

Βιώσιμη ογκολογική φροντίδα: Εξαλείφοντας την αναποτελεσματικότητα, βελτιώνοντας τις εκβάσεις

Μια έκθεση πολιτικής από την Πρωτοβουλία All.Can
Πρώτη έκδοση Ιανουάριος 2017
Ανατύπωση Απρίλιος 2018

Το περιεχόμενο της παρούσας Έκθεσης εκπονήθηκε από τα μέλη της Πρωτοβουλίας All.Can, συγκεντρώθηκε και οργανώθηκε το υλικό από την εταιρεία συμβούλων The Health Policy Partnership με την οικονομική υποστήριξη των εταιρειών Bristol-Myers Squibb (βασικός χορηγός), Amgen, MSD και Johnson & Johnson (χορηγοί).

Το περιεχόμενο δεν είναι εξειδικευμένο ή προκατειλημμένο προς μια εξειδικευμένη θεραπευτική αντιμετώπιση ή θεραπεία και απολαμβάνει της ομόφωνης αποδοχής όλων των μελών της πρωτοβουλίας All.Can, τα οποία είχαν την ευθύνη της επιμέλειας του κειμένου.

Το περιεχόμενο της παρούσας έκθεσης δεν αποτελεί ιατρική συμβουλή. Για ιατρικές συμβουλές για την αντιμετώπιση του καρκίνου, παρακαλείσθε να απευθυνθείτε στον θεράποντα γιατρό σας.



All.Can

Changing cancer care together

Συγγραφική ομάδα:

Matti Aapro, Clinique Genolier;
Szymon Chrostowski, Polish Cancer Patient Coalition, Let's Win Health Foundation;
Francesco Florindi, European Cancer Patient Coalition;
Benjamin Gandouet, Oncopole Toulouse;
Rainer Hess, GVG-Committee on Health Goals;
Thomas Kelley, International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM);
Francesco de Lorenzo, European Cancer Patient Coalition;
Vivek Muthu, Marivek Health Consulting;
Kathy Oliver, The International Brain Tumour Alliance;
Bettina Ryll, Melanoma Patient Network Europe;
Gilliosa Spurrier, Melanoma Patient Network Europe, Mélanome France;
Thomas Szucs, University of Basel;
Lieve Wierinck, Member of the European Parliament;
Titta Rosvall-Puplett, Bristol-Myers Squibb;
Isabel Roquete, Amgen;
Alexander Roediger, MSD;
Suzanne Wait, The Health Policy Partnership;
Daniel Han, The Health Policy Partnership.

Επικοινωνία: secretariat@all-can.org
Ιστότοπος: www.all-can.org
Twitter: [@AllCanGroup](https://twitter.com/AllCanGroup)
Facebook: facebook.com/AllCanGroup/

Η παρούσα έκθεση εκδόθηκε αρχικά τον Ιανουάριο 2017 και στη συνέχεια επικαιροποιήθηκε ώστε να συμπεριληφθούν οι αλλαγές στα μέλη της All.Can. Καμία άλλη αλλαγή δεν έχει γίνει στο περιεχόμενο της έκθεσης.

Τα υφιστάμενα μέλη της All.Can είναι τα ακόλουθα:

Matti Aapro, Clinique Genolier;

Tit Albreht, Institute of Public Health, Slovenia;

Kathleen Barnard, Save Your Skin Foundation Canada;

Birgit Beger, European CanCer Organisation (ECCO);

Szymon Chrostowski, Polish Cancer Patient Coalition, Let's Win Health Foundation;

David Duplay, Healtheo360;

Alex Filicevas, European Cancer Patient Coalition;

Benjamin Gandouet, Oncopole Toulouse;

Pascal Garel, European Hospital and Healthcare Federation (HOPE);

Rainer Hess, GVG-Committee on Health Goals;

Lydia Makaroff, European Cancer Patient Coalition;

Zorana Maravic, EuropaColon;

Rosna Mortuza, International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM);

Vivek Muthu, Marivek Health Consulting;

Kathy Oliver, The International Brain Tumour Alliance;

Richard Price, European CanCer Organisation (ECCO);

Natalie Richardson, Save Your Skin Foundation Canada;

Thomas Szucs, University of Basel;

Lieve Wierinck, Member of the European Parliament;

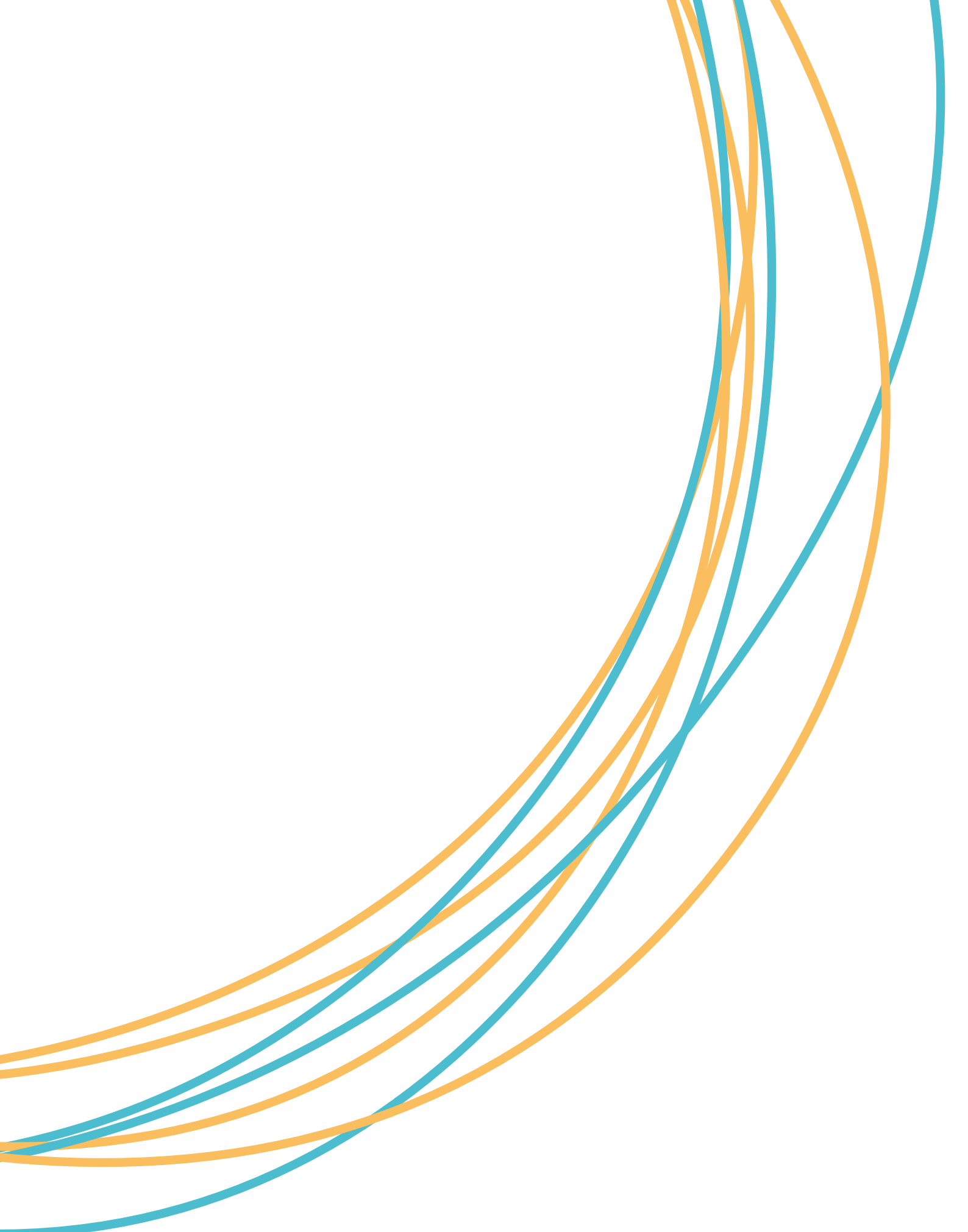
Titta Rosvall-Puplett, Bristol-Myers Squibb;

Karin Steinmann, Amgen;

Matthijs van Meerveld, MSD;

Aleksandra Krygiel-Nael, Johnson & Johnson.

Secretariat: The Health Policy Partnership.



Σχετικά με την πρωτοβουλία All.Can

Ο σκοπός της All.Can είναι να βοηθήσει την ανάδειξη αποτελεσματικών λύσεων για βιώσιμη ογκολογική φροντίδα και βελτίωση των κλινικών αποτελεσμάτων των ασθενών. Δημιουργήθηκε με σκοπό να προκαλέσει πολιτική και δημόσια δέσμευση για την βελτίωση της αποτελεσματικότητας στην ογκολογική φροντίδα. Για την επίτευξη του στόχου, εστιάζει στα θέματα που είναι πιο σημαντικά για τους ασθενείς και διασφαλίζει ότι οι διαθέσιμοι πόροι στοχεύουν στην επίτευξη αυτών των αποτελεσμάτων.

Στην πρωτοβουλία All.Can συμμετέχουν εκπρόσωποι οργανώσεων ασθενών, φορέων χάραξης πολιτικής υγείας, επιστημονικών ιατρικών οργανώσεων, ερευνητικών φορέων και εκπροσώπων της φαρμακευτικής βιομηχανίας. Η πρωτοβουλία στοχεύει στο να προσδιορισθούν καλύτεροι τρόποι για την αξιοποίηση των πόρων για την ογκολογική φροντίδα. Η προσέγγιση αυτή περιλαμβάνει τη διερεύνηση των ανεπαρειών του συστήματος, αλλά και την ανάδειξη παραδειγμάτων βελτίωσης της αποτελεσματικότητας της ογκολογικής φροντίδας πάνω στα οποία υλοποιήθηκαν συγκεκριμένες πολιτικές δράσεις.

Η πρωτοβουλία All.Can κατέστη δυνατή με την οικονομική υποστήριξη της Bristol-Myers Squibb (βασικός χορηγός), Amgen, MSD και της Johnson & Johnson (χορηγοί).

