkach.

Oświadczenie o sprzeczności interesów

Prace nad opracowaniem Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem były wspierane przez Europejską Organizację Raka. Żaden z autorów nie zgłosił konfliktu interesów.

Podziękowania

dostępnym dla pacjentów i specjalistów może bezpośrednio wpłynąć na indywidualne konsultacje i pomoc w bardziej konsekwentnym wprowadzaniu dobrych praktyk i poprawie wyników. Prestiżowa nagroda przyznana programowi [98] oraz niedawne wsparcie i formalne poparcie obecnej komisarz UE ds. zdrowia i jej współpracowników zwiększają wiarygodność Kodeksu [1]. Przewidujemy jednak, że korzystanie z Kodeksu będzie

Jesteśmy wdzięczni wszystkim pacjentom, rzecznikom pacjentów i pracownikom służby zdrowia, którzy zachęcali nas do wytrwałości w tworzeniu Europejskiego kodeksu postępowania w chorobach nowotworowych. Jesteśmy szczególnie wdzięczni zmarłemu profesorowi Patrickowi Johnstonowi, który zrobił tak wiele, aby zainicjować i podtrzymać tę pracę.

Pierwotna sugestia, aby przygotować Europejski Kodeks Postępowania w Chorobach Nowotworowych jako zwięzły sposób przekazania kluczowych wymogów dobrej praktyki klinicznej w leczeniu nowotworów, wyrosła z prac European Cancer Concord i Komitetu Doradczego Pacjentów Europejskiej Organizacji do Walki z Rakiem. Wsparcie Europejskiej Organizacji Raka, jej organizacji członkowskich i pracowników miało kluczowe znaczenie dla powodzenia projektu. Jesteśmy szczególnie wdzięczni profesorowi Ianowi Banksowi, wieloletniemu przewodniczącemu Komitetu Doradczego ds. Pacjentów i wiceprzewodniczącemu European Cancer Concord oraz niestrudzonemu obrońcy praw pacjentów onkologicznych. Bez jego mądrości, energii i zaangażowania ta praca nie doszłaby do skutku.

W dużej mierze korzystaliśmy z Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care oraz powiązanej serii przygotowanej przez Association of Cancer Physicians i opublikowanej przez EBN Health i jesteśmy wdzięczni wydawcy, Duncanowi Enrightowi, za zgodę na wykorzystanie ich praw autorskich oraz reprodukcję rysunków i tekstu z książki. W dużej mierze korzystaliśmy również z prac Szwedzkiego Instytutu Ekologii Zdrowia i jesteśmy im wdzięczni za pozwolenie na powielenie wielu liczb i analiz z ich raportu porównawczego na temat raka w Europie, 2019. Wspólne działania UE na rzecz walki z rakiem (EPAAC i CanCon) miały duży wpływ na niniejszy dokument i stanowiły jego źródło.

Jesteśmy niezmiernie wdzięczni Nicole Goldman, która tak starannie i sumiennie przygotowała tekst Kodeksu oraz wspierający go dokument dotyczący literatury medycznej i dowodów, a także niniejszy manuskrypt. Praca została wsparta hojnym darem Sir Kena Morrisona.

Dodatek A

EUROPEJSKI KODEKS POSTĘPOWANIA W PRZYPADKU RAKA:

Wyjaśnienia dotyczące praw zawartych w Europejskim kodeksie postępowania w przypadku raka

1) RÓWNY DOSTĘP

Masz prawo do:

Równy dostęp do niedrogiej i optymalnej opieki onkologicznej, w tym prawo do drugiej opinii.

Wyjaśnienie

Europejscy pacjenci onkologiczni powinni otrzymywać przystępną cenowo, najlepszą dostępną opiekę onkologiczną we własnym kraju, która jest porównywalna z innymi wysokiej jakości usługami onkologicznymi w Europie. Podstawą Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem (ECCP) jest prawo europejskich pacjentów onkologicznych do równego dostępu do takiej opieki. Oznacza to, że pacjent ma prawo wyboru, gdzie chce być leczony i przez kogo, w połączeniu z prawem do uzyskania informacji o tym, gdzie osiągnane są najlepsze wyniki. Jeśli cierpisz na rzadki nowotwór (lub jesteś pacjentem pediatrycznym), masz również prawo do współpracy z europejskimi sieciami referencyjnymi (ERN) odpowiednimi dla Twojej choroby,

jeśli dobra praktyka kliniczna w leczeniu nowotworów w przypadku danej choroby nie jest dostępna na danym obszarze. Każdy pacjent chory na raka, wraz ze swoją rodziną i opiekunami, powinien mieć możliwość przedyskutowania z pracownikami służby zdrowia, czy opieka, którą otrzyma, jest najlepszą dostępną w jego systemie opieki zdrowotnej i czy spełnia standardy dobrej praktyki klinicznej w leczeniu raka wymagane przez wytyczne kliniczne.

Obecnie istnieją nierówności w dostępie do najlepszej dostępnej opieki onkologicznej, zarówno w krajach europejskich, jak i między nimi, a także między różnymi regionami i społecznościami w niektórych krajach. Wiele czynników determinuje te nierówności, w tym koszty opieki, organizacja opieki, dostęp do odpowiednich technologii oraz dostępność wykwalifikowanych pracowników służby zdrowia, którzy są w stanie zapewnić wymagane leczenie na najwyższym poziomie. W wielu krajach możliwy jest dostęp do dobrej praktyki klinicznej w leczeniu raka, która jest zgodna z opublikowanymi wytycznymi opartymi na najlepszych dostępnych dowodach naukowych i biomedycznych. Może to być zapewnione w pobliżu miejsca zamieszkania pacjenta lub, w razie konieczności, poprzez skierowanie do ośrodka onkologicznego, który może znajdować się w pewnej odległości. Rozmowy między pacjentem a specjalistami ds. nowotworów powinny określać najlepsze dostępne opcje opieki, tak aby pacjent mógł dokonać świadomego wyboru.

Pacjenci powinni zawsze mieć prawo do drugiej opinii w odniesieniu do ich diagnozy i/lub leczenia raka oraz późniejszej opieki.

2) INFORMACJE

Masz prawo do:

Informacje na temat własnej choroby i leczenia od zespołu medycznego i innych wiarygodnych źródeł, w tym organizacji pacjentów i organizacji zawodowych.

Wyjaśnienie

Europejscy pacjenci chorzy na raka mają prawo do rzetelnych, dobrej jakości, wyczerpujących informacji od swojego szpitala na temat ich choroby, jej leczenia i konsekwencji tego leczenia. Pacjenci powinni zostać poinformowani, że mogą zadawać pytania dotyczące diagnozy, leczenia i konsekwencji choroby i/lub leczenia, a także otrzymywać informacje na temat odżywiania, aktywności fizycznej, aspektów psychologicznych itp. Szpital powinien również skierować pacjenta do organizacji pacjentów, które mogą zapewnić nieocenione informacje i wsparcie na wielu poziomach. W niektórych krajach organizacje pacjentów i szpitale organizują sesje informacyjne dla nowo zdiagnozowanych pacjentów, aby odpowiedzieć na wszystkie ich pytania i wymienić się pomysłami.

Chociaż pacjenci mają prawo do wszystkich istotnych i wyczerpujących informacji, jeśli sobie tego życzą, to, ile informacji o swoim raku chce uzyskać pacjent, zależy od niego samego. Niektórzy pacjenci wolą otrzymać stosunkowo niewielką ilość podstawowych informacji, pozostawiając złożoność swoim pracownikom służby zdrowia. Jednak coraz częściej większość pacjentów chce mieć jasny obraz swojej choroby, sposobu jej leczenia i otrzymywać wystarczające informacje, aby móc podejmować świadome decyzje dotyczące ich opieki i mieć pewność, że leczenie, które otrzymają, będzie dla nich najlepsze.

Pracownicy służby zdrowia, zgodnie z dobrą nowoczesną praktyką kliniczną, wyjaśnią pacjentom charakter ich choroby, jej zakres i sposób jej pomiaru, a także opcje leczenia i ich prawdopodobne wyniki. Wyjaśnienia mogą pochodzić od lekarzy lub innych członków zespołu opieki zdrowotnej. Pielęgniarki onkologiczne często posiadają specjalne umiejętności komunikacyjne i aktywnie uczestniczą w konsultacjach, wspólnie z innymi pracownikami służby zdrowia lub indywidualnie i oddzielnie z pacjentami, w zależności od potrzeb. Pacjent ma prawo do obecności wybranej przez siebie osoby podczas konsultacji i komunikacji, często bliskiego członka rodziny lub przyjaciela. Pacjent ma prawo poprosić o powtórzenie informacji podczas spotkania lub kolejnych spotkań i przedstawienie ich w przystępnym i zrozumiałym języku. Konsultacje mogą być nagrywane, jeśli pacjent sobie tego życzy i za zgodą innych osób obecnych w tym

czasie, a nagrania mogą być wykorzystywane przez pacjenta jako zapis i przypomnienie tego, co zostało powiedziane. Podczas pandemii COVID-19 wiele konsultacji przeprowadzono online, aby zapewnić bezpieczeństwo pacjentom onkologicznym. W Internecie dostępne są porady dotyczące przygotowania się do takich konsultacji. Ważne jest, aby pacjenci czuli się komfortowo

Z tym podejściem i aby konsultacje te odzwierciedlały, w możliwie największym stopniu, konsultacje bezpośrednie. Pacjenci powinni mieć prawo wyboru rodzaju konsultacji, który najlepiej odpowiada ich potrzebom i sytuacji.