Πίνακας περιεχομένων

Σύνοψη	08
I. Εισαγωγή	15
Εστιάζοντας στον καρκίνο	17
Η μείωση των ανεπαρκειών αποτελεί προϋπόθεση για την ανάπτυξη καινοτομίας στην ογκολογική φροντίδα	19
Σχετικά με την παρούσα έκθεση	19
II. Ορίζοντας την αποτελεσματικότητα στην ογκολογική φροντίδα	21
Εστιάζοντας στα αποτελέσματα, όχι στα κόστη	25
Δεδομένα που παράγουν έναν κύκλο συνεχούς βελτίωσης	26
III. Βελτίωση της αποτελεσματικότητας στην ογκολογική φροντίδα: ευκαιρίες για αλλαγή	31
Εντοπίζοντας και αποκαθιστώντας τις ανεπάρκειες: από που ξεκινάμε;	32
Μια ολιστική εξέταση των ανεπαρκειών του συστήματος	33
Σχεδιασμός ανθρώπινου δυναμικού	38
Έλεγχος	39
Διάγνωση	40
Εξειδικευμένη φροντίδα	41
Παρακολούθηση φροντίδας	42

IV. Προσαρμόζοντας την ογκολογική φροντίδα στις εξατομικευμένες ανάγκες του ασθενή: βασικό στοιχείο αποτελεσματικής ογκολογικής φροντίδας	44
Προσωπική φροντίδα	46
Εξατομικευμένη φροντίδα: παρέχοντας τη σωστή θεραπεία στον σωστό ασθενή στη σωστή στιγμή	48
V. Ο ρόλος των δεδομένων στην αποτελεσματικότητα κατά την ογκολογική φροντίδα	55
Πραγματικά δεδομένα	55
Ανάλυση μεγάλων δεδομένων (Big Data)	57
VI. Συμπεράσματα και βασικές συστάσεις	65
Η αποτελεσματικότητα στην πράξη: η ενδεδειγμένη οδός	65
Βασικές συστάσεις	69
Πώς μπορούν να βοηθήσουν οι φορείς χάραξης πολιτικής υγείας στην επίτευξη πιο αποτελεσματικής ογκολογικής φροντίδας;	70
VII. Βιβλιογραφία	72
Παράρτημα 1: Συγκεκριμένα παραδείγματα κλινικών πρακτικών για τη διακοπή ή την ενίσχυση της αλληλουχίας ογκολογικής φροντίδας	82

Σύνοψη



Τις τελευταίες δεκαετίες έχει σημειωθεί σημαντική πρόοδος στον τρόπο διάγνωσης και αντιμετώπισης του καρκίνου.

Παρόλα αυτά, η αυξημένη εμφάνιση του καρκίνου και οι συνεχείς πιέσεις για συρρίκνωση του προϋπολογισμού υγείας, για ισότιμη πρόσβαση και διαθεσιμότητα των τελευταίων επιστημονικών εξελίξεων έχουν καταστεί μια δύσκολη πρόκληση.

Οι παλιότερες αλλά και οι τρέχουσες προσεγγίσεις στην ογκολογική φροντίδα μπορεί να μην είναι επαρκείς γι αύριο.

Αντιμετωπίζουμε περιορισμένους πόρους και οι ανάγκες του καρκίνου αναμένεται να αυξηθούν σε ποσότητα και περιπλοκότητα τα επόμενα χρόνια. Για το λόγο αυτό, πρέπει να βρούμε νέους τρόπους για να αξιοποιήσουμε στο μέγιστο τους πόρους που διαθέτουμε.

Η βελτίωση της αποτελεσματικότητας της ογκολογικής φροντίδας πρέπει να βασιστεί στη σαφή κατανόηση των αποτελεσμάτων που προσπαθούμε να επιτύχουμε για τους ασθενείς.

Αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να καταργηθεί οτιδήποτε επιφέρει μικρό ή καθόλου όφελος για τους ασθενείς και να δοθεί προτεραιότητα σε παρεμβάσεις που προσδίδουν μέγιστο όφελος στους ασθενείς αλλά και στο σύστημα υγείας γενικότερα. Σε αντίθετη περίπτωση, κινδυνεύουμε να μην μπορούμε να προσφέρουμε στις μελλοντικές γενιές τα οφέλη από την πρόοδο στην ογκολογική φροντίδα, καθόσον οι κυβερνήσεις δεν θα είναι σε θέση ή πρόθυμες να πληρώσουν γι αυτήν.

Η παρούσα έκθεση εξετάζει τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας στην ογκολογική φροντίδα ως μέσο διασφάλισης καλύτερων εκβάσεων για τους ασθενείς με τη βέλτιστη χρήση των διαθέσιμων πόρων. Εξετάζει ποιες ανεπάρκειες υπάρχουν στο σύστημα, παρουσιάζει παραδείγματα καλών πρακτικών ώστε, με βάση αυτές, να ενεργοποιήσει την πολιτική δράση

Η βελτίωση της αποτελεσματικότητας της ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας αποτελεί μια περίπλοκη και πιεστική πρόκληση, που απαιτεί στενή συνεργασία μεταξύ όλων των παραγόντων και μερικές φορές την υιοθέτηση νέων μορφών συνεργασίας. Πρέπει να απομακρυνθούμε από τα σιλό των προϋπολογισμών και τον κατακερματισμό των υφιστάμενων συστημάτων υγείας. Πρέπει να επενδύσουμε στα σωστά δεδομένα, να υπολογίσουμε τις συνέπειες των επιλογών μας και στη συνέχεια να χρησιμοποιήσουμε αυτά τα δεδομένα για να διαμορφώσουμε μια κουλτούρα συνεχούς βελτίωσης, με σαφείς μηχανισμούς υπευθυνότητας.

Ωστόσο, η μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα δεν αποτελεί έναν μεμονωμένο στόχο, αλλά μάλλον ένα μέσο για να παρέχουμε αυτό που είναι πιο σημαντικό για τους ασθενείς και να βελτιστοποιήσουμε τη φροντίδα τους, τόσο προς όφελός τους όσο και προς όφελος της κοινωνίας γενικά.

Για να επιτευχθεί ο στόχος αυτός, πρέπει ο καθένας μας να συμβάλει από την πλευρά του. Όμως, οι πραγματικές και με διάρκεια αλλαγές πρέπει να αρχίσουν από αυτούς που χαράζουν πολιτικές υγείας και από αυτούς που αποφασίζουν την κατανομή των πόρων και τη χρηματοδότηση του τομέα υγειονομικής περίθαλψης.

Για να μειώσουμε τις ανεπάρκειες και τελικά για να προστατεύσουμε την βιωσιμότητα υψηλής ποιότητας ογκολογικής φροντίδας για όλους τους Ευρωπαίους πολίτες, θα πρέπει να:



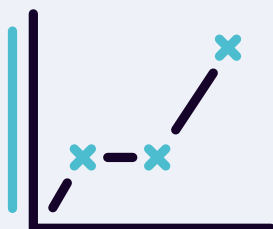
01

Εστιάζουμε στην πολιτική βούληση - ώστε να ληφθούν μέτρα αποτελεσματικότητας και στρατηγικής επανεπένδυσης σε όλες τις πτυχές και τα στάδια της ογκολογικής φροντίδας



02

Θέσουμε στο επίκεντρο όλων όσων κάνουμε τις εκβάσεις των ασθενών - συμπεριλαμβάνοντας τους ασθενείς και τους εκπροσώπους τους σε όλα τα στάδια του σχεδιασμού, παροχής και αξιολόγησης της ογκολογικής φροντίδας και να διασφαλίσουμε ότι εστιάζουμε σε ό,τι είναι πιο σημαντικό για τους ασθενείς.



03

Επενδύσουμε σε δεδομένα - με τη μορφή της συγκέντρωσης πραγματικών δεδομένων ώστε να αποτυπωθούν οι διακυμάνσεις στην ογκολογική φροντίδα και στις εκβάσεις των ασθενειών. Χρειαζόμαστε επίσης καλύτερη διαλειτουργικότητα ασθενών μεταξύ των πληροφοριακών συστημάτων υγείας και της ανάλυσης μεγάλων δεδομένων ώστε να δημιουργηθεί ένας συνεχής κύκλος βελτίωσης, να καταστεί πιο αποτελεσματική η φροντίδα και να υποστηριχτεί η καινοτομία σε επίπεδο τεχνολογίας και υπηρεσιών.



04

Αναπτυχθεί μεγαλύτερη υπευθυνότητα - με τη μέτρηση και δημόσια παρουσίαση των αποτελεσμάτων, την αποζημίωση με βάση τα αποτελέσματα και εγγενείς μηχανισμούς για τον συστηματικό εντοπισμό και εξάλειψη των ανεπαρκειών στην ογκολογική φροντίδα.