Informacje udzielane podczas konsultacji powinny być poparte dobrej jakości, odpowiednimi i jasno napisanymi materiałami dostarczonymi przez pracowników służby zdrowia, z odpowiednimi wyjaśnieniami dla poszczególnych pacjentów. Cenne materiały pisemne są również dostępne w organizacjach wspierających pacjentów w wielu krajach europejskich. Ważne jest również kierowanie pacjentów do wiarygodnych materiałów online w celu ich późniejszego przeczytania. Pacjenci często sami uzyskują dostęp do informacji online. Pracownicy służby zdrowia powinni być przygotowani do odpowiadania na pytania dotyczące wyników badań online, a w szczególności odnosić te informacje do indywidualnej podróży pacjenta związanej z rakiem. Niektóre strony internetowe będą w dużym stopniu oparte na dowodach, podczas gdy inne będą bardziej spekulatywne. Współpraca z pracownikami służby zdrowia i organizacjami wspierającymi pacjentów powinna pomóc pacjentom i ich opiekunom w skutecznym poruszaniu się po internetowych poradach dotyczących raka.

3) JAKOŚĆ OPIEKI, DOŚWIADCZENIE I NAJLEPSZE WYNIKI

Masz prawo do:

Informacje o jakości i bezpieczeństwie opieki, poziomie doświadczenia i wynikach osiągniętych w przypadku danego rodzaju nowotworu w ramach usługi opieki onkologicznej, w której pacjent jest leczony.

Wyjaśnienie

Europejscy pacjenci chorzy na raka powinni mieć dostęp do informacji na temat opieki świadczonej i wyników osiągniętych przez ich konkretny zespół opieki zdrowotnej. Jest to niezbędne, aby umożliwić pacjentom podejmowanie świadomych decyzji dotyczących ich leczenia i miejsca jego realizacji.

Różni pracownicy służby zdrowia zapewniają określone aspekty diagnozy i opieki nad pacjentem. Podczas gdy pracownicy podstawowej opieki zdrowotnej i ogólnej praktyki lekarskiej posiadają umiejętności, które mogą pomóc w identyfikacji podejrzanych objawów, kierowaniu pacjentów na diagnostykę nowotworową i wspieraniu jednostki w jej podróży zdrowotnej, nie będą mieli specjalistycznej wiedzy na temat leczenia raka. Specjalistyczna opieka onkologiczna powinna być świadczona przez zespół pracowników służby zdrowia posiadających wiedzę specjalistyczną w zakresie konkretnego nowotworu i jego leczenia w szpitalu lub specjalnym ośrodku onkologicznym. Pacjenci mają prawo znać poziom wiedzy i doświadczenia pracowników służby zdrowia i zespołów, które będą się nimi opiekować. W związku z tym potrzebują oni dostępu do informacji na temat wyników osiągniętych przez ich zespół opieki zdrowotnej w przypadku konkretnego nowotworu oraz ich porównania z oczekiwanymi wynikami z innych szpitali lub ośrodków onkologicznych.

Aby osiągnąć najlepsze wyniki dla pacjentów, ich zespół opieki specjalistycznej musi posiadać znaczne doświadczenie w szerokim zakresie kompetencji zawodowych. Muszą być dobrze kierowani i koordynowani, dysponować odpowiednimi zasobami i uczestniczyć w programach szkoleniowych w celu utrzymania i podnoszenia swoich umiejętności. Organizacje zawodowe w całej Europie zalecają wymagany poziom aktywności i kompetencji, który jest odpowiedni dla zespołu (np. liczba pacjentów z danym typem nowotworu, którymi opiekuje się zespół w ciągu roku), aby zapewnić najlepsze wyniki dla pacjentów. Zastosowanie dostępnych Zasadniczych Wymogów Jakości Opieki Onkologicznej Europejskiej Organizacji do Walki z Rakiem może pomóc w zapewnieniu najlepszej dostępnej opieki.

Zespoły opieki powinny regularnie kontrolować swoje wyniki i porównywać je z innymi podobnymi zespołami w innych instytucjach. Porównywanie zespołów i ich wyników nie zawsze jest jednak proste, ponieważ różne zespoły mogą zajmować się pacjentami na różnych etapach choroby nowotworowej i stosować różne metody leczenia. Niemniej jednak, możliwe jest dokładne porównanie

informacji, a proces ten zapewnia, że zespół opieki stara się do poprawy i osiągnięcia najlepszych wyników dla pacjentów we wszystkich wskaźnikach jakości świadczonej opieki. Informacje te powinny być publicznie dostępne i udostępniane pacjentom do rozważenia przy podejmowaniu decyzji dotyczących opieki leczenia i powinny być publikowane przez instytucje opieki zdrowotnej, departamenty rządowe i / lub organizacje zawodowe.

4) SPECJALISTYCZNA OPIEKA MULTIDYSCYPLINARNA

Masz prawo do:

Otrzymanie opieki od wyspecjalizowanego wielodyscyplinarnego zespołu, najlepiej w ramach sieci opieki onkologicznej.

Wyjaśnienie

Opieka nad europejskimi pacjentami chorymi na raka powinna być zorganizowana w taki sposób, aby podejmowane były najlepsze decyzje dotyczące wyboru leczenia, zapewniając najlepszą dostępną opiekę w najbardziej skutecznym i terminowym sposób, jak najbliżej domu pacjenta, na ile jest to bezpiecznie możliwe (link do Health Systems and Treatment Optimisation Network). Obie zalecane struktury organizacyjne, wyspecjalizowany zespół multidyscyplinarny (MDT) i sieć onkologiczna, są dobrze poparte dowodami i doświadczeniem.

Specjalistyczny zespół multidyscyplinarny (MDT)

Wyspecjalizowany MDT obejmuje wszystkich różnych specjalistów opieki zdrowotnej, których połączona wiedza zapewnia, że najlepsze opcje leczenia są omawiane z pacjentem i że ma miejsce wspólne podejmowanie decyzji (SDM). Wszystkie opcje leczenia powinny być brane pod uwagę i mogą być popierane przez odpowiednich specjalistów; wszyscy odpowiedni lekarze, pielęgniarki i inni specjaliści opieki onkologicznej powinni być informowani i na bieżąco informowani na wszystkich etapach podróży pacjenta.

Pacjenci powinni zostać poinformowani o MDT, jego celu, członkostwie, terminie spotkań oraz o tym, że ich przypadek jest/był omawiany. Powinni oni otrzymywać wyniki tych dyskusji w ustalonych lokalnie ramach czasowych. Poglądy, preferencje i holistyczne potrzeby pacjenta powinny zostać przedstawione MDT przez członka zespołu, który spotkał się z pacjentem i omówił z nim te aspekty. Pacjenci powinni być informowani, w porozumieniu z odpowiednim członkiem MDT, o wynikach dyskusji MDT, jego zaleceniach i preferowanych opcjach leczenia. Pacjenci powinni otrzymywać informacje, zgodne z ich życzeniami, na temat ich raka, diagnozy i opcji leczenia, w tym terapii, które mogą być dostępne poprzez skierowanie do innych MDT w innych sieciach onkologicznych, zapewniając dokonanie świadomego wyboru dotyczącego ich indywidualnego leczenia i opieki.

Sieci walki z rakiem

Może nie być możliwe, aby wszyscy członkowie każdego MDT znajdowali się w każdym miejscu, w którym pacjent z nowotworem jest diagnozowany lub leczony. Konieczne może być scentralizowanie opieki poprzez przeniesienie zdiagnozowanego pacjenta do określonego ośrodka. Może się tak zdarzyć na przykład, jeśli pacjent cierpi na rzadki/bardzo rzadki nowotwór, a w najbliższej placówce nie ma specjalistycznej wiedzy na temat leczenia tego nowotworu. Aby zapewnić, że opieka jest zintegrowana w dobrze zorganizowany i usprawniony sposób, opracowano model "Cancer Network" lub "Comprehensive Cancer Care Network". Obejmuje on różne części systemu opieki zdrowotnej, w tym podstawową opiekę zdrowotną, mniejsze szpitale środowiskowe i duże ośrodki onkologiczne współpracujące ze sobą, skutecznie komunikujące się i zapewniające, że podróż pacjenta do specjalistycznego ośrodka onkologicznego jest ograniczona do niezbędnego minimum. W tym podejściu niektóre aspekty leczenia są dostarczane w specjalistycznym ośrodku, podczas gdy inne są bezpiecznie dostarczane bliżej domu pacjenta. Plany opieki onkologicznej i długoterminowe plany przeżycia powinny być udostępniane wszystkim częściom sieci i regularnie aktualizowane.

5) WSPÓLNE PODEJMOWANIE DECYZJI

Masz prawo do:

Uczestniczyć we wspólnym podejmowaniu decyzji z zespołem opieki zdrowotnej na temat wszystkich aspektów leczenia i opieki.

Wyjaśnienie

Europejscy pacjenci chorzy na raka powinni mieć możliwość wyboru sposobu podejmowania decyzji dotyczących ich opieki onkologicznej, a wybór ten powinien obejmować wspólne podejmowanie decyzji (SDM). Pacjenci będą mieli indywidualne poglądy na temat tego, co jest ważne w ich życiu w momencie diagnozy i w jaki sposób chcą podejmować decyzje. Podczas gdy niektórzy pacjenci mogą preferować podejmowanie decyzji przez lekarza, większość z nich będzie wolała podejmować decyzje samodzielnie. Jednak coraz częściej w dobrej, nowoczesnej klinicznej praktyce onkologicznej stosuje się podejście oparte na współpracy, w którym lekarz zaleca

leczenie, ale bierze pod uwagę sytuację i poglądy pacjenta po dokładnej dyskusji.

SDM umożliwia pacjentom uzyskanie pełnych informacji przed podjęciem jakichkolwiek decyzji dotyczących leczenia. Pacjenci powinni mieć możliwość (za pośrednictwem szpitala lub organizacji wspierającej pacjentów) przedyskutowania z innymi pacjentami, którzy pomyślnie przeszli przez to samo leczenie, aby lepiej zrozumieć konsekwencje leczenia oraz

M. Lawler i in. jak wpłynie to na jakość ich życia. SDM wiąże się również ze zrozumieniem kontekstu, w którym żyje pacjent i określeniem zmian w planie leczenia, w oparciu o konkretną sytuację pacjenta. W pełni poinformowany pacjent może również zrezygnować z określonego leczenia przeciwnowotworowego, takiego jak operacja, radioterapia lub chemioterapia.