Τι μπορούν να κάνουν οι φορείς χάραξης πολιτικής υγείας ώστε να βοηθήσουν στην επίτευξη πιο αποτελεσματικής ογκολογικής φροντίδας;

	Σε Ευρωπαϊκό επίπεδο
 Εστίαση στην πολιτική βούληση	<p>Σε συνέχεια της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου (CancCon), καθώς και της δέσμευσης του Συμβουλίου Οικονομικών και Δημοσιονομικών Υποθέσεων της ΕΕ για διασφάλιση της δημοσιονομικής βιωσιμότητας και πρόσβασης σε ποιοτικές υγειονομικές υπηρεσίες για όλους, επιβάλλεται να συγκεντρωθούν καλές πρακτικές και να διερευνηθούν μοντέλα για ανάπτυξη μεγαλύτερης αποτελεσματικότητας στην ογκολογική φροντίδα.</p>
 Θέση των εκβάσεων του ασθενούς στο επίκεντρο όλων όσων κάνουμε	<p>Διασφάλιση ότι όλες οι πολιτικές υγείας (πχ. προβολή, πρόληψη και φροντίδα υγείας) λαμβάνουν υπόψη την εμπειρία και τις απόψεις των ασθενών και των πολιτών στην παροχή υγειονομικής φροντίδας.</p> <p>Ενδυνάμωση των οργανώσεων ασθενών για την καλλιέργεια μεγαλύτερης αποτελεσματικότητας σε όλο το σύστημα, πιθανώς με τη μορφή μιας καμπάνιας ασθενών όπως το Choosing Wisely («Επιλέγω με σύνεση»).</p>
 Επένδυση σε δεδομένα	<p>Επένδυση σε συνεργασίες δημόσιου – ιδιωτικού τομέα με στόχο τη συλλογή και συγχώνευση τραπεζών πραγματικών δεδομένων από διάφορες χώρες. Καταγραφή των διακυμάνσεων στα αποτελέσματα καρκίνου ανά χώρα, με βάση τη μελέτη EuroHOPE, ώστε να δοθεί η δυνατότητα σύγκρισης της παρεχόμενης ογκολογικής φροντίδας και των αποτελεσμάτων της με σκοπό τη διαρκή βελτίωση.²</p>
 Ανάπτυξη μεγαλύτερης υπευθυνότητας	<p>Στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού Εξαμήνου, έχουν καταγραφεί αξιόπιστα μέτρα αποτελεσματικότητας ως προς τα οποία τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να βρεθούν υπόλογα, όπως επίσης και κατά τον διαρκή έλεγχο προόδου ως προς αυτά τα μέτρα, για παράδειγμα στην ογκολογική φροντίδα.</p>

Σε εθνικό επίπεδο

Η αποτελεσματικότητα στην ογκολογική φροντίδα πρέπει να καταστεί προτεραιότητα στη χάραξη πολιτικής υγείας σε εθνικό επίπεδο, όπως και η επένδυση στην εθνική διαβούλευση για τον εντοπισμό υφιστάμενων ανεπαρειών.

Ανάπτυξη σαφών στόχων για την αποκατάσταση αυτών των ανεπαρειών, αφιερώνοντας πόρους ώστε να διασφαλιστεί η επιτυχημένη επίτευξή τους.

Μόνιμη συμμετοχή των ασθενών ή των εκπροσώπων τους στη λήψη όλων των αποφάσεων προτεραιοποίησης από τους εθνικούς φορείς σχεδιασμού, παροχής υπηρεσιών υγείας και αξιολόγησης πολιτικών υγείας, όπως για παράδειγμα ο ΗΤΑ (Health Technology Assessment, Αξιολόγηση Τεχνολογιών Υγείας, ή παρόμοιοι φορείς).

Διασφάλιση ότι όλοι οι κλάδοι παροχής υγειονομικής περίθαλψης αναπτύσσονται με βάση τη σαφή κατανόηση των απόψεων και εμπειριών των ασθενών.

Χαρτογράφηση των διακυμάνσεων στη χρήση υγειονομικής περίθαλψης και φροντίδας και στις εκβάσεις ασθενών στις διάφορες μορφές καρκίνου και αναφορά αυτών των δεδομένων στα ιατρεία ή στα νοσοκομεία, ώστε να προωθούνται συνεχώς διορθωτικές βελτιώσεις.

Διερεύνηση της εφαρμογής των προγραμμάτων αποζημίωσης με βάση τα αποτελέσματα με σκοπό την ενθάρρυνση της ανάπτυξης νέων τεχνολογιών που προσφέρουν τις καλύτερες δυνατές εκβάσεις για τους ασθενείς.



Ενότητα 01

Εισαγωγή

Το 20% των δαπανών για τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης στην Ευρώπη, εκτιμάται ότι σπαταλάται σε μη αποτελεσματικές παρεμβάσεις.³

Πλέον των επιπτώσεών τους στα υγειονομικά συστήματα, η σπατάλη και η αναποτελεσματικότητα αποτελούν ένα σημαντικό και περιττό κόστος για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, το οποίο μεταφράζεται σε χαμένο χρόνο, άγχος, φόβο, σε επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής τους αλλά και σε οικονομικό βάρος. Οι αναποτελεσματικές παρεμβάσεις μπορεί επίσης να αυξήσουν τον κίνδυνο βλάβης και, τελικά, να οδηγήσουν σε φτωχά ή αρνητικά αποτελέσματα για τους ασθενείς.

Το σκεπτικό για την επίτευξη μεγαλύτερης αποτελεσματικότητας καθίσταται λοιπόν σαφές για τους ασθενείς: θα πρέπει να αποδεσμευτούν πόροι, που μπορεί να χρησιμοποιηθούν για τη μεγιστοποίηση του οφέλους στην παροχή ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας (βλ Πλαίσιο 1).

Η μείωση της σπατάλης και της αναποτελεσματικότητας σε έναν οργανισμό και η παροχή φροντίδας θα καταστούν προοδευτικά απαραίτητες, ανακουφίζοντας τις οικονομικές πιέσεις λόγω των αυξημένων αναγκών των υγειονομικών συστημάτων. Τέλος, η βελτιωμένη αποτελεσματικότητα θα συμβάλει σε πιο εξισορροπημένη, ισότιμη πρόσβαση και διαθεσιμότητα της παροχής φροντίδας.

Πλαίσιο 1. Ποσοτικοποίηση της αποτελεσματικότητας στα υγειονομικά συστήματα



Δεν είναι πάντα εύκολο να βρεθούν τα δεδομένα για την αναποτελεσματικότητα. Αυτά όμως που υπάρχουν υποδεικνύουν υψηλά κόστη:

- Οι πρακτικές ανεπάρκειας λόγω των ανεπιθύμητων διακυμάνσεων στις διαδικασίες των νοσοκομείων κοστίζουν 5 δις λίρες τον χρόνο, ή το 9% της νοσοκομειακής δαπάνης μόνο στην Αγγλία.⁴
- Η πτωχή συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή κοστίζει 125 δις ευρώ τον χρόνο στην Ευρώπη.⁵
- Η πλημελής επικοινωνία μεταξύ των γιατρών και ασθενών κοστίζει πάνω από 1,1 δις ευρώ τον χρόνο στην Αγγλία.⁶



Δυνατότητα εξοικονόμησης και βελτιωμένα αποτελέσματα για τους ασθενείς: βασικά δεδομένα:

- Ο ΠΟΥ (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας) εκτίμησε ότι η κατάργηση άχρηστων και μη αποτελεσματικών παρεμβάσεων μπορεί να αυξήσει κατά 20-40% την αποτελεσματικότητα στις δαπάνες υγείας σε όλη την Ευρώπη.³
- Οι χώρες του ΟΟΣΑ (Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης) θα μπορούσαν να αυξήσουν το προσδόκιμο ζωής κατά περίπου δύο χρόνια μειώνοντας την αναποτελεσματικότητα στα υγειονομικά συστήματα.⁷
- Η Γερμανία θα μπορούσε να εξοικονομήσει περισσότερα από 7,2 δις ευρώ κάθε χρόνο με καλύτερο συντονισμό στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης με αποτέλεσμα τη μείωση των νοσηλειών.⁸
- Σύμφωνα με μια πρόσφατη ανάλυση, η κατάλληλη χρήση των γενόσημων και των βιο-ομοειδών κατά το 2015 – 2020, εκτιμάται ότι θα μπορούσε να εξοικονομήσει 7,1 δις στο Βέλγιο, Δανία, Γαλλία, Γερμανία, Ιταλία, Ολλανδία, Πολωνία, Σουηδία και το Ην. Βασίλειο.⁹
- Η εξάλειψη των αναπόφευκτων ανεπιθύμητων ενεργειών θα μπορούσε να εξοικονομήσει 466 εκατ λίρες ετησίως στο Ην. Βασίλειο.¹⁰

Εστιάζοντας στον καρκίνο

Αν και θα μπορούσε να ισχυριστεί κανείς ότι η μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα είναι απαραίτητη στην αντιμετώπιση όλων των παθήσεων, στον καρκίνο αυτή η ανάγκη είναι πραγματικά επείγουσα (βλ. Πλαίσιο 2). Η πρόοδος στον τρόπο διάγνωσης και αντιμετώπισης πολλών μορφών καρκίνου υπόσχεται διαφορετικά αποτελέσματα για πολλούς ασθενείς στα επόμενα χρόνια. Ωστόσο, πολλές επιτροπές εμπειρογνομώνων και επαγγελματικών ομάδων¹¹⁻¹⁴ προτείνουν ότι θα πρέπει να βρούμε τρόπους πιο αποτελεσματικής κατανομής των πόρων στη θεραπεία του καρκίνου και αναδιοργάνωσης των προτεραιοτήτων ως προς τις επενδύσεις κι όχι ως προς τις βραχυπρόθεσμες διορθωτικές πολιτικές. Εάν δεν ακολουθήσουμε αυτόν τον καινοτόμο τρόπο, κινδυνεύουμε να μην είμαστε σε θέση να προσφέρουμε στις επόμενες γενιές τα οφέλη της προόδου, καθώς οι κυβερνήσεις δεν θα μπορούν ή δεν θα είναι πρόθυμες να πληρώσουν γι αυτές. Το γεγονός ότι μία στις πέντε χώρες στην Ευρώπη έχει ήδη ανεπαρκή κεφάλαια για την υλοποίηση των Εθνικών Σχεδίων Δράσης Ελέγχου του Καρκίνου (National Cancer Control Plans, NCCPs) όπως είχαν αρχικά σχεδιαστεί, επιβεβαιώνει τον επείγοντα χαρακτήρα αυτής της κατάστασης.⁹

«Οι καρκινοπαθείς στην Ευρώπη βιώνουν ένα παράδοξο: η επανάσταση στην εξατομικευμένη ιατρική έχει αποδώσει με τη μορφή πολλών, εξαιρετικά αποτελεσματικών νέων θεραπειών για τους καρκινοπαθείς. Δυστυχώς όμως δεν μπορούν όλοι οι ασθενείς να έχουν πρόσβαση στην καινοτομία και να επωφεληθούν. Η καινοτομία είναι άχρηστη αν δεν είναι διαθέσιμη σε οποιονδήποτε τη χρειάζεται κι όταν τη χρειάζεται».

*Professor Francesco De Lorenzo,
President, European Cancer Patient Coalition*

«Είμαστε... σε ένα σταυροδρόμι όπου οι επιλογές μας ή η άρνηση να κάνουμε επιλογές έχουν σαφείς επιπτώσεις στη δυνατότητά μας να προσφέρουμε περίθαλψη και φροντίδα στο μέλλον».