SDM wymaga dobrej komunikacji między pacjentem, jego opiekunami i rodziną oraz pracownikami służby zdrowia zajmującymi się chorobami nowotworowymi. Podejście to musi być starannie dostosowane do potrzeb i preferencji poszczególnych pacjentów, których poglądy dotyczące poziomu wkładu w podejmowanie decyzji będą się różnić. Sytuacja rodzinna/społeczna/kulturowa może również wpływać na indywidualną opiekę nad pacjentem i powinna być brana pod uwagę. Nie ma jednego "najlepszego podejścia". Komunikowanie wyborów dotyczących leczenia musi rozpocząć się od wyjaśnienia wiedzy pacjenta na temat raka i jego leczenia oraz tego, w jakim stopniu pacjent chce uczestniczyć w podejmowaniu decyzji, zarówno w momencie diagnozy, jak i podczas całej podróży. Pomocne jest również wyjaśnienie, co pacjent uważa za "dobry" wynik leczenia. Zaangażowanie rodziny jest często pomocne, chociaż poglądy członków rodziny mogą różnić się od perspektywy pacjenta.

Istnieją dobre dowody na to, że decyzje kliniczne powinny być podejmowane w oparciu o konsultacje między pracownikiem służby zdrowia a pacjentem, które obejmują wyjaśnienie życzeń i preferencji pacjenta, jasne określenie celu leczenia oraz korzyści/ryzyka związanego z leczeniem. Pacjenci chcą dobrych relacji lekarz-pacjent: lekarza, który jest przystępny, wyrozumiały i zapewnia opiekę z szacunkiem. Komunikacja musi być nieskomplikowana, konkretna, napisana prostym językiem i jak najbardziej jednoznaczna. Komunikacja, która silnie ukierunkowuje pacjenta na jedną opcję, może mieć negatywne konsekwencje. Dowody sugerują, że odpowiednio ocenione SDM poprawi wyniki i samopoczucie pacjentów oraz zmniejszy ryzyko, że pacjenci będą później żałować podjętych decyzji.

SDM jest kluczowym elementem udziału i zaangażowania pacjentów, w którym pracownicy służby zdrowia zachęcają pacjentów do wpływania na sposób, w jaki świadczona jest ich własna opieka i usługi zdrowotne. Odnosi się to do szerszej koncepcji upodmiotowienia pacjenta, w której pacjenci mogą podejmować samodzielne inicjatywy, aby wpływać na sposób poprawy usług opieki zdrowotnej.

6) BADANIA I INNOWACJE

Masz prawo do:

Uzyskanie informacji na temat trwających badań dotyczących użytkownika oraz jego możliwości i uprawnień do udziału w badaniach.

Wyjaśnienie

Europejscy pacjenci chorzy na raka powinni być informowani o wszelkich trwających badaniach i innowacjach w służbie onkologicznej, która zapewnia im opiekę, przy jednoczesnym uznaniu, że większość pacjentów otrzyma standardowe leczenie. Badania i innowacje przyczyniły się do poprawy wyników leczenia pacjentów onkologicznych w ostatnich dziesięcioleciach, a długoterminowe przeżycie wzrosło do ponad 50% pacjentów onkologicznych w wielu krajach europejskich. Dalsza poprawa będzie w znacznym stopniu zależeć od odpowiedniego wdrożenia odkryć w zakresie badań i innowacji. Jeśli w innym szpitalu dostępne są odpowiednie badania kliniczne, które nie są oferowane w szpitalu pacjenta, pacjenci powinni mieć możliwość zmiany szpitala w celu wzięcia w nich udziału. Pacjenci powinni mieć prawo do udziału (lub odmowy udziału) w badaniach klinicznych. Świadoma decyzja, którą podejmują po starannej dyskusji z badaczami klinicznymi, jest decyzją osobistą. Pacjenci muszą również zostać zapewnieni przez zespół kliniczny, że decyzja o nieuczestniczeniu w badaniach klinicznych lub wycofaniu się z badania nie wpłynie negatywnie na ich opiekę.

Badania kliniczne nad rakiem dostarczają dowodów, dzięki którym pacjenci otrzymują najlepszą dostępną opiekę. Poprawiają

one świadczenie opieki zdrowotnej, prowadząc do lepszych wyników i poprawy jakości życia pacjentów. Badania, które łączą laboratorium z kliniką, są istotnym elementem kompleksowej strategii kontroli raka. Istnieją dowody na to, że szpitale prowadzące badania naukowe zapewniają lepszą opiekę, osiągają wyższy poziom zadowolenia pacjentów i zapewniają lepsze przeżycie pacjentów w porównaniu ze szpitalami, które nie prowadzą badań naukowych.

Istnieje wiele rodzajów badań klinicznych. W niektórych z nich badacze proszą pacjenta o zgodę na gromadzenie informacji na jego temat do celów badawczych. W innych badaniach testy diagnostyczne i leczenie pacjenta mogą być bezpośrednio określone w protokołach badań klinicznych, ale dopiero po uzyskaniu pełnych informacji i wyrażeniu zgody przez pacjenta. Pacjenci mogą zostać poproszeni o rozważenie, czy są gotowi na otrzymanie nowego eksperymentalnego leczenia, oprócz lub po otrzymaniu standardowej opieki. Mogą również zostać zaproszeni do udziału w randomizowanym badaniu kontrolowanym (RCT). W tym przypadku jedna grupa pacjentów otrzymuje standardowe leczenie, podczas gdy druga grupa pacjentów jest przydzielana do innego leczenia, które jest testowane. Proces przydziału do grup nazywany jest randomizacją i zapewnia, że obie grupy są naprawdę porównywalne, dzięki czemu uzyskane wyniki są wiarygodne. Pod koniec badania wyniki dla dwóch grup pacjentów są porównywane, aby można było z pewnością zidentyfikować lepsze leczenie i wykorzystać je w przyszłości do poprawy opieki nad chorymi na raka.

Badania kliniczne są ściśle regulowane i uważnie monitorowane w celu zapewnienia, że są one prawidłowo prowadzone, a udział pacjentów jest odpowiednio wymagany za pisemną świadomą zgodą i odpowiednimi informacjami dla pacjentów. Co bardzo ważne, są one ściśle monitorowane w celu zapewnienia maksymalnego możliwego bezpieczeństwa pacjentom, którzy zdecydowali się wziąć udział w badaniach.

7) JAKOŚĆ ŻYCIA

Masz prawo do:

Omów ze swoim zespołem opieki zdrowotnej swoje priorytety i preferencje, aby osiągnąć najlepszą możliwą jakość życia.

Wyjaśnienie

Europejscy pacjenci chorzy na raka powinni oczekiwać, że będą żyć tak normalnie, jak to możliwe, z optymalną jakością życia po postawieniu diagnozy, w trakcie leczenia i przez cały okres przeżycia. Pacjenci muszą być dokładnie informowani zarówno o medycznych, jak i niemedycznych aspektach opieki i przeżycia. Pacjenci i ich pracownicy służby zdrowia muszą współpracować, aby zachować jakość życia, jednocześnie maksymalizując szanse na przeżycie lub wyleczenie. Będzie to oznaczało skupienie się nie tylko na przeżyciu pacjenta, jego objawach fizycznych, wynikach badań, technologicznych aspektach opieki i skutkach ubocznych leczenia, ale także na wpływie na codzienne funkcjonowanie i samopoczucie, problemy w związkach, kwestie związane z pracą, trudności finansowe i izolację społeczną. Może to być szczególnie ważne i trudne, gdy leczenie raka wiąże się ze znaczną toksycznością w krótkim, średnim lub długim okresie. Osiągnięcie właściwej równowagi w zakresie przeżycia i jakości życia jest szczególnie trudne, gdy ryzyko toksyczności wiąże się z leczeniem, które zapewnia jedynie niewielką lub niepewną poprawę przeżycia danej osoby. Maksymalizacja jakości życia pacjentów jest obecnie uważana za znak rozpoznawczy skutecznej opieki onkologicznej. Skierowanie pacjentów do grup wsparcia pacjentów zapewni dodatkowe wsparcie, szczególnie w kwestiach, które pacjenci uważają za szczególnie trudne.

Metody pomiaru jakości życia są obecnie coraz częściej stosowane w

opieki onkologicznej i badań klinicznych, w szczególności pomiarów wyników zgłaszanych przez pacjentów (PROM). PROM są definiowane jako "każdy raport o stanie zdrowia pacjenta, który pochodzi bezpośrednio od pacjenta, bez interpretacji odpowiedzi pacjenta przez klinicystę lub kogokolwiek innego". PROM zapewniają formalny pomiar doświadczeń pacjenta związanych z objawami, leczeniem, codziennym funkcjonowaniem i jakością życia związaną ze zdrowiem (HRQOL) i ujawniają ważne, ukierunkowane na pacjenta informacje na temat jakości opieki. PROM mogą być mierzone przy użyciu w pełni opracowanych i zwalidowanych kwestionariuszy (czasami nazywanych "narzędziami" lub "instrumentami") w praktyce klinicznej i w badaniach klinicznych. PROM są opracowywane wspólnie przez pacjentów i specjalistów i zawierają pytania

wynikające z obaw i doświadczeń pacjentów.

Cierpienie psychiczne jest powszechnie doświadczane przez pacjentów z chorobą nowotworową podczas leczenia i po jego zakończeniu i jest głównym czynnikiem wpływającym na niską jakość życia, odzwierciedloną w wyzaniach, takich jak poczucie własnej wartości, zmiana ról par w związkach, izolacja społeczna itp. U mniejszości pacjentów może nawet wywołać zaburzenia psychiczne, takie jak depresja kliniczna. Usługi opieki zdrowotnej powinny zapewniać wsparcie psychologiczne, zarówno w celu wykrycia

organizacje udzielające informacji na temat grup wsparcia i wytycznych, w tym dotyczących kwestii związanych z pracą i finansami.