*Professor Richard Sullivan
The Lancet Commission for Sustainable Cancer
Care Commission in High Income Countries, 2011¹¹*

Πλαίσιο 2. Γιατί να εστιάσουμε στον καρκίνο;

Αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης καρκίνου και κοινωνικό βάρος:

Ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη μεγαλύτερη αιτία θανάτου στην Ευρώπη μετά τις καρδιαγγειακές παθήσεις,¹⁵ ενώ η συχνότητά του αυξάνεται με τη γήρανση του πληθυσμού.¹⁶ Περίπου 2,5 εκατομμύρια Ευρωπαίων διαγιγνώσκονται με καρκίνο κάθε χρόνο, οδηγώντας στο θάνατο 1,2 εκατομμύρια ανθρώπους.¹⁷

Σημαντικό κοινωνικό βάρος:

Το κόστος του καρκίνου θα αυξηθεί αναμφισβήτητα με την αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισής του, ενώ τουλάχιστον το μισό από αυτό το φορτίο θα βαρύνει τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.¹⁸ Ο καρκίνος καλύπτει το 17% του συνολικού φορτίου των παθήσεων στην Ευρώπη (EU27).⁹ Περίπου 6% της συνολικής δαπάνης για την υγεία δαπανάται στον καρκίνο κι αυτό το νούμερο παραμένει σταθερό τα τελευταία χρόνια.¹⁶

Μεγάλος όγκος ακάλυπτων αναγκών :

Παρά τις σημαντικές αυξήσεις στα ποσοστά επιβίωσης τα τελευταία χρόνια, οι μισοί από τους διαγνωσθέντες με καρκίνο δεν θα επιβιώσουν περισσότερο από πέντε χρόνια.¹⁷ Η πρόοδος στην επιβίωση είναι άνιση στις διάφορες μορφές καρκίνου με τα ποσοστά επιβίωσης να κυμαίνονται από 13% στον καρκίνο του πνεύμονα σε έως πάνω από 80% στον καρκίνο του δέρματος ή του μαστού. Τα ποσοστά επιβίωσης για κάποιες σπάνιες μορφές καρκίνου και οι διακυμάνσεις επιβίωσης σε αυτούς τους καρκίνους είναι ακόμα χειρότερες,^{19,20} με πολύ λίγες θεραπείες να είναι διαθέσιμες για πολλές περιπτώσεις.¹³

Σημαντικές διακυμάνσεις στα αποτελέσματα φροντίδας:

Για παράδειγμα, στις χώρες του ΟΟΣΑ η επιβίωση από καρκίνο του πνεύμονα σε διάστημα πέντε χρόνων διαβαθμίζεται σε τέσσερα επίπεδα. Στις χώρες αυτές, τα ποσοστά επαναληπτικού χειρουργείου για τον καρκίνο του μαστού κλιμακώνονται σε επτά επίπεδα, ενώ τα ποσοστά των επιπλοκών από ριζικές χειρουργικές επεμβάσεις στον καρκίνο του προστάτη αποτυπώνονται σε εννέα κλιμακωτά επίπεδα.²¹ Παρόλα αυτά, αυτές οι διακυμάνσεις στα αποτελέσματα μεταξύ των χωρών δεν αντιστοιχούν απαραίτητα στις διακυμάνσεις των δαπανών^{12,22,23} υποδηλώνοντας ότι υπάρχει σημαντικό περιθώριο βελτίωσης. Οι πολίτες χαμηλότερων κοινωνικοοικονομικών ομάδων διατρέχουν σημαντικό κίνδυνο να έχουν χειρότερα αποτελέσματα στην ογκολογική τους περίθαλψη.²⁴⁻²⁸

Αυξημένες ανισότητες στην πρόσβαση στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα:

Οι οικονομικές πιέσεις στους προϋπολογισμούς έχουν οδηγήσει σε αυξημένες ανισότητες στην πρόσβαση στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα τόσο ανά Ευρωπαϊκή χώρα όσο και μεταξύ όλων των Ευρωπαϊκών χωρών. Για παράδειγμα, γίνεται χρήση μόνο του 70% της βέλτιστης εφαρμογής της ακτινοθεραπείας, όπως αυτή καθορίζεται στις κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες.²⁹ Σε παγκόσμιο επίπεδο, η μεγαλύτερη δυνατότητα για ακτινοθεραπεία από το 2015 - 2035, θα μπορούσε να επιφέρει ένα όφελος υγείας της τάξεως των 10,7 εκατομμυρίων ετών ζωής.³⁰ Υπάρχουν επίσης διαπιστωμένες ανισότητες στην πρόσβαση σε χειρουργικές επεμβάσεις σε όλη την Ευρώπη.³¹ Όπως επίσης είναι πολύ σημαντικά και τα κενά στην πρόσβαση σε αντινεοπλασματικά φάρμακα. Αν και οι διαφορές είναι μεγαλύτερες για τα νεότερα, πιο ακριβά φάρμακα, κενά υπάρχουν επίσης για πολλά, παλαιότερα και πιο φθηνά φάρμακα, καθώς και για φάρμακα που περιλαμβάνονται στον κατάλογο βασικών φαρμάκων του ΠΟΥ.³²

Οικονομική τοξικότητα για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους:

Ως αποτέλεσμα της περιορισμένης κρατικής δαπάνης για κάποιες θεραπείες κατά του καρκίνου, τα καθαρά, άμεσα κόστη αυξάνονται για τους ασθενείς, ιδιαίτερα στις φτωχότερες χώρες,^{18,32} δημιουργώντας συχνά σημαντική οικονομική πίεση στις οικογένειες.^{33,34} Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε «οικονομική τοξικότητα». Οι ασθενείς μπορεί να απέχουν από θεραπείες λόγω κόστους, να εμφανίζουν πλημμελή συμμόρφωση στη θεραπεία, ακόμη και μεγαλύτερη θνησιμότητα ως αποτέλεσμα των οικονομικών πιέσεων που προκαλούνται από την απαραίτητη ογκολογική φροντίδα τους.³⁵

Σημαντικά κόστη για την κοινωνία

Η απωλεσθείσα παραγωγικότητα λόγω καρκίνου κοστίζει στην κοινωνία 52 εκατ ευρώ σε όλη την Ευρώπη, ενώ το 60% του κόστους του καρκίνου δεν σχετίζεται με δαπάνες παροχής φροντίδας υγείας.¹⁸ Επομένως, η βελτίωση της αποτελεσματικότητας στην περίθαλψη και φροντίδα μπορεί να επιφέρει σημαντικά οφέλη στην κοινωνία μας, πλέον των θετικών συνεπειών στην υγεία.

Η μείωση της αναποτελεσματικότητας αποτελεί προϋπόθεση για την ανάπτυξη καινοτομίας στην ογκολογική φροντίδα

«Ως ασθενής, είναι πάρα πολύ απογοητευτικό και απελπιστικά ανησυχητικό να σου λένε ότι δεν υπάρχουν αρκετά χρήματα για να χρηματοδοτηθούν οι καινοτόμες αντικαρκινικές θεραπείες που χρειάζεσαι, όταν είναι τόσο προφανής η σπατάλη στο υγειονομικό σύστημα»

*Kathy Oliver,
The International Brain Tumour Alliance*

Λαμβάνοντας υπόψη τις τρέχουσες ανησυχίες για τις αυξανόμενες ανισότητες στην πρόσβαση σε νέα αντινεοπλασματικά φάρμακα και σε άλλες τεχνολογίες υγείας, μερικοί άνθρωποι μπορεί να εξομοιώνουν τη «βελτιωμένη αποτελεσματικότητα» με την περικοπή δαπανών και επομένως, να βλέπουν τις προσπάθειες βελτίωσης της αποτελεσματικότητας ως εμπόδιο στην καινοτομία για την ογκολογική φροντίδα.

Η παρούσα έκθεση διατυπώνει μια διαφορετική άποψη. Η υπόθεσή μας είναι ότι η βελτίωση της αποτελεσματικότητας και η επένδυση στην καινοτομία θα πρέπει να εξετάζονται ταυτόχρονα υπό την κοινή οπτική της βελτίωσης των εκβάσεων για τους ασθενείς. Δεδομένων των αυξανόμενων αναγκών και της πολυπλοκότητας της ογκολογικής περίθαλψης, η αποεπένδυση σε αναποτελεσματικές πρακτικές μπορεί να βοηθήσει στην αποδέσμευση πόρων για καινοτόμες προσεγγίσεις φροντίδας.^{14,36} Η αντιμετώπιση ανεπαρκειών αποτελεί σήμερα ένα μέτρο ζωτικής σημασίας για τη διασφάλιση της ποιότητας στην ογκολογική φροντίδα δίνοντας έτσι τη δυνατότητα της συνεχούς εξέλιξης και βελτίωσης προς όφελος όλου του υγειονομικού συστήματος αλλά και ολόκληρης της κοινωνίας.