Choroba nowotworowa i jej leczenie mogą mieć znaczący i długotrwały wpływ na codzienne życie. Niektóre osoby, które przeżyły chorobę nowotworową, mogą stać w obliczu szeregu wyzwań, w tym problemów fizycznych, gorszej jakości życia, stresu psychicznego, problemów seksualnych, problemów z relacjami społecznymi i obaw finansowych. Niektóre konsekwencje mogą pojawić się pięć lub dziesięć lat po leczeniu (późne skutki) i mogą mieć znaczący wpływ. Na przykład pacjenci chorzy na raka mogą być bardziej narażeni na drugi nowotwór; niektóre chemioterapie mogą zwiększać ryzyko chorób serca, a długotrwała terapia hormonalna może być czasami związana z rozwojem osteoporozy.

Wspieranie osób, które przeżyły raka, obejmuje zapewnienie psychospołecznych aspektów wsparcia, takich jak radzenie sobie z zakłóceniami w życiu, radzenie sobie z konsekwencjami leczenia, życie w niepewności i zmiany stylu życia. Bycie osobą, która przeżyła raka, może zakłócać role społeczne i seksualne oraz tożsamość. Organizacje wspierające pacjentów mogą zaoferować znaczącą pomoc osobom, które przeżyły raka.

Wysokiej jakości opieka onkologiczna powinna obejmować aktywne podejście do wyzwań stojących przed pacjentami, którzy przeszli chorobę nowotworową. Każdy pacjent powinien otrzymać **plan przetrwania choroby nowotworowej**, przygotowany dla niego w porozumieniu ze specjalistami opieki onkologicznej i w pełni wyjaśniony. Organizacje wspierające pacjentów mają duże doświadczenie w praktycznych kwestiach, które się pojawiają (np. związanych z pracą, podróżowaniem, spędzaniem wolnego czasu itp.). Ważne jest, aby specjaliści zajmujący się chorobami nowotworowymi i pacjenci wspólnie zidentyfikowali i omówili wszelkie szczególne zagrożenia, na jakie może być narażona dana osoba; następnie można podjąć konkretne działania w celu zmniejszenia tego ryzyka. Mogą one obejmować zmiany stylu życia, takie jak rzucenie palenia, utrzymanie aktywności fizycznej, zapewnienie dobrego odżywiania i prawidłowej masy ciała. Mogą one również obejmować dalsze działania medyczne, w tym badania przesiewowe pod kątem późnych powikłań raka i jego leczenia. Opieka wspierająca powinna być dostępna dla tych pacjentów, którzy doświadczają cierpienia psychicznego, problemów seksualnych lub społecznych, a także dla tych, którzy mają problemy fizyczne lub późne powikłania leczenia lub choroby. Plany opieki powinny być regularnie weryfikowane i aktualizowane w celu odzwierciedlenia zmian okoliczności i zmieniających się celów życiowych.

10) REINTEGRACJA

Masz prawo do:

Pełna reintegracja społeczna i ochrona przed stygmatyzacją i dyskryminacją związaną z chorobą nowotworową, tak aby w miarę możliwości można było powrócić do pracy i normalnego życia.

Wyjaśnienie

Europejscy pacjenci z chorobą nowotworową powinni mieć możliwość reintegracji ze społeczeństwem w najszerszym możliwym zakresie, niezależnie od wielu czynników, w tym wieku, miejsca zamieszkania, preferencji seksualnych, płci, pochodzenia etnicznego, zdolności poznawczych, religii, stanu psychicznego, wykształcenia i pracy oraz klasy społeczno-ekonomicznej. Jednak coraz większa liczba osób, które przeżyły raka, staje w obliczu wyzwań w niektórych lub wszystkich tych obszarach, gdy ponownie integrują się ze społeczeństwem. Piętno związane z pracą może obejmować utratę zatrudnienia, brak możliwości awansu lub międzynarodowe podróże służbowe. Ocaleni powinni mieć możliwość uzyskania odpowiedniego wsparcia i porad, które pomogą im w procesie reintegracji, utrzymaniu jakości życia, zapewnieniu zdolności do zarabiania na życie oraz prowadzenia aktywnego i satysfakcjonującego życia społecznego, a także wniesienia wkładu w społeczeństwo. Takie wsparcie i porady powinny być kierowane na jak najwcześniejszym etapie przez zespół opieki onkologicznej; niektóre mogą być

dostarczane przez same zespoły opieki onkologicznej, podczas gdy inne mogą być dostarczane przez grupy rzeczników pacjentów (którzy będą mieli specjalistyczną wiedzę w zakresie doradzania osobom, które przeżyły, w zakresie przepisów socjalnych, rozmów z pracodawcami itp.). Diagnoza choroby nowotworowej może zakłócić życie rodzinne i społeczne oraz prowadzić do znacznej nieobecności w pracy z powodu choroby. U osób chorych na raka mogą występować długotrwałe objawy będące konsekwencją choroby lub jej leczenia. Zmęczenie, problemy ze zdrowiem emocjonalnym i psychicznym, uporczywe objawy lub zmniejszona uwaga i pamięć mogą znacznie obniżyć zdolność do pracy osoby, która przeżyła raka, zwykle w krótkim okresie, ale czasami w dłuższej perspektywie. Istnieje zwiększone ryzyko bezrobocia

M. Lawler i in, wśród osób, które przeżyły raka, być może 1,4 razy wyższa niż w populacji ogólnej w podobnym wieku.

Interwencje, które mogą pomóc w reintegracji w miejscu pracy i innych aspektach życia, mogą obejmować ustalenia w miejscu pracy umożliwiające elastyczną pracę lub skrócenie godzin pracy, modyfikację obowiązków lub zapewnienie pomocy w roli zawodowej oraz interwencje psychologiczne i edukacyjne. Czasami mogą one być świadczone za pośrednictwem telefonu lub stron internetowych lub za pośrednictwem grup wsparcia pacjentów specjalizujących się w tego typu wsparciu. Pracodawcy, niezależnie od ich motywacji, mogą potrzebować pomocy w opracowaniu interwencji wspierających pacjentów onkologicznych w powrocie do pracy. Zespoły opieki zdrowotnej i niektóre organizacje wspierające pacjentów mogą pomóc w kierowaniu strategiami powrotu do pracy, w tym w zawieraniu umów z pracodawcą w momencie diagnozy i dyskusji z działami zasobów ludzkich na temat powrotu do pracy. Niektóre kraje oferują elastyczne programy reintegracji za pośrednictwem usług socjalnych. Obecnie wsparcie dla pacjentów onkologicznych powracających do pracy różni się znacznie w poszczególnych krajach Europy. Pacjenci onkologiczni powinni również mieć prawo do bycia zapomnianymi, aby wcześniejsza diagnoza i leczenie nie stygmatyzowały osób, które przeżyły raka, na ich drodze do powrotu do normalnego życia.

Referencje

- [1] Europejski Kodeks Walki z Rakiem <https://www.europecancer.org/2-standard/66-european-code-of-cancer-practice>.
- [2] M. Lawler, T. Le Chevalier, I. Banks, et al., European Cancer Concord (ECC). A bill of rights for patients with cancer in Europe, *Lancet Oncol.* 15 (3) (2014) 258-260.
- [3] M. Lawler, T. Le Chevalier, M.J. Murphy, et al., A catalyst for change: the European cancer Patient's Bill of Rights, *Oncologist* 19 (3) (2014) 217-224.
- [4] M. Lawler, I. Banks, K. Law, et al., The European Cancer patient's Bill of Rights, update and implementation 2016, *ESMO Open* 1 (2016) e000127.
- [5] T. Albreht, R. Kiasuwa, M. Van den Bulcke. Cancer Control Joint Action European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control, National Institute of Public Health, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana, Slovenia, 2017. https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/pdf/CanCon_Guide_FINAL_Web.pdf.
- [6] T. Hofmarcher, G. Brådvik, C. Svedman, et al., Comparator report on cancer in Europe 2019 - disease burden. Costs and Access to Medicines, IHE, Lund, Szwecja, 2019, s. 7. Raport IHE, <https://www.efpia.eu/media/413449/comparator-report-on-cancer-in-europe-2019.pdf>.
- [7] Europejskie partnerstwo na rzecz walki z rakiem (EPAAC), w: J.M. Martin-Moreno, T. Albreht, S. Rado's Krnel (Eds.), Boosting Innovation and Cooperation in European Cancer Control, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego Republiki Słowenii i Światowa Organizacja Zdrowia, 2009. www.epaac.eu.
- [8] Ulotka dotycząca wspólnego działania Innovative Partnership for Action Against Cancer (iPAAC) <https://www.ipaac.eu/res/file/ipaac-joint-action-leaflet.pdf>.
- [9] G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby. Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care, EBN Health, Oxford, 2018.
- [10] R. Peiro Pérez, A. Molina Barcelo, F. De Lorenzo, et al., Policy Paper on Tackling Social Inequalities in Cancer Prevention and Control for the European Population. https://cancercontrol.eu/archived/uploads/PolicyPapers27032017/Policy_Paper_4_Tackling.pdf.
- [11] S. Wait, D. Han, V. Muthu, et al., Towards sustainable cancer care: Reducing inefficiencies, improving outcomes - A policy report from the All. Can, *J. Cancer Policy* 13 (2017) 47-64. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S221353831730019X>.
- [12] Lawler M, Apostolidis K, Banks I, Florindi F, Militaru M, Price R, Sullivan R, De Lorenzo F. Challenging the Europe of disparities in cancer: Ramy dla poprawy przeżywalności i jakości życia europejskich pacjentów onkologicznych. European Cancer Patient Coalition (ECPC). <https://ecpc.org/wp-content/uploads/2019/08/ECPC-White-Paper-Europe-of-disparities-EN-3.pdf>.
- [13] M. Lawler, P. Naredi, T. Cufér, et al., Moonshot or groundshot: addressing Europe's cancer challenge through a patient-focused, data-enabled lens, *Lancet Oncology European Groundshot Commission. Lancet Oncol.* 20 (11) (2019) 1482-1485.
- [14] Conquering Cancer: Mission Possible, Komisja Europejska, Unia Europejska, Luksemburg, 2020. <https://op.europa.eu/en/web/eu-law-and-publications/publication-detail/-/publication/d0235612-b68a-11ea-bb7a-01aa75ed71a1>.
- [15] Europejski plan walki z rakiem: Factsheet, Komisja Europejska, 2020 non-communicable_diseases/docs/ev_20200204_factsheet_en.pdf. <https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/>.
- [16] A. Berns, U. Ringborg, J.E. Celis, et al., Towards a cancer mission in Horizon Europe: recommendations, *Mol. Oncol.* 14 (8) (2020) 1589-1615.
- [17] A. Exarchakou, B. Rachet, A. Belot, et al., Impact of national cancer policies on

- [18] List misyjny, Komisja Europejska, Bruksela, 2019 r. https://ec.europa.eu/commission/commissioners/sites/comm-cwt2019/files/commissioner_mission_letters/missionletterstellaKyriakides_en.pdf.
- [19] C. Allemani, T. Matsuda, V. Di Carlo, et al., Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries, *Lancet* 391 (10125) (2018) 1023-1075.
- [20] R. De Angelis, M. Sant, M.P. Coleman, et al., Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age: results of EUROCARE-5 - a population-based study, *Lancet Oncol.* 15 (1) (2014) 23-34.
- [21] T.P. Hanna, W.D. King, S. Thibodeau, et al., Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis, *BMJ* (371) (2020) m4087.
- [22] M. Arnold, M.J. Rutherford, A. Bardot, et al., Progress in cancer survival, mortality, and incidence in seven high-income countries 1995-2014 (ICBP SURVMARK-2): a population-based study, *Lancet Oncol.* 20 (11) (2019) 1493-1505.
- [23] S. Rossi, P. Baili, R. Capocaccia, et al., The EUROCARE-5 study on cancer survival in Europe 1999-2007: database, quality checks and statistical analysis methods, *Eur. J. Cancer* 51 (15) (2015) 2104-2119.
- [24] M.W. Wouters, O. Michielin, E. Bastiaannet, et al., ECCO essential requirements for quality cancer care: melanoma, *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* 122 (2018) 164-178.
- [25] E. Andritsch, M. Beishon, S. Bielack, et al., ECCO essential requirements for quality Cancer care: soft tissue sarcoma in adults and bone sarcoma. Przegląd krytyczny, *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* 110 (2017) 94-105.
- [26] W. Allum, F. Lordick, M. Alsina, et al., ECCO essential requirements for quality cancer care: oesophageal and gastric cancer, *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* 122 (2018) 179-193.
- [27] G. Beets, D. Sebag-Montefiore, E. Andritsch, et al., ECCO essential requirements for quality Cancer care: colorectal Cancer. A critical review, *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* 110 (2017) 81-93.
- [28] M. Brausi, P. Hoskin, Andritsch et al. ECCO essential requirements for quality cancer care: prostate cancer, *Eur. Rev. Oncol. Hematol.* 148 (2020), 102861.
- [29] L. Biganzoli, F. Cardoso, M. Beishon, The requirements of a specialist breast centre, *Breast* 51 (2020) 65-84.
- [30] I. Banks, D. Weller, M. Ugan, et al., ECCO essential requirements for quality Cancer care: primary care, *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* 142 (2019) 187-199.
- [31] T. Berghmans, Y. Lievens, M. Aapro, et al., European Cancer organisation essential requirements for quality Cancer care (ERQCC): lung cancer, *Lung Cancer* 150 (2020) 221-239.
- [32] G. Rubin, A. Berendsen, S.M. Crawford, et al., The expanding role of primary care in cancer control, *Lancet Oncol.* 16 (2015) 1231-1272.
- [33] Europejski kodeks walki z rakiem <https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/en>.
- [34] J.G. Meara, A.J. Leather, L. Hagander, et al., Global Surgery 2030: evidence and solutions for achieving health, welfare, and economic development, *Lancet* 386 (9993) (2015) 569-624.
- [35] J.M. Borrás, Y. Lievens, P. Dunscombe, et al., The optimal utilization proportion of external beam radiotherapy in European countries: an ESTRO-HERO analysis, *Radiother. Oncol.* 116 (1) (2015) 38-44.
- [36] C. Grau, N. Defourny, J. Malicki, et al., Radiotherapy equipment and departments in the European countries: final results from the ESTRO-HERO survey, *Radiother. Oncol.* 112 (2) (2014) 155-164.
- [37] Y. Lievens, K. Kesteloot, A. Rijnders, et al., Differences in palliative radiotherapy for bone metastases within Western European countries, *Radiother. Oncol.* 56 (3) (2000) 297-303.
- [38] D.S. Sutton, W. Kong, K. Ding, et al., The use of palliative radiotherapy for bone metastasis, *Radiother. Oncol.* 97 (3) (2010) 548-553.
- [39] E. de Azambuja, L. Amez, M. Paesmans, et al., The landscape of medical oncology in Europe by 2020, *Ann. Oncol.* 25 (2) (2014) 525-528.
- [40] Y. Lievens, N. Defourny, M. Coffey, et al., Radiotherapy staffing in the European countries: final results from the ESTRO-HERO survey, *Radiother. Oncol.* 112 (2) (2014) 178-186.
- [41] N. Afshar, D.R. English, R.L. Milne, Rural-urban residence and cancer survival in high-income countries: a systematic review, *Cancer* 125 (13) (2019) 2172-2184.
- [42] L. Smith, A. Downing, P. Norman, et al., Influence of deprivation and rurality on patient-reported outcomes of men living with and beyond prostate cancer diagnosis in the UK: a population-based study, *Cancer Epidemiol.* 69 (2020).
- [43] M. Marmot, J. Allen, T. Boyce, et al., *Health Equity in England: The Marmot Review 10 Years On*, The Health Foundation, 2020. <http://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/marmot-review-10-years-on/the-marmot-review-10-years-on-full-report.pdf>.
- [44] C. La Vecchia, M. Rota, M. Malvezzi, et al., Potential for improvement in cancer management: reducing mortality in the European Union, *Oncologist* 20 (2015) 495-498.
- [45] R. Althin, R. Fa'ré, K. Gralen, et al., Efficiency and productivity of cancer care in Europe, *J. Cancer Policy* 21 (2019) 100-194.
- [46] G. Carioli, P. Bertuccio, P. Bořetta, et al., European cancer mortality predictions for the year 2020 with a focus on Prostate cancer, *Ann. Oncol.* 31 (2020) 650-658.
- [47] M. Lawler, P. Selby, M.S. Aapro, et al., Ageism in cancer care, *BMJ* 348 (2014) 1614.
- [48] A. Ring, D. Harari, T. Kalsi, J. Mansi, P. Selby, *Problem Solving in Older Cancer Patients*, Clinical Publishing, Oxford, 2016.
- [49] Y. Lievens, H. De Schutter, K. Stellamans, et al., Belgian College for Physicians in Radiation Oncology. Dostęp do radioterapii w Belgii: jak daleko jesteśmy od wykorzystania opartego na dowodach? *Eur. J. Cancer* 84 (2017) 102-113.
- [50] Europejskie Towarzystwo Onkologii Medycznej, 2021. <https://www.esmo.org/wytyczne>.
- [51] Europejska Organizacja do Walki z Rakiem, 2021. <https://www.europecancer.org>.
- [52] Europejska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, 2021. <https://ecpc.org/news-events/new-ec-pe-website/>.
- [53] Europejska Szkoła Onkologii, 2021. <https://www.eso.net/>.
- [54] Stowarzyszenie Europejskich Lig Walki z Rakiem, 2021. <https://www.europecancerleagues.org/>.
- [55] Europejskie Towarzystwo Onkologii Chirurgicznej, 2021. <https://www.essoweb.org>.
- [56] Europejskie Towarzystwo Radioterapii i Onkologii, 2021. <https://www.estro.org>.
- [57] European Alliance for Personalised Medicine, 2021. <https://www.euapm.eu>.
- [58] Europejskie Stowarzyszenie Zdrowia Publicznego, 2021. <https://eupha.org>.
- [59] Europejskie Towarzystwo Pielęgniarstwa Onkologicznego, 2021. <https://www.cancernurse.eu>.
- [60] Europejskie Towarzystwo Farmacji Onkologicznej, 2021. <https://esop.li>.
- [61] Europejskie Towarzystwo Radiologiczne, 2021. <https://www.mysr.org>.
- [62] Europejskie Towarzystwo Patologii, 2021. <https://www.esp-pathology.org>.
- [63] Europejska Organizacja Badań i Leczenia Raka, 2021. <https://www.eortc.org>.
- [64] Europejskie Towarzystwo Onkologii Dziecięcej, 2021. <https://siop.eu>.
- [65] Międzynarodowe Towarzystwo Psychoonkologiczne, 2021. <https://www.ipos-society.or>.
- [66] Międzynarodowe Towarzystwo Onkologii Geriatrycznej, 2021. <https://www.sio.org>.
- [67] Europejskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej, 2021. <https://www.eapcnet.eu>.
- [68] Grupa robocza ds. raka u młodzieży i młodych dorosłych (AYA), 2021. <https://www.esmo.org/about-esmo/organisational-structure/educational-committee/adolescents-and-young-adults-working-group>.
- [69] Europejska Akademia Nauk o Raku, 2021. <https://www.europecanceracademy.eu/>.
- [70] E. Abrahams, M. Foti, M.A. Kean, Accelerating the delivery of patient-centred, high-quality cancer care, *Clin. Cancer Res.* 21 (2015) 2263-2267.
- [71] The Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales. A Policy Framework for Commissioning Cancer Services: a Report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales, 1995. . Opublikowano. Dostęp 15 marca 2019 r., https://web.archive.nationalarchives.gov.uk/20080817211349/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4071083?IdeService=GET_FILE&id=17110&Rendition=Web.
- [72] UICC - CICA, Guidelines for Developing a Comprehensive Cancer Centre, UICC, Genewa, 1978.
- [73] National Institutes of Health (NIH), Cancer Center Support Grants (CCSGs) for NCI-designated Cancer Centers, NIH Funding Opportunities and Notices, National Cancer Institute (NCI), 2020 (dostęp 24 listopada 2020 r.), <https://grants.nih.gov/grants/guide/pa-files/PAR-20-043.html>.
- [74] T. Philip, S. Oberst, C. Lombardo, OECC Accreditation and Designation User Manual, Załącznik 2, Rozdziały 1-9. (Dostęp 16 stycznia 2021 r., https://www.oeci.eu/Accreditation/Attachments/OECC_AD_MANUAL_3_2019.pdf.
- [75] Organizacja Europejskich Instytutów Onkologicznych, 2021. <https://www.oeci.eu>.
- [76] S. Oberst, W. van Harten, G. Sæter, et al., 100 European core quality standards for cancer care and research centres, *Lancet Oncol.* 21 (8) (2020) 1009-1011.
- [77] E.A. Halm, C. Lee, M.R. Chassin, Is volume related to outcome in health care? A systematic review and methodologic critique of the literature, *Ann. Intern. Med.* 137 (6) (2002) 511-520.
- [78] R.E. Glasgow, S.J. Mulvihill, Hospital volume influences outcome in patients undergoing pancreatic resection for cancer, *West. J. Med.* 165 (5) (1996) 294-300.
- [79] C.B. Begg, L.D. Cramer, W.J. Hoskins, M.F. Brennan, Impact of hospital volume on operative mortality for major cancer surgery, *JAMA* 280 (20) (1998) 1747-1751.
- [80] M.C. Cheung, K. Hamilton, R. Sherman, et al., Impact of teaching facility status and high-volume centers on outcomes for lung cancer resection: an examination of 13,469 surgical patients, *Ann. Surg. Oncol.* 16 (1) (2009) 3-13.
- [81] S. Wang, S. Lai, M.S. von Itzstein, et al., Type and case volume of health care facility influences survival and surgery selection in cases with early-stage non-small cell lung cancer, *Cancer* 125 (23) (2019) 4252-4259.
- [82] Y. Freifeld, S.L. Woldu, N. Singla, et al., Impact of hospital case volume on outcomes following radical nephrectomy and inferior Vena cava thrombectomy, *Eur Urol Oncol* 2 (6) (2019) 691-698.
- [83] S.J. Torabi, L. Benchetrit, P. Kuo Yu, et al., Prognostic case volume thresholds in patients with head and neck squamous cell carcinoma, *JAMA Otolaryngol. Head Neck Surg.* 145 (8) (2019) 708-715.
- [84] D. Avdic, P. Lundborg, J. Vikström, Estimating returns to hospital volume: evidence from advanced cancer surgery, *J. Health Econ.* 63 (2019) 81-99.
- [85] R. Raj, K. Seppälä, T. Luostarinen, et al., Disparities in glioblastoma survival by case volume: a nationwide observational study, *J. Neurooncol.* 147 (2) (2020) 361-370.
- [86] J. Prades, V. Morando, V.D. Tozzi, et al., Managing cancer care through service delivery networks: the role of professional collaboration in two European cancer networks, *Health Serv. Manage. Res.* 31 (3) (2018) 120-129.
- [87] I. Ray-Coquard, T. Philip, G. de Laroche, et al., Persistence of medical change at implementation of clinical guidelines on medical practice: a controlled study in a cancer network, *J. Clin. Oncol.* 23 (19) (2005) 4414-4423.
- [88] J.M. Borrás, A. Boyd, M. Martínez-Villacampa, et al., Lessons learned in the implementation of a cancer network in Catalonia, *J. Manag. Mark. Healthc.* 2