Η επίτευξη μεγαλύτερης αποτελεσματικότητας απαιτεί μια ολιστική, συστημική προσέγγιση της ογκολογικής περίθαλψης, εστιάζοντας στην

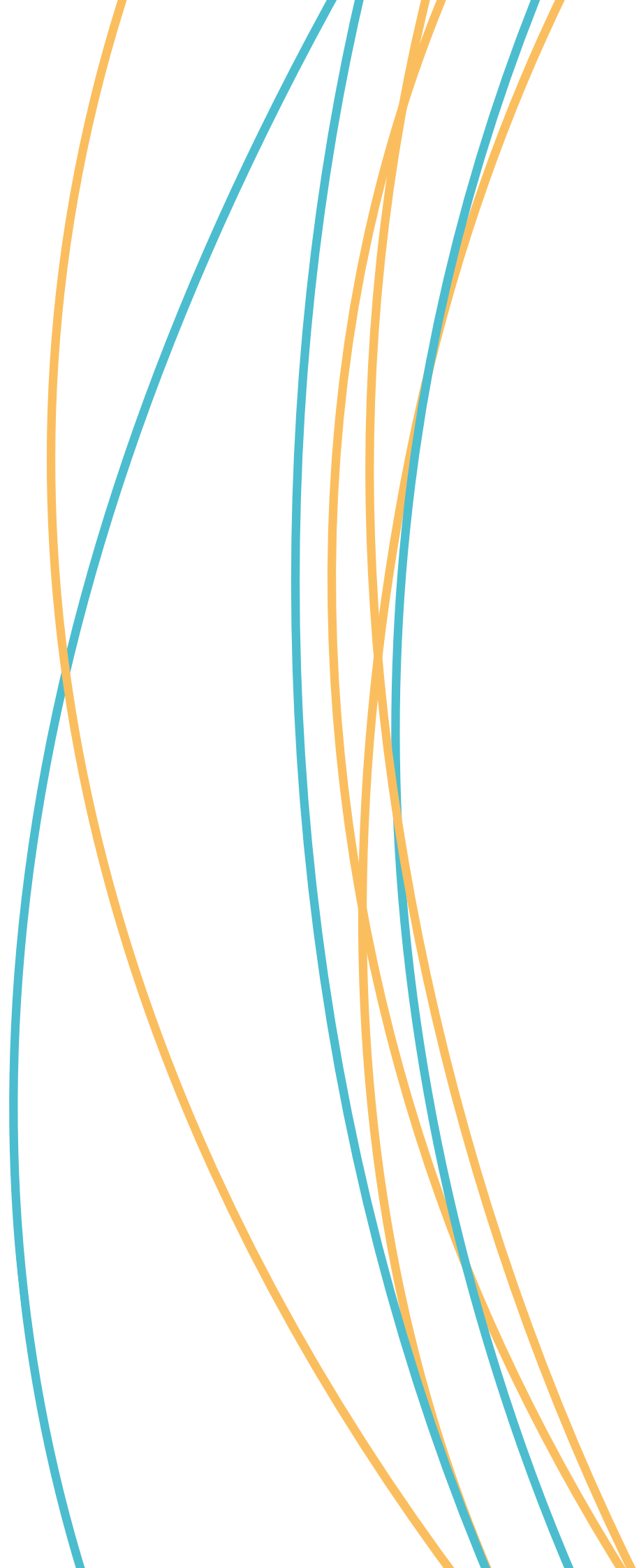
επίτευξη βέλτιστων αποτελεσμάτων για τους ασθενείς καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Απαιτεί επίσης λιγότερη έμφαση στα εμπροσθοβαρή κόστη μιας δεδομένης παρέμβασης ή πολιτικής (πχ, ανά έτος) και μεγαλύτερη προσοχή στις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις των επιλογών ογκολογικής περίθαλψης, των επενδύσεων στα αποτελέσματα και στα κόστη -περιλαμβανομένου του κοινωνικού κόστους. Μερικές φορές οι φαινομενικά «ακριβές» τεχνολογίες ή πρακτικές μπορεί να προσφέρουν μακροπρόθεσμο όφελος στους ασθενείς, στην κοινωνία και στα υγειονομικά συστήματα, ενώ η υιοθέτησή τους μπορεί να απαιτεί την αλλαγή πρακτικών ή τρόπων παροχής φροντίδας. Αυτές οι λεγόμενες «άτακτες καινοτομίες» μπορεί να βοηθήσουν στην επίτευξη βέλτιστων αποτελεσμάτων για τους ασθενείς και να αναδείξουν «πιθανούς νέους τρόπους ανάπτυξης βιώσιμων ευρωπαϊκών συστημάτων υγείας».³⁷

Με τόσο μεγάλες προκλήσεις, τα υγειονομικά συστήματα πρέπει να είναι προετοιμασμένα να ενσωματώσουν βιώσιμες και με διάρκεια καινοτομίες.

Σχετικά με την παρούσα έκθεση

Η παρούσα έκθεση εκπονήθηκε από τα μέλη της πρωτοβουλίας All.Can - μια ομάδα ασθενών και εκπροσώπων των οικογενειών τους, επαγγελματιών υγείας, οικονομολόγων υγείας, εκπροσώπων χάραξης πολιτικής υγείας και της φαρμακοβιομηχανίας, οι οποίοι συνεργάστηκαν με την κοινή πεποίθηση ότι μπορούμε να τα καταφέρουμε καλύτερα με τους διαθέσιμους πόρους για την ογκολογική περίθαλψη, προς όφελος των σημερινών και των αυριανών ασθενών.

Η ανά χείρας έκθεση αποτελεί ένα εφαλτήριο για την πρωτοβουλία All.Can, της οποίας ο στόχος είναι να ενεργοποιήσει τον πολιτικό και δημόσιο χώρο μέσω μηχανισμών, πολιτικών δράσεων και πράξεων που θα βελτιώσουν την αποτελεσματικότητα και τις εκβάσεις των ασθενών τα επόμενα χρόνια.



Ενότητα 02

Η αποτελεσματικότητα στην ογκολογική φροντίδα

«Η αποτελεσματικότητα αποτυπώνεται στη σχέση μεταξύ της εισροής πόρων (κόστη, με τη μορφή εργασίας, κεφάλαιο ή εξοπλισμός) και... των τελικών εκβάσεων υγείας (ζωές που έχουν σωθεί, έτη ζωής που έχουν κερδηθεί και προσαρμοσθεί στην ποιότητα έτη ζωής).

Το κριτήριο της οικονομικής αποτελεσματικότητας υποδηλώνει ότι η κοινωνία κάνει επιλογές για την κατανομή των πόρων με σκοπό τη μεγιστοποίηση των εκβάσεων υγείας. Όταν οι πόροι θα μπορούσαν να είχαν κατανεμηθεί κατά τρόπο ώστε οι εκβάσεις υγείας θα μπορούσαν να είναι μεγαλύτερες και καλύτερες, τότε υπάρχει αναποτελεσματικότητα».³⁸

Ο όρος «αποτελεσματικότητα» συχνά εκλαμβάνεται εσφαλμένα ως συνώνυμο του «περιορισμού κόστους». Όμως, η βελτίωση της αποτελεσματικότητας δεν αποτελεί μια απλή άσκηση περικοπής δαπανών.

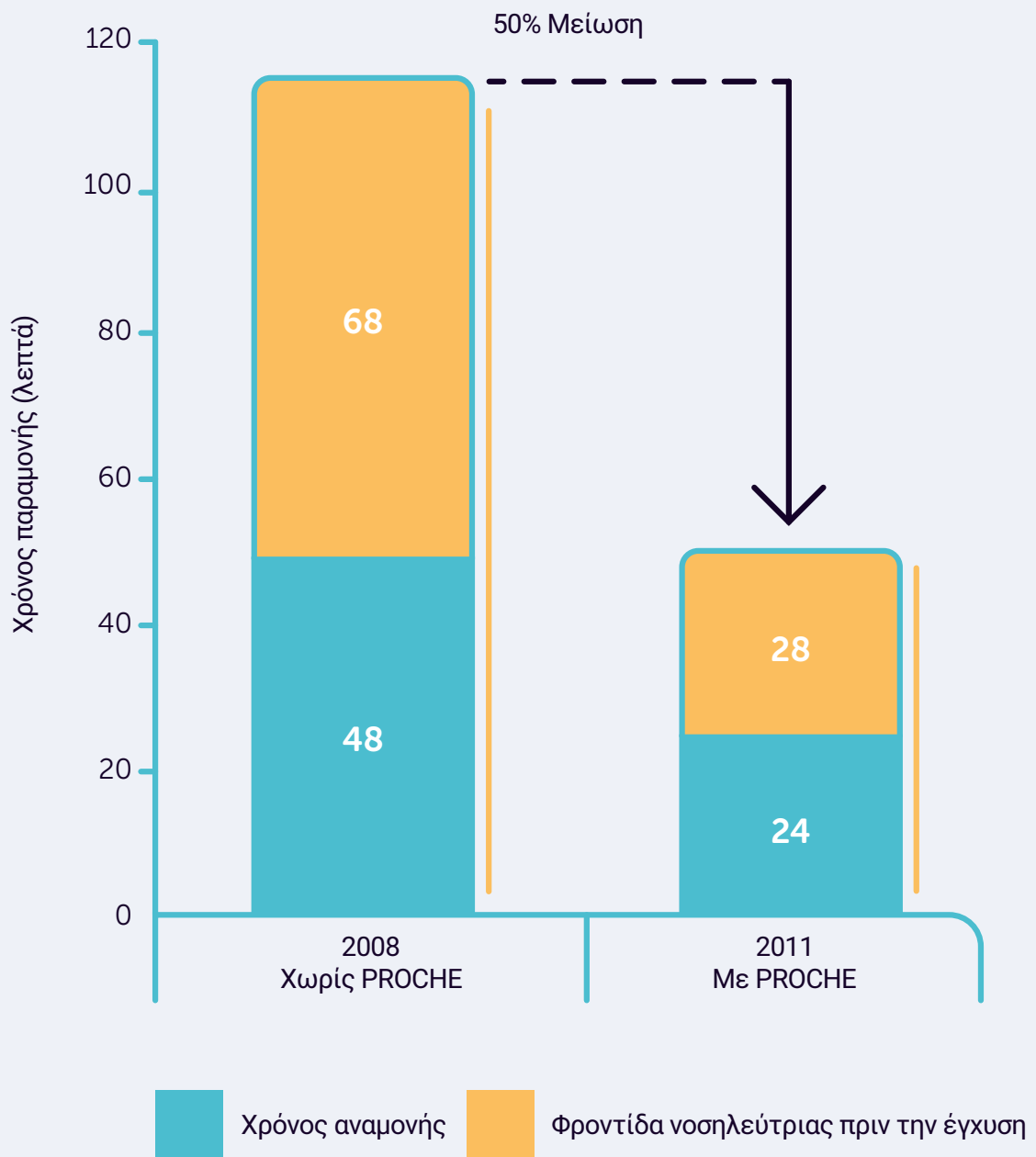
Πράγματι, οι ειδικοί υποστηρίζουν ότι οι σημερινές προσπάθειες περικοπής δαπανών που δεν έχουν λάβει υπόψη τους τις επιπτώσεις των πολιτικών στα αποτελέσματα ασθενών, δεν έχουν καταφέρει να μειώσουν την πραγματική υγειονομική δαπάνη.³⁹⁻⁴¹

Στο νοσοκομείο George Pompidou στο Παρίσι, εφαρμόστηκε ένα απλό πρόγραμμα για τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας στην παροχή χημειοθεραπείας στους καρκινοπαθείς. Παλιότερα, κάθε φορά που οι ασθενείς πήγαιναν στο νοσοκομείο για να λάβουν την προγραμματισμένη θεραπεία τους, αναλωνόταν σημαντικός χρόνος για τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με ανεπιθύμητες ενέργειες που πιθανώς είχαν από την προηγούμενη συνεδρία. Συχνά, οι θεραπείες έπρεπε να τροποποιηθούν, να αναβληθούν ή να ακυρωθούν βάσει αυτών των πληροφοριών- με αποτέλεσμα τη σπατάλη φαρμάκων, χρόνου για τους ασθενείς, τους φροντιστές τους αλλά και για το προσωπικό του νοσοκομείου και, πιθανώς, μειώνοντας τα θεραπευτικά οφέλη.