- [89] NHS Commissioning Board, *Proposals for Clinical Networks in the Modernised NHS*, Report NHSBSA, Londyn, Wielka Brytania, 2012.
- [90] N. Edwards, Clinical networks. Advantages include flexibility, strength, speed, and focus on clinical issues, *BMJ* 324 (7329) (2002) 63.
- [91] M. Livingston, K. Woods, Evaluating managed clinical networks for cancer services, *Scotland International Journal of Integrated Care* 3 (2003) 1-16.
- [92] M. Aapro, A. Astier, R. Audisio, et al., Identifying critical steps towards improved access to innovation in cancer care: a European CanCer Organisation position paper, *Eur. J. Cancer* 82 (2017) 193-202.
- [93] Wspólne działania na rzecz walki z rakiem: Delivering the Future of Cancer Medicines in Europe, EFPIA, 2018. <https://www.efpia.eu/media/412203/taking-action-on-cancer-together-delivering-the-future-of-cancer-medicines-in-europe.pdf>.
- [94] D. Horgan, B. Borisch, E. Richer, et al., Propelling health care into the twenties, *Biomed. Hub* 5 (2020) 15-67.
- [95] E. Copson, P. Hall, R. Board, G. Cook, P. Selby, *Problem Solving Through Precision Oncology*, Clinical Publishing, Oxford, 2017.
- [96] R. Board, P. Nathan, T. Newsom-Davis, S. Papa, P. Johnson, *Problem Solving in Cancer Immunotherapy*, EBN Health, Oxford, 2019.
- [97] M.K. Thompson, P. Poortmans, A.J. Chalmers, et al., Practice-changing radiation therapy trials for the treatment of cancer: where are we 150 years after the birth of Marie Curie? *Br. J. Cancer* 119 (4) (2018) 389-407.
- [98] C. Garibaldi, B.A. Jereczek-Fossa, G. Marvaso, et al., Recent advances in radiation oncology, *Eur. J. Cancer* 11 (2017) 785.
- [99] J.M. Pollard, Z. Wen, R. Sadagopan, et al., The future of image-guided radiotherapy will be MR guided, *Br. J. Radiol.* 90 (1073) (2017), 20160667.
- [100] A.M. Allen, T. Pawlicki, L. Dong, et al., An evidence based review of proton beam therapy: the report of ASTRO's emerging technology committee, *Radiother. Oncol.* 103 (1) (2012) 8-11.
- [101] F.H. Cornelis, J.P. Lotz, *Interventional Oncology: a new pillar for a comprehensive cancer care*, *Presse Med* 48 (7-8 Pt 2) (2019) e217-e218.
- [102] *Physical Sciences in Oncology*, National Cancer Institute, 2021. <https://physics.cancer.gov/>.
- [103] Y. Lievens, J.P. Borras, C. Grau, Provision and use of radiotherapy in Europe, *Mol. Oncol.* 14 (7) (2020) 1461-1469.
- [104] F. Calvo, G. Apolone, M. Baumann, et al., Cancer Core Europe: a European cancer research alliance realizing a research infrastructure with critical mass and programmatic approach to cure cancer in the 21st century, *Eur. J. Cancer* 103 (2018) 155-159.
- [105] H. Butcher, P. Selby, G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby, Zaangażowanie i wzmożenie pozycji pacjenta: kluczowe elementy skutecznej opieki skoncentrowanej na pacjencie. *Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care*, EBN Health, Oxford, 2018.
- [106] Europejskie Forum Pacjentów, 2021. <https://www.eu-patient.eu/>.
- [107] A. Pekonen, S. Eloranta, M. Stolt, et al., Measuring patient empowerment - A systematic review, *Patient Educ. Couns.* 103 (4) (2020) 777-787.
- [108] T. Philip, S. Oberst, C. Lombardo, OECI Accreditation and Designation User Manual V. 3.0, 2021, s. 10-13. Załącznik 2, rozdział 3 (dostęp 16 stycznia 2021), https://www.oeci.eu/Accreditation/Attachments/OECI_AD_MANUAL_3_2019.pdf.
- [109] M. Venetis, J. Robinson, K. Turkiewicz, et al., An evidence base for patient-centred cancer care: a meta-analysis of studies of observed communication between cancer specialists and their patients, *Patient Educ. Couns.* 77 (2009) 379-383.
- [110] Nagrody Europejskiego Forum Zdrowia, Gastein, 2018. www.ehfg.org/archive/2018/eha.
- [111] Światowa Organizacja Zdrowia, Metrics: Disability-Adjusted Life Year (DALY), dostępne na stronie http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/metric_s_daly/en.
- [112] C. Allemani, H. Storm, A.C. Voogd, et al., Variation in standard care for breast cancer across Europe: a EURO-CARE-3 high resolution study, *Eur. J. Cancer* 46 (2010) 1528-1536.
- [113] R. Rosato, C. Sacerdote, E. Pagano, et al., Appropriateness of early breast cancer management in relation to patient and hospital characteristics: a population based study in Northern Italy, *Breast Cancer Res. Treat.* 117 (2) (2009) 349-356.
- [114] G. Bouche, V. Migeot, S. Mathoulin-P'elissier, et al., Breast cancer surgery: do all patients want to go to high-volume hospitals? *Surgery* 143 (6) (2008) 699-705.
- [115] A. Berglund, H. Garmo, D. Robinson, et al., Differences according to socioeconomic status in the management and mortality in men with high risk prostate cancer, *Eur. J. Cancer* 48 (1) (2012) 75-84.
- [116] J. Prades, M. Algara, J.A. Espin'as, et al., Understanding variations in the use of hypofractionated radiotherapy and its specific indications for breast cancer: a mixed-methods study, *Radiother. Oncol.* 123 (1) (2017) 22-28.
- [117] A.N. Petrushevski, G.S. Gabriel, T.P. Hanna, et al., Factors affecting the use of single-fraction radiotherapy for palliation of bone metastases in Australia, *Clin. Oncol. R. Coll. Radiol.* 27 (4) (2015) 205-212.
- [118] A.J. Breugom, P.G. Boelens, C.B. van den Broek, et al., Quality assurance in the treatment of colorectal cancer: the EURECCA initiative, *Ann. Oncol.* 25 (8) (2014) 1485-1492.
- [119] G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby, L. Fallowfield, P. Selby, Patient-centred decision making: communication challenges. *Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care*, EBN Health, Oxford, 2018.
- [120] Institute of Medicine, *Crossing the Quality Chasm: a New Health System for the 21st Century*, National Academies Press, Washington, DC, 2001.
- [121] L. Fallowfield, V. Jenkins, V. Farewell, et al., Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial, *Lancet* 359 (2002) 650-656.
- [122] J. Payne, *Breaking Bad News*, dostępny pod adresem: <https://patient.info/doctors/breaking-badnews> (dostęp: 20 lipca 2017 r.), 2014.
- [123] <https://www.europeanleague.org/wp-content/uploads/It-is-your-consultation-leaflet-2019.pdf>.
- [124] P. Selby, G. Hall, L. Dusek, et al., *Integration of cancer care between primary care and hospitals*, w: G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby (Eds.), *Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care*, EBN Health, Oxford, 2018.
- [125] <http://www.oncoguida.it/html/home.asp>.
- [126] <https://www.allianzacontroilcancro.it/en/istituto/aimac-associazione-italiana-malati-cancro-parenti-ed-amici/>.
- [127] Royal College of Surgeons U.K. <https://www.rcseng.ac.uk/patient-care/surgical-staff-and-regulation/surgical-outcomes/>.
- [128] <https://www.nboca.org.uk/trust-results/trust/>.
- [129] <https://www.nhs.uk/myhns/services.html>.
- [130] J.M. Borras, T. Albrecht, R. Audisio, et al., Policy statement on multidisciplinary cancer care, *Eur. J. Cancer* 50 (2014) 475-480.
- [131] P. Selby, R. Popescu, M. Lawler, et al., The value and future developments of multidisciplinary team cancer care, *Am. Soc. Clin. Oncol. Educ. Book* 39 (2019) 332-340.
- [132] T. Albrecht, C. Amati, A. Angelastro, et al., Integrated cancer control: the case for comprehensive cancer care networks (CCCN), w: T. Albrecht, T. Kiasuwa, M. Van den Bulcke (Eds.), *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*, National Institute of Public Health, Ljubljana, 2017, pp. 77-104. https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/pdf/CanCon_Guide_FINAL_Web.pdf.
- [133] NHS National Cancer Action Team, *The Characteristics of an Effective Multidisciplinary Team (MDT)*, 2021. Dostęp 15 marca 2019 r., www.ncin.org.uk/view?rid=136.
- [134] E.M. Kesson, G.M. Allardice, W.D. George, et al., Effects of multidisciplinary team working on breast cancer survival: retrospective, comparative, interventional cohort study of 13722 women, *BMJ* 344 (2012) 1-9.
- [135] S.H. Taplin, A. Weaver, E. Salas, et al., Reviewing cancer care team effectiveness, *J. Oncol. Pract.* 11 (2015) 239-246.
- [136] T. Soukup, T.A.K. Gandamihardja, S. McInerney, et al., Do multidisciplinary cancer care teams suffer decision-making fatigue: an observational, longitudinal team improvement study, *BMJ* open 9 (5) (2019), e027303.
- [137] K. Lamprell, G. Arnolda, G.P. Delaney, et al., The challenge of putting principles into practice: resource tensions and real-world constraints in multidisciplinary oncology team meetings, *Asia. J. Clin. Oncol.* 15 (4) (2019) 199-207.
- [138] P.G. Casali, A. Trama, *Ten Recommendations From the EU Joint Action on Rare Cancers*. European Reference Networks and the Conclusions of the Joint Action on Rare Cancers JARC, Rare Cancer Agenda, 2021, s. 2030. https://www.jointactiononrarecancers.eu/attachments/article/265/Rare_Cancer_Agenda_2030.pdf.
- [139] E. Walpole, M. Smithers, D. Cossio, et al., Multidisciplinary cancer care in Australia, *Asia. J. Clin. Oncol.* 15 (4) (2019) 197-198.
- [140] C.A. Thiels, K.T. Hanson, E.B. Habermann, et al., Integrated cancer networks improve compliance with national guidelines and outcomes for resectable gastric cancer, *Cancer* 126 (6) (2020) 1283-1294.
- [141] G. Gigerenzer, W. Gaissmaier, E. Kurz-Milcke, et al., Helping doctors and patients make sense of health statistics, *Psychol. Sci. Public Interest* 8 (2) (2007) 53-96.
- [142] N.L. Keating, M. Beth Landrum, N.K. Arora, et al., Cancer patients' roles in treatment decisions: do characteristics of the decision influence roles? *J. Clin. Oncol.* 28 (2010) 4364-4370.
- [143] A. Ring, H. Harder, C. Langridge, et al., Adjuvant Chemotherapy in Elderly Women with Breast Cancer (ACHEW): an observational study identifying MDT perceptions and barriers to decision making, *Ann. Oncol.* 24 (2013) 1211-1219.
- [144] S. Wilding, A. Downing, P. Selby, et al., Decision regret in men living with and beyond non-metastatic prostate cancer in the United Kingdom: a population-based patient-reported outcome study, *Psychooncology* 29 (5) (2020) 886-893.
- [145] L.I. Smith, S. Dayal, J. Murray, et al., Attitudes towards breast conservation in patients over 70 with breast cancer, *Springerplus* 5 (2016) 478. <https://breast.predict.nhs.uk>.
- [146] A.M. O'Connor, C.L. Bennett, D. Stacey, et al., Decision aids for people facing health treatment or screening decisions, *Cochrane Database Syst. Rev.* (3) (2009). CD001431.
- [147] U. Ringborg, *Translational cancer research - a coherent cancer research continuum*, *Mol. Oncol.* 13 (3) (2019) 517-520.
- [148] J.M. Unger, M. LeBlanc, C.D. Blanke, The effect of positive SWOG treatment trials on survival of patients with cancer in the US population, *JAMA Oncol.* 3 (10) (2017) 1345-1351.
- [149] Y. Lievens, Access to innovative radiotherapy: how to make it happen from an economic perspective? *Acta Oncol.* 56 (11) (2017) 1353-1358.
- [150] G. Vist, D. Bryant, L. Somerville, et al., Outcomes of patients who participate in randomized controlled trials compared to similar patients receiving similar interventions who do not participate, *Cochrane Database Syst. Rev.* 16 (3) (2008). MR000009.
- [151] A. Boaz, S. Hanney, T. Jones, et al., Does the engagement of clinicians and organisations in research improve healthcare performance: a three-stage review, *BMJ Open* 5 (2015), e009415.
- [152] L. Jonker, S.J. Fisher, D. Dagnan, Patients admitted to more research-active hospitals have more confidence in staff and are better informed about their condition and medication: results from a retrospective cross-sectional study, *J. Eval. Clin. Pract.* 26 (1) (2020) 203-208.