Το πρόγραμμα PROCHE δημιουργήθηκε για να καλύψει αυτή την αναποτελεσματικότητα. Μέσω αυτού του συστήματος, οι νοσοκόμες καλούσαν τους ασθενείς δύο ημέρες πριν από κάθε προγραμματισμένη συνεδρία χημειοθεραπείας, συγκέντρωναν δεδομένα για προηγούμενες ανεπιθύμητες ενέργειες και στη συνέχεια έστελναν αυτές τις πληροφορίες στο εργαστήριο ώστε να τις ενσωματώσει στον σχεδιασμό κάθε συνεδρίας χημειοθεραπείας.

Ως αποτέλεσμα, ο χρόνος αναμονής για τους ασθενείς και ο χρόνος εργασίας για τις νοσηλεύτριες μειώθηκε στο μισό, πετάχτηκαν λιγότερα φάρμακα χημειοθεραπείας, ακυρώθηκαν λιγότερα ραντεβού και βελτιώθηκε η συνολική απόδοση της μονάδας. Επιπλέον, οι ασθενείς ανέφεραν χαμηλότερα ποσοστά εμφάνισης πόνου και κόπωσης (βλ. **Εικόνα 1**).⁴²

Εικόνα 1. Βελτίωση της αποτελεσματικότητας στην παροχή περίθαλψης με καλύτερη χρήση των δεδομένων ασθενών: το πρόγραμμα PROCHE στο νοσοκομείο George Pompidou⁴²



Προσαρμοσμένο από Scotte et al, 2013⁴²

Αυτή η απλή παρέμβαση υποδεικνύει δύο σημαντικά σημεία:

01

Η βελτίωση της αποτελεσματικότητας πρέπει να ξεκινά από τη σαφή κατανόηση του ποια αποτελέσματα προσπαθούμε να επιτύχουμε για τους ασθενείς. Η προσπάθεια πρέπει να έγκειται στη βελτίωση των αποτελεσμάτων, όχι απλώς στη μείωση του κόστους.

02

Η υποστήριξη όλων των προσπαθειών για τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας θα πρέπει να εστιάζει στη συγκέντρωση και σαφή καταγραφή των δεδομένων των αποτελεσμάτων ασθενών. Στη συνέχεια, αυτά τα δεδομένα θα πρέπει να χρησιμοποιούνται για να εντοπίζονται τομείς όπου χρειάζονται διορθωτικές αλλαγές και βελτίωση των πρακτικών.



Εστίαση στα αποτελέσματα, όχι στα κόστη

Χρειαζόμαστε πλήρη δεδομένα για τα αποτελέσματα αλλά και για τα κόστη σε όλη την ογκολογική φροντίδα ώστε να υποστηριχτεί κάθε προσπάθεια αποτελεσματικότητας και να οδηγηθούμε στις σωστές αποφάσεις. Χωρίς αυτά τα δεδομένα, είναι αδύνατον να εντοπιστεί τι δουλεύει και τι δεν δουλεύει, ή να ανιχνευτούν οι ελλείψεις στη φροντίδα και οι γενεσιουργίες τους αιτίες.

Ωστόσο, η χαμηλή διαθεσιμότητα αξιόπιστων δεδομένων εκβάσεων θέτει μια ιδιαίτερη πρόκληση. Τα δεδομένα σχετικά με τα αποτελέσματα ασθενών, για παράδειγμα η επαναφορά ενός ασθενούς στην κανονικότητα ή σε μια ζωή χωρίς επιπλοκές, συνήθως δεν καταγράφονται συστηματικά στην κλινική πράξη. Αντίθετα, η απόδοση σταθμίζεται χρησιμοποιώντας εύκολα διαθέσιμες διαδικασίες ή κινήσεις, όπως ο αριθμός των διαδικασιών που ακολουθήθηκαν, τα πιο πρόσφατα αποτελέσματα ή ο χρόνος αναμονής.⁴¹

«Δυστυχώς, οι απόψεις του ασθενή σπάνια κατέχουν κεντρική θέση στην παροχή, σχεδίαση ή αξιολόγηση της ογκολογικής περιθαλψης».

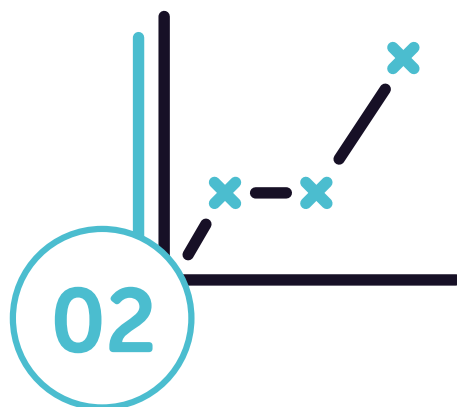
*Bettina Ryll,
Melanoma Patient Network Europe*

Η πτωχή διαθεσιμότητα αυτών των δεδομένων συνδέεται μερικώς με το γεγονός ότι όλα τα πληροφοριακά συστήματα περίθαλψης και φροντίδας δεν σχεδιάστηκαν αρχικά για τη συλλογή συνολικών δεδομένων σχετικά με το κόστος και τα αποτελέσματα της ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας. Ανασταλτικοί παράγοντες όπως οι μεμονωμένοι προϋπολογισμοί, τα κατακερματισμένα πληροφοριακά συστήματα και η έλλειψη ενιαίων ηλεκτρονικών αρχείων ασθενών συχνά καθιστούν τη σωστή συλλογή αυτών των δεδομένων ανέφικτη (βλ Ενότητα 5).⁴¹

«Το ενδιαφέρον μας εστιάζεται στους πόρους για την παροχή αυτού που είναι πιο σημαντικό για τους ασθενείς. Όμως, πολύ συχνά δεν έχουμε επαρκή διαθέσιμα δεδομένα για να εξετάσουμε εξονυχιστικά τις επιπτώσεις συγκεκριμένων παρεμβάσεων ή πρακτικών στους ασθενείς στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα κι έτσι οι προσπάθειές μας καταρρέουν σε μια βραχυπρόθεσμη περικοπή κόστους».

*Vivek Muthu
Marivek Health Consulting*

Ωστόσο, χωρίς ουσιαστικά δεδομένα για τα αποτελέσματα ασθενών, καταλήγουμε σε αποφάσεις με βάση τα διαθέσιμα, περιορισμένα και τυφλά μέτρα, όχι απαραίτητα σε αυτό που είναι σημαντικό για τους ασθενείς.⁴¹ Επιπλέον, αν τα συλλεχθέντα δεδομένα δεν αποτυπώνουν αυτό που είναι πιο σημαντικό για τους ασθενείς, οι προσπάθειες για βελτίωση είναι πιθανό να καρποφορήσουν ελάχιστα ή καθόλου στη βελτίωση των εκβάσεων των ασθενών. Είναι γεγονός ότι οι εσφαλμένα στοχευμένες προσπάθειες μπορεί ακόμη και να προκαλέσουν από λάθος αρνητικές επιπτώσεις στους ασθενείς.



Κύκλος συνεχούς βελτίωσης με βάση τα δεδομένα

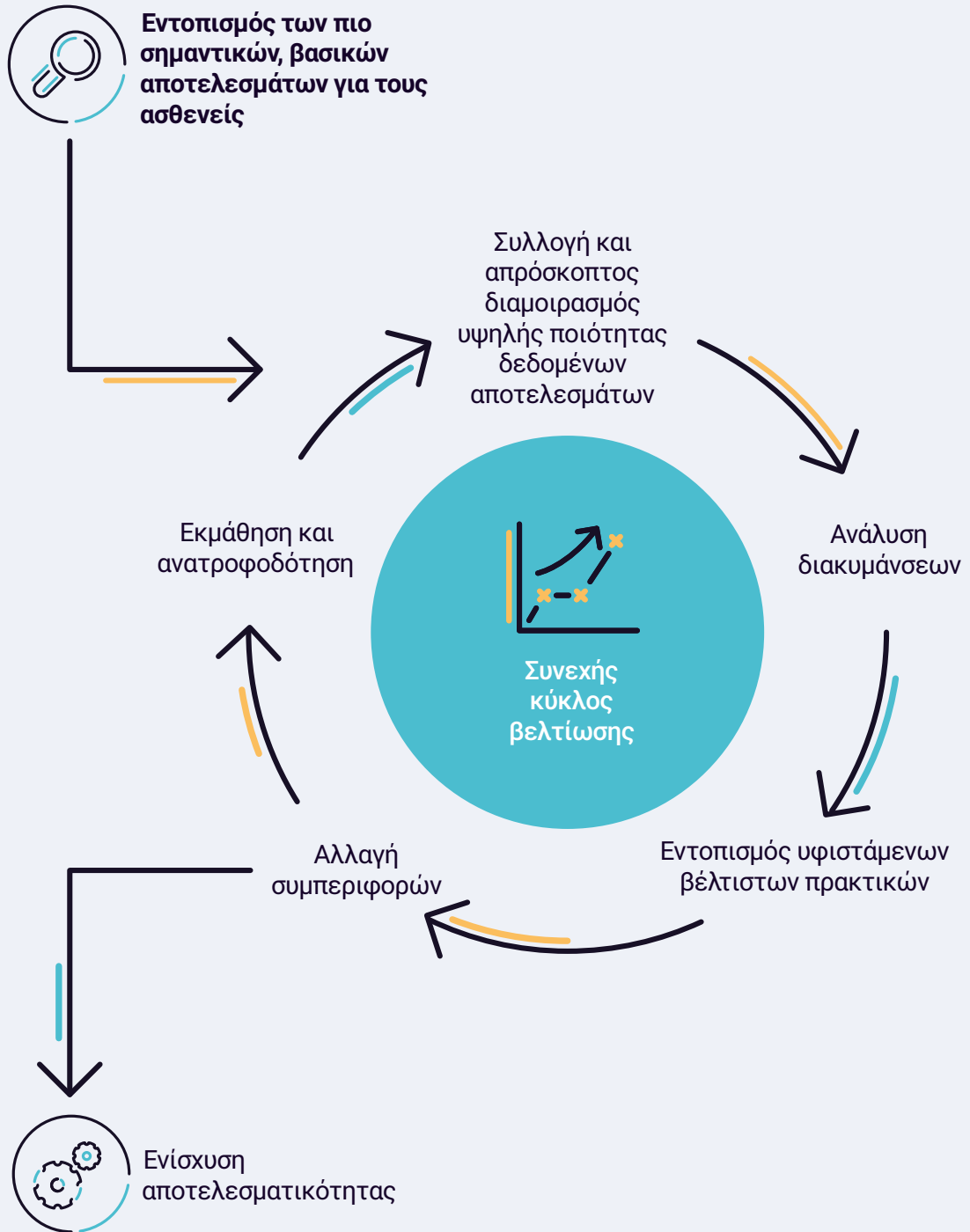
Η συστηματική και ολιστική καταγραφή δεδομένων είναι σημαντική για τη δημιουργία ενός κύκλου συνεχούς βελτίωσης και τη δημιουργία μηχανισμών υπευθυνότητας σε όλη την ογκολογική περίθαλψη.

Όπως φάνηκε στο προαναφερόμενο παράδειγμα PROCHE, τα δεδομένα θα πρέπει να καθοδηγούν τις προσπάθειες για βελτίωση της αποτελεσματικότητας. Η απρόσκοπτη συλλογή δεδομένων ενεργοποιεί ένα κύκλο συνεχούς βελτίωσης και μια συνεχή επανεστίαση των πόρων στην παροχή αυτού που είναι πιο σημαντικό για τους ασθενείς.

Πρώτον, τα δεδομένα θα πρέπει να συλλέγονται κατά την παροχή ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας, να αποτυπώνονται οι διακυμάνσεις στα πρότυπα φροντίδας και να συγκρίνονται με τα δεδομένα εκβάσεων ασθενών.

Δεύτερον, δίνεται η δυνατότητα να εντοπιστούν οι υφιστάμενες βέλτιστες πρακτικές στην ογκολογική φροντίδα ανά τύπο καρκίνου και άλλα προσωπικά χαρακτηριστικά που είναι πολύ σημαντικά για τους ασθενείς. Έτσι, μπορεί να τροποποιηθεί ο τρόπος παροχής υγειονομικής περίθαλψης και φροντίδας και να ενισχυθεί η αποτελεσματικότητά της. Αυτό αποτυπώνεται στην **Εικόνα 2**.

Βελτιωμένα αποτελέσματα υγείας στο πλαίσιο υφιστάμενων πόρων με βάση τα δεδομένα.⁴³



Προσαρμοσμένο από *Scotte et al, 2013*⁴²

Ένα εξαιρετικό παράδειγμα αυτού του κύκλου συνεχούς βελτίωσης στην πράξη είναι η κλινική καρκίνου προστάτη Martini στη Γερμανία (βλ Πλαίσιο 3)

Πλαίσιο 3. Τροφοδότηση με δεδομένα του συνεχούς κύκλου βελτίωσης στον καρκίνο του προστάτη: Η Κλινική Martini στη Γερμανία ^{44,45}

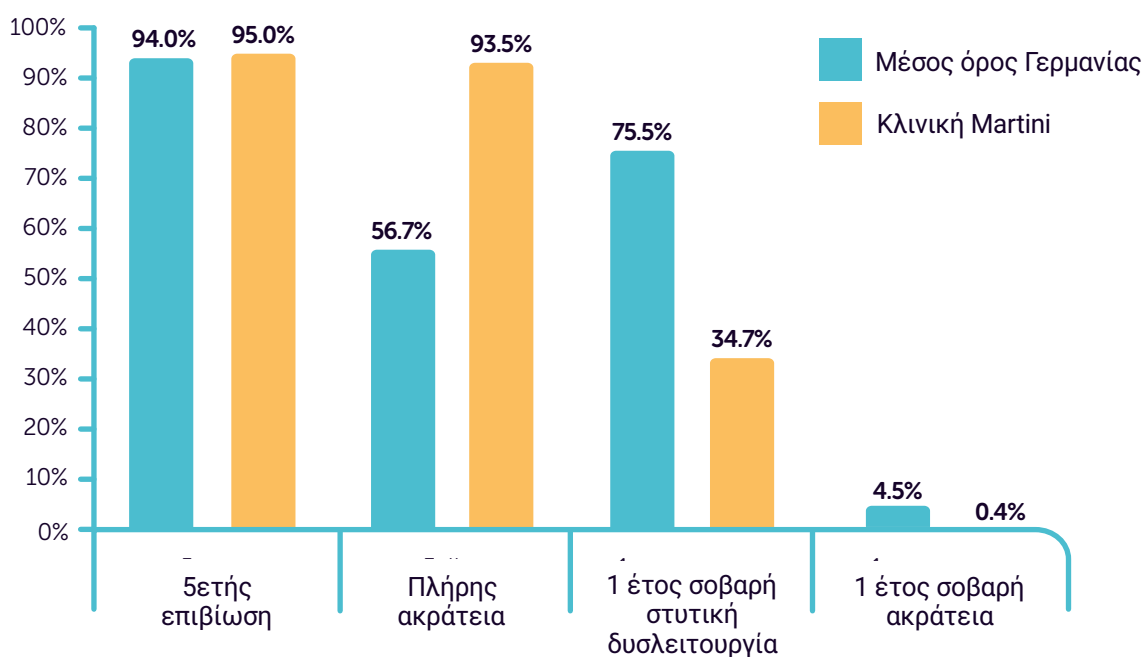
Συνήθως, τα επίπεδα του προστατικού ειδικού αντιγόνου (prostate specific antigen, PSA) χρησιμοποιούνται ως ένα βασικό κριτήριο της αποτελεσματικότητας της χειρουργικής επέμβασης για τον καρκίνο του προστάτη, ενώ αποτελέσματα όπως ο βαθμός ακράτειας ή στυτικής δυσλειτουργίας λιγότερο συχνά.

Η Κλινική Martini - Κέντρο Αριστείας στον Καρκίνο του Προστάτη στο Αμβούργο εντόπισε αυτό το κενό. Η κλινική άρχισε να εμπλέκει τους ασθενείς στον καθορισμό των πιο σημαντικών για αυτούς αποτελεσμάτων της χειρουργικής επέμβασης του καρκίνου του προστάτη. Αυτή η προσπάθεια οδήγησε στη συστηματική συλλογή αποτελεσμάτων

ασθενών, περιλαμβανομένου του βαθμού ακράτειας και στυτικής δυσλειτουργίας για κάθε επέμβαση που πραγματοποιείτο στην κλινική. Τα αποτελέσματα από την ανάλυση των δεδομένων προωθήθηκαν στην ομάδα ογκολογικής φροντίδας, ώστε να μπορούν να σταθμίζουν συνεχώς και να βελτιώνουν τη δική τους απόδοση. Όλα τα δεδομένα ενσωματώθηκαν σε ένα ηλεκτρονικό σύστημα πληροφοριών ανοικτό στο κοινό. Αυτό βοήθησε άλλους ασθενείς με καρκίνο του προστάτη να κατανοήσουν τις επιπτώσεις των διαφόρων επιλογών φροντίδας και να συνεργάζονται ενεργά με τους γιατρούς τους ως προς τα επιδιωκόμενα αποτελέσματα.