- [154] L. Jonker, S.J. Fisher, The correlation between National Health Service trusts' clinical trial activity and both mortality rates and care quality commission ratings: a retrospective cross-sectional study, *Zdrowie Publiczne* 157 (2018) 1-6.
- [155] P. Selby, L. Liu, A. Downing, et al., How can clinical research improve European health outcomes in cancer? *J. Cancer Policy* 20 (2019), 100182.
- [156] UK National Cancer Patient Experience Survey (NCPEs) Keeping the Customer, The UK National Cancer Patient Experience Survey (NCPEs), 2021. www.ncri.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/Keeping-theCustomer-Satisfied-1.pdf.
- [157] A. Downing, E.J. Morris, N. Corrigan, et al., High hospital research participation and improved colorectal cancer survival outcomes: a population-based study, *Gut* 66 (1) (2017) 89-96.
- [158] A. Gilbert, P. Selby, G. Velikova, Monitorowanie objawów, toksyczności i funkcjonowania za pomocą pomiarów wyników zgłaszanych przez pacjentów, w: G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby (Eds.), *Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care*, EBN Health, Oxford, 2018.
- [159] C.F. Snyder, N.K. Aaronson, A.K. Choucair, et al., Implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice: a review of the options and considerations, *Qual. Life Res.* 21 (8) (2012) 1305-1314.
- [160] X. Ma, J. Zhang, W. Zhong, et al., The diagnostic role of a short screening tool - the Distress Thermometer: a meta-analysis, *Support. Care Cancer* 22 (2014) 1741-1755.
- [161] A.J. Mitchell, N. Meader, P. Symonds, Diagnostic validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in cancer and palliative settings: a meta-analysis, *J. Affect. Disord.* 126 (2010) 335-348.
- [162] G. Velikova, L. Booth, A. Smith, et al., Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial, *J. Clin. Oncol.* 22 (2004) 714-724.
- [163] E. Basch, A.M. Deal, M.G. Kris, et al., Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial, *J. Clin. Oncol.* 34 (2016) 557-565.
- [164] F. Denis, C. Lethrosne, N. Pourel, et al., Randomized trial comparing a web-mediated follow-up with routine surveillance in lung Cancer patients, *J. Natl. Cancer Inst.* 109 (9) (2017).
- [165] T. Liz'ee, E. Basch, P. Tremolieres, et al., Cost-effectiveness of web-based patient-reported outcome surveillance in patients with lung Cancer, *J. Thorac. Oncol.* 14 (6) (2019) 1012-1020.
- [166] D.L. Berry, F. Hong, B. Halpenny, et al., Electronic self-report assessment for cancer and self-care support: results of a multicenter randomized trial, *J. Clin. Oncol.* 32 (2014) 199-205.
- [167] F. Denis, E. Basch, A.L. Septans, et al., Two-year survival comparing web-based symptom monitoring vs routine surveillance following treatment for lung cancer, *JAMA* 321 (2019) 306-307.
- [168] E. Basch, A.M. Deal, A.C. Dueck, et al., Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine Cancer treatment, *JAMA* 318 (2) (2017) 197-198.
- [169] J. Chen, L. Ou, S. Hollis, A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting, *BMC Health Serv. Res.* 13 (2013) 211.
- [170] G. Kotronoulas, N. Kearney, R. Maguire, et al., What is the value of the routine use of patient reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials, *J. Clin. Oncol.* 32 (2014) 1480-1501.
- [171] K. Absalom, L. Warrington, E. Hudson, et al., Phase III randomized controlled trial of eRAPID: eHealth intervention during chemotherapy, *J. Clin. Oncol.* (2021) w druku.
- [172] L.M. Wintner, M. Sztankay, N.K. Aaronson, et al., EORTC Quality of Life Group. The use of EORTC measures in daily clinical practice. A synopsis of a newly developed manual, *Eur. J. Cancer* 68 (2016) 73-81.
- [173] EORTC Quality of Life Group, 2021 (dostęp 14 stycznia 2021 r., <https://qol.eortc.org/quality-of-life-group/>).
- [174] <https://www.pcori.org/document/users-guide-integrating-patient-reported-outcomes-electronic-health-records>.
- [175] S.G. Gensheimer, A.W. Wu, C.F. Snyder, PRO-EHR users' guide steering group; PRO-EHR users' guide working group. oh, the places we'll go: patient-reported outcomes and electronic health records, *Patient* 11 (6) (2018) 591-598.
- [176] A.W. Glaser, L.K. Fraser, J. Corner, et al., Patient-reported outcomes of cancer survivors in England 1-5 years after diagnosis: a cross-sectional survey, *BMJ Open* 3 (2013), e002317.
- [177] C. Coens, M. Pe, A.C. Dueck, et al., International standards for the analysis of quality-of-life and patient-reported outcome endpoints in cancer randomised controlled trials: recommendations of the SISAQOL Consortium, *Lancet Oncol.* 21 (2) (2020) e83-e96.
- [178] B. Addario, J. Geissler, M. Horn, et al., Including the patient voice in the development and implementation of patient-reported outcomes in cancer clinical trials, *Health Expect.* 23 (1) (2020) 41-51.
- [179] J. Younger, Ocena cierpienia psychicznego w chorobie nowotworowej, w: G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby (Eds.), *Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care*, EBN Health, Oxford, 2018.
- [180] L. Fallowfield, D. Ratcliffe, V. Jenkins, et al., Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer, *Br. J. Cancer* 84 (2001) 1011-1015.
- [181] NICE Guidance on Cancer services Improving Supportive and Palliative Care for Adults With Cancer, 2004.
- [182] <https://www.nice.org.uk/guid>

ance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-pdf-77375005.

- M. J. Lawler i in.*
- [185] P. Wright, P. Selby, Trudności społeczne pacjentów z chorobą nowotworową, w: G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby (Eds.), *Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care*, EBN Health, Oxford, 2018.
- [184] P. Wright, A. Downing, E.J.A. Morris, et al., Identifying social distress: a cross-sectional survey of social outcomes 12 to 36 months after colorectal cancer diagnosis, *J. Clin. Oncol.* 33 (2015) 3423-3430.
- [185] A. Timmons, R. Gooberman-Hill, L. Sharp, The multidimensional nature of the financial and economic burden of a cancer diagnosis on patients and their families: qualitative findings from a country with a mixed public-private healthcare system, *Support. Care Cancer* 21 (1) (2013) 107-117.
- [186] Światowa Organizacja Zdrowia, WHO Definition of Palliative Care, dostępne pod adresem <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Accessed, 10 września 2019, 2019.
- [187] L. Ziegler, M.I. Bennett, Integration of palliative care support into oncology practice, w: G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby (Eds.), *Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care*, EBN Health, Oxford, 2018.
- [188] T. Coleby, L. Turner, A.M. Wardley, Integration of supportive care into oncology clinics ensures Best practice for patients with metastatic cancer, w: G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby (Eds.), *Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care*, EBN Health, Oxford, 2018.
- [189] J.S. Temel, J.A. Greer, A. Muzikansky, et al., Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer, *N. Engl. J. Med.* 363 (2010) 733-742.
- [190] A. Page, M.I. Bennett, The provision of palliative care in the UK: how does the research evidence compare with current practice? in: R. Board, M.I. Bennett, P. Lewis, J. Wagstaff, P. Selby (Eds.), *End of Life Choices for Cancer Patients: An International Perspective* EBN Health, Oxford, 2020.
- [191] G. Vanbutsele, K. Pardon, S. Van Belle, et al., Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial, *Lancet Oncol.* 19 (3) (2018) 394-404.
- [192] G. Vanbutsele, S. Van Belle, V. Surmont, et al., The effect of early and systematic integration of palliative care in oncology on quality of life and health care use near the end of life: a randomised controlled trial, *Eur. J. Cancer* 124 (2020) 186-193.
- [193] T.J. Smith, S. Temin, E.R. Alesi, et al., American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care, *J. Clin. Oncol.* 30 (2012) 880-887.
- [194] ESMO Designated Centres of Integrated Oncology and Palliative Care, 2021 (dostęp 16 stycznia 2021 r., <https://www.esmo.org/for-patients/esmo-desi-gnated-centres-of-integrated-oncology-palliative-care/esmo-accredited-desi-gnated-centres>).
- [195] A. Janssens, L. Teugels, S. Kohl, et al., Practical tools for implementing early palliative care in advanced lung cancer, *Eur. Respir. J.* 47 (3) (2016) 1010-1012.
- [196] A. Janssens, S. Derijcke, A. Lefebure, et al., Addressing the palliative setting in advanced lung Cancer Should not remain a barrier: a multicenter study, *Clin. Lung Cancer* 18 (4) (2017) e283-e287.
- [197] T. Albrecht, J.M. Borrás Andrés, M. Dalmas, et al., Survivorship and rehabilitation: policy recommendations for quality improvement in cancer survivorship and rehabilitation in EU member states, w: T. Albrecht, R. Kiasuwa, M. Van den Bulcke (Eds.), *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*, National Institute of Public Health, Ljubljana, 2017, pp. 135-164.
- [198] T. Albrecht, C. Berling, C. Ferrari, S. Kaasa, L. Travado, Survivorship and rehabilitation: recommendations from a European perspective, w: G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby (Eds.), *Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care*, EBN Health, Oxford, 2018.
- [199] Pierwszy szczyt EORTC dotyczący przeżycia chorych na raka w Europie. *J. Cancer Suppl.* 12 (1) (2014) 1-64.
- [200] L. Liu, P. O'Donnell, R. Sullivan, et al., Cancer in Europe: death sentence or life sentence? *Eur. J. Cancer* 65 (2016) 150-155.
- [201] H. Saul, L. Liu, F. Meunier, Call for action to end discrimination against cancer survivors, *J. Cancer Policy* 17 (2018) 1-3.
- [202] M. Massart, A long term survivor's perspective on supportive policy for a better access to insurance, loan and mortgage, *J. Cancer Policy* 15 (2018) 70-71.
- [203] US National Coalition for Cancer Survivorship, 2021. www.canceradvocacy.org.
- [204] National Cancer Institute Follow up Care After Cancer Treatment, 2010. Dostępne na stronie <https://www.cancer.gov/aboutcancer/coping/survivorship/followupcare/followupfactsheet>.
- [205] L. Calman, C. Foster, Cancer survivorship, w: G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby (Eds.), *Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care*, EBN Health, Oxford, 2018.
- [206] Strona internetowa ECPC poświęcona prawu do bycia zapomnianym, 2021. <https://ecpc.org/policy/the-right-to-be-forgotten-a-new-research-project/>.
- [207] G. Sococa, F. Meunier, A right to be forgotten for cancer survivors: a legal development expected to reflect the medical progress in the fight against cancer, *J. Cancer Policy* 25 (2020) 1-4.
- [208] S. Keesing, B. McNamara, L. Rosenwax, Cancer survivorship care plans: a systematic review of qualitative studies, *J. Cancer Surviv.* 9 (2015) 260.
- [209] F. De Lorenzo, K. Apostolidis, Florindi, et al., Improving European policy to support cancer survivors, *J. Cancer Policy* 15 (2018) 72-75.
- [210] P. Lagergren, A. Schandl, N.K. Aaronson, et al., Cancer survivorship: an integral part of Europe's research agenda, *Mol. Oncol.* 13 (3) (2019) 624-635.
- [211] E.M. Karapanagiotou, J. Kopeika, R.E. Board, C. Archer, M.C. Davies, J. Mansi (Eds.), *Problem Solving in Cancer and Fertility*, EBN Health, Oxford, 2021.
- [212] A.H. Partridge, S. Gelber, J. Peppercom, et al., Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer, *J. Clin. Oncol.* 22 (20) (2004) 4174-4183.

- [213] V. Zanagnolo, E. Sartori, E. Trussardi, et al., Preservation of ovarian function, reproductive ability and emotional attitudes in patients with malignant ovarian tumors, *Eur. J. Obstet. Gynecol. Reprod. Biol.* 123 (2) (2005) 235-243.
- [214] J.L. Klosky, J.L. Simmons, K.M. Russell, et al., Fertility as a priority among at-risk adolescent males newly diagnosed with cancer and their parents, *Support. Care Cancer* 23 (2) (2015) 333-341.
- [215] I. White, J. Grayer, Trudności psychoseksualne po chorobie nowotworowej, w: G. Velikova, L. Fallowfield, J. Younger, R. Board, P. Selby (Eds.), *Problem Solving in Patient-Centred and Integrated Cancer Care*, EBN Health, Oxford, 2018.
- [216] Rehabilitacja i powrót do pracy po chorobie nowotworowej - instrumenty i praktyki, Raport Europejskiego Obserwatorium Ryzyka. Europejska Agencja Bezpieczeństwa i Zdrowia w Pracy
- Work, Urząd Publikacji Unii Europejskiej, Luksemburg, 2018, pp. 1831-9343, file:///M:/Documents/Downloaded/Rehabilitation_and_return%20to_work_after_instruments_practices.pdf.
- [217] Prokupkova A., Rosa` s C., Rommel W. https://www.europeancancerleagues.org/wp-content/uploads/2018/05/Return-to-Work-presentation-for-employers_2018.pdf.
- [218] M. Lawler, K. Oliver, S. Gijssels, et al., Implementing the european code of Cancer practice to improve Europe's Cancer outcomes, *Europe. J. Oncol. Haematol.* (2021). Zgłoszono.