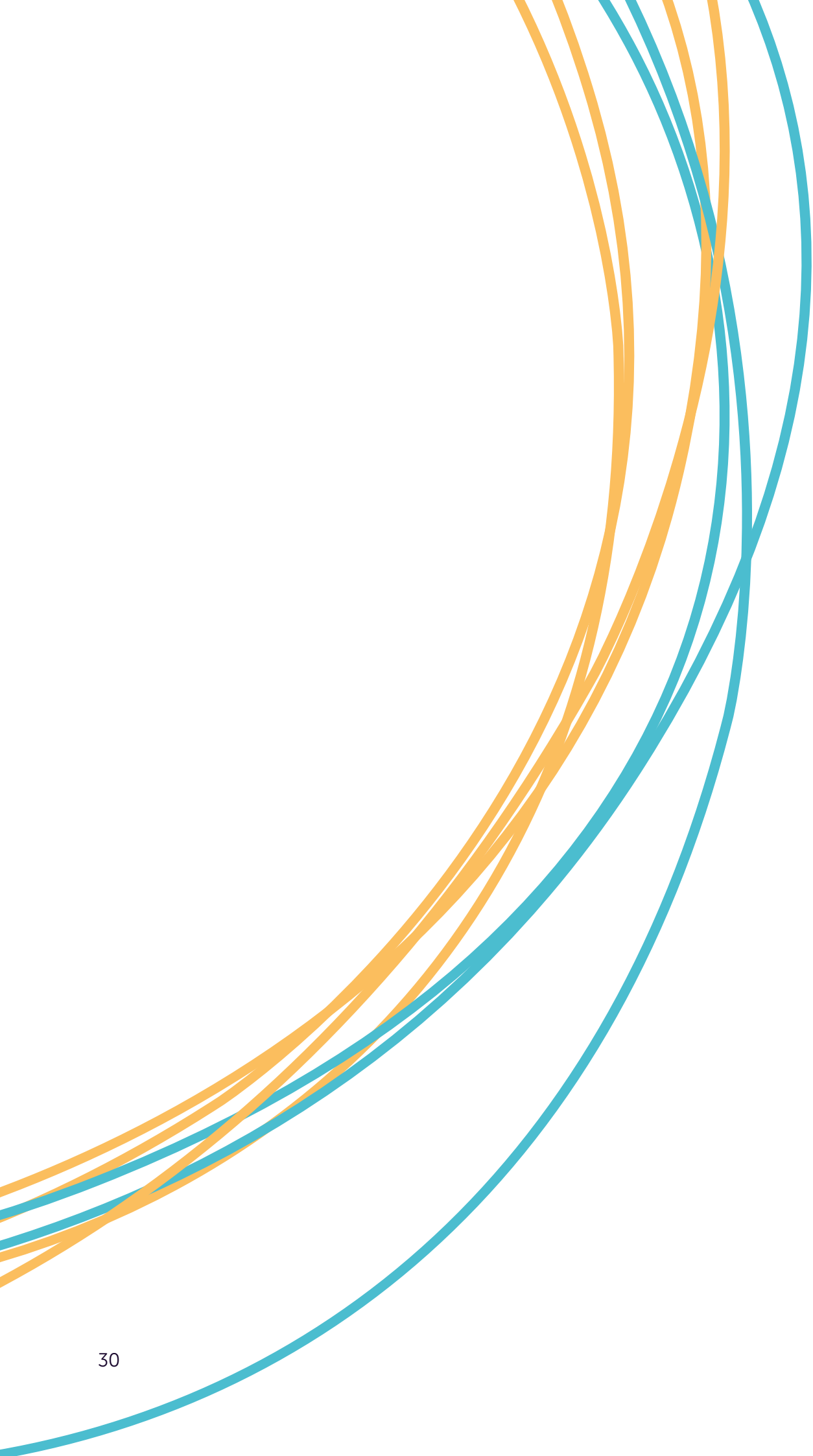
Τα ποσοστά επιβίωσης των ασθενών της κλινικής είναι παρόμοια με αυτά άλλων παρόχων στη Γερμανία. Όμως, η απόδοσή της ως προς τα αποτελέσματα ασθενών είναι σαφώς πάνω από τον εθνικό μέσο όρο - όπως φαίνεται πιο κάτω στην **Εικόνα 3**.

Αποτελέσματα ασθενών: Μέσος όρος Γερμανίας έναντι Κλινικής Martini^{44,45}



Συνοπτικά, η ανάπτυξη αποτελεσματικότητας δεν είναι μια άσκηση περικοπής κόστους. Αφορά την εύρεση διορθωτικών τρόπων εξάλειψης άχρηστων και μη αποτελεσματικών πρακτικών, με τους οποίους βελτιώνονται τα αποτελέσματα για τους ασθενείς και οι διαθέσιμοι πόροι χρησιμοποιούνται κατά τον βέλτιστο δυνατό τρόπο.

Αυτό απαιτεί τη συλλογή και ανάλυση συνολικών δεδομένων για τα κόστη και τα αποτελέσματα. Αυτά τα δεδομένα μπορεί στη συνέχεια να χρησιμοποιηθούν για να καθοδηγήσουν τη συνεχή βελτίωση και την ενίσχυση της υπευθυνότητας στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα.



Ενότητα 3

Βελτίωση της αποτελεσματικότητας στην ογκολογική φροντίδα: ευκαιρίες για αλλαγή

Ο εντοπισμός των ανεπαρκειών απαιτεί διερεύνηση σε όλο το φάσμα της ογκολογικής φροντίδας ώστε να απομονωθούν οι πρακτικές, οι παρεμβάσεις ή οι διαδικασίες που δεν προσφέρουν ουσιαστικά οφέλη στους ασθενείς με τη συγκεκριμένη ανάλυση πόρων. Αυτό δεν είναι καθόλου μικρό έργο για να γίνει - καθώς οι ανεπάρκειες μπορεί να λαμβάνουν χώρα σε επίπεδο συστήματος, φορέα, νοσοκομείου ή σε ατομικό επίπεδο και σε κάθε στάδιο ή πτυχή της ογκολογικής φροντίδας.

Οι στρατηγικές για βελτίωση της αποτελεσματικότητας αξιολογούν πάντα την κατάσταση και ορίζουν προτεραιότητες ως προς το που είναι πιο απαραίτητο να καταβληθούν οι προσπάθειες ώστε να επιφέρουν τα μεγαλύτερα δυνατά αποτελέσματα.

Εντοπίζοντας και αποκαθιστώντας τις ανεπάρκειες: από που ξεκινάμε;

Οι ανεπάρκειες εντοπίζονται συνήθως στην υπερβολική ιατρική χρήση ή στη «περίθαλψη χωρίς σαφή ιατρική βάση ή όταν το όφελος της θεραπείας δεν υπερέχει των κινδύνων».⁴⁶

Αυτός ο ορισμός αποτέλεσε τη βάση για την εκστρατεία Choosing Wisely, η οποία στοχεύει στην προώθηση της επικοινωνίας ασθενή - γιατρού ώστε να αποφευχθούν ιατρικές εξετάσεις και διαδικασίες χωρίς κλινικό όφελος για τους ασθενείς και, ως αποτέλεσμα, να καταργηθούν αναποτελεσματικές πρακτικές.⁴⁷

Μέσω αυτής της εκστρατείας, κορυφαίες επαγγελματικές οργανώσεις από τις ΗΠΑ,⁴⁷⁻⁵¹ Καναδά,⁵² Αυστραλία,⁵³ Αγγλία,⁵⁴ και Γερμανία⁵⁵ έχουν δημοσιεύσει λίστες πρακτικών που θα έπρεπε να έχουν αποσυρθεί από την κλινική πράξη. Αυτές οι πρακτικές είναι είτε ανεπαρκείς, είτε παρωχημένες ή προσφέρουν ελάχιστο ή μηδενικό κλινικό όφελος στους ασθενείς, ή μπορεί να είναι ακόμη και βλαπτικές (βλ. **Πλαίσιο 4**).

Πλαίσιο 4. Οι «Πρέπει - Δεν Πρέπει» λίστες στην ογκολογική φροντίδα - η εκστρατεία Choosing Wisely

Η εκστρατεία Choosing Wisely^{48,49,52-54} ξεκίνησε το 2009 από το American Board of Internal Medicine στις ΗΠΑ σε μια προσπάθεια να μειωθεί η σπατάλη και να αποφευχθούν οι κίνδυνοι από μη απαραίτητη θεραπεία.

Από το 2011, η American Society of Clinical Oncology (ASCO) ακολούθησε την εκστρατεία Choosing Wisely στην

ογκολογική φροντίδα^{50,51} και στη συνέχεια την υιοθέτησαν και πολλές άλλες επιστημονικές οργανώσεις που ασχολούνται με τον καρκίνο στις ΗΠΑ.^{48,49}

Η εκστρατεία υιοθετήθηκε επίσης στον Καναδά,⁵² Αυστραλία,⁵³ Αγγλία,⁵⁴ και Γερμανία,⁵⁵ αν και δεν εξειδικεύεται στην ογκολογία.

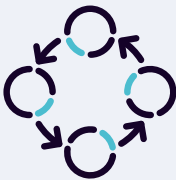


Στο Παράρτημα 1 παρατίθεται μια λίστα των προσεγγίσεων με τον χαρακτηρισμό «ανεπαρκείς» στην ογκολογική φροντίδα, όπως συγκεντρώθηκαν από τις εκστρατείες Choosing Wisely.

Μια ολιστική εξέταση των ανεπαρειών του συστήματος

Η εκστρατεία Choosing Wisely εστιάζει σε συγκεκριμένες αναποτελεσματικές πρακτικές στην ογκολογική φροντίδα. Μια ευρύτερη προσέγγιση των ανεπαρειών περιλαμβάνει την επαναξιολόγηση πρακτικών που μπορεί να λαμβάνουν χώρα σε επίπεδο συστήματος,

φορέα ή οργανισμού παροχής φροντίδας (πχ. πρωτοβάθμια φροντίδα ή νοσοκομείο), ή σε ατομικό επίπεδο. Μερικά παραδείγματα πιθανών ανεπαρειών σε κάθε επίπεδο παρουσιάζονται στον **Πίνακα 1**.

Πίνακας 1: Επίπεδα ανεπαρειών - επιλεγμένα παραδείγματα

Επίπεδο ανεπάρκειας⁵⁶	Παραδείγματα πιθανών ανεπαρειών
 <p>Σύστημα</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ανεπιθύμητα κίνητρα για τους παρόχους υπηρεσιών υγείας • Υποβέλτιστο μείγμα ιδιωτικής και δημόσιας χρηματοδότησης • Αναντιστοιχία προσωπικών δεξιοτήτων και αναγκών του ασθενή • Ανεπαρκής παροχή πρωτοβάθμιας φροντίδας και πρόληψης • Περιφερειακές διακυμάνσεις στην ποιότητα ή πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη⁷
 <p>Φορέας / οργανισμός</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Μη απαραίτητη χρήση ακριβών τεχνολογιών και φροντίδας • Ανεπαρκής συλλογή δεδομένων και βελτιστοποίηση των Τεχνολόγων πληροφορικής επικοινωνίας • Επιστημονικές (κι όχι δι-επιστημονικές) αποφάσεις φροντίδας των τεχνολογιών πληροφορικής και επικοινωνίας
 <p>Ατομικό</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Πτωχή επικοινωνία γιατρού - ασθενή με αποτέλεσμα ασαφείς στόχους θεραπείας • Χαμηλή συμμόρφωση στην τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής • Υπερβολική θεραπεία και υποθεραπεία • Πτωχή υποστήριξη των φροντιστών • Χαμένα ραντεβού • Αναπαραγωγή ή χρήση περιττών παρεμβάσεων • Ιατρικά λάθη

Επιπλέον, για να ληφθεί μια απόφαση για την αποτελεσματικότητα, πρέπει να εξετάσουμε εάν το ενδιαφέρον εστιάζεται στον έλεγχο, στη διάγνωση, στη θεραπεία ή στην παρακολούθηση της περίθαλψης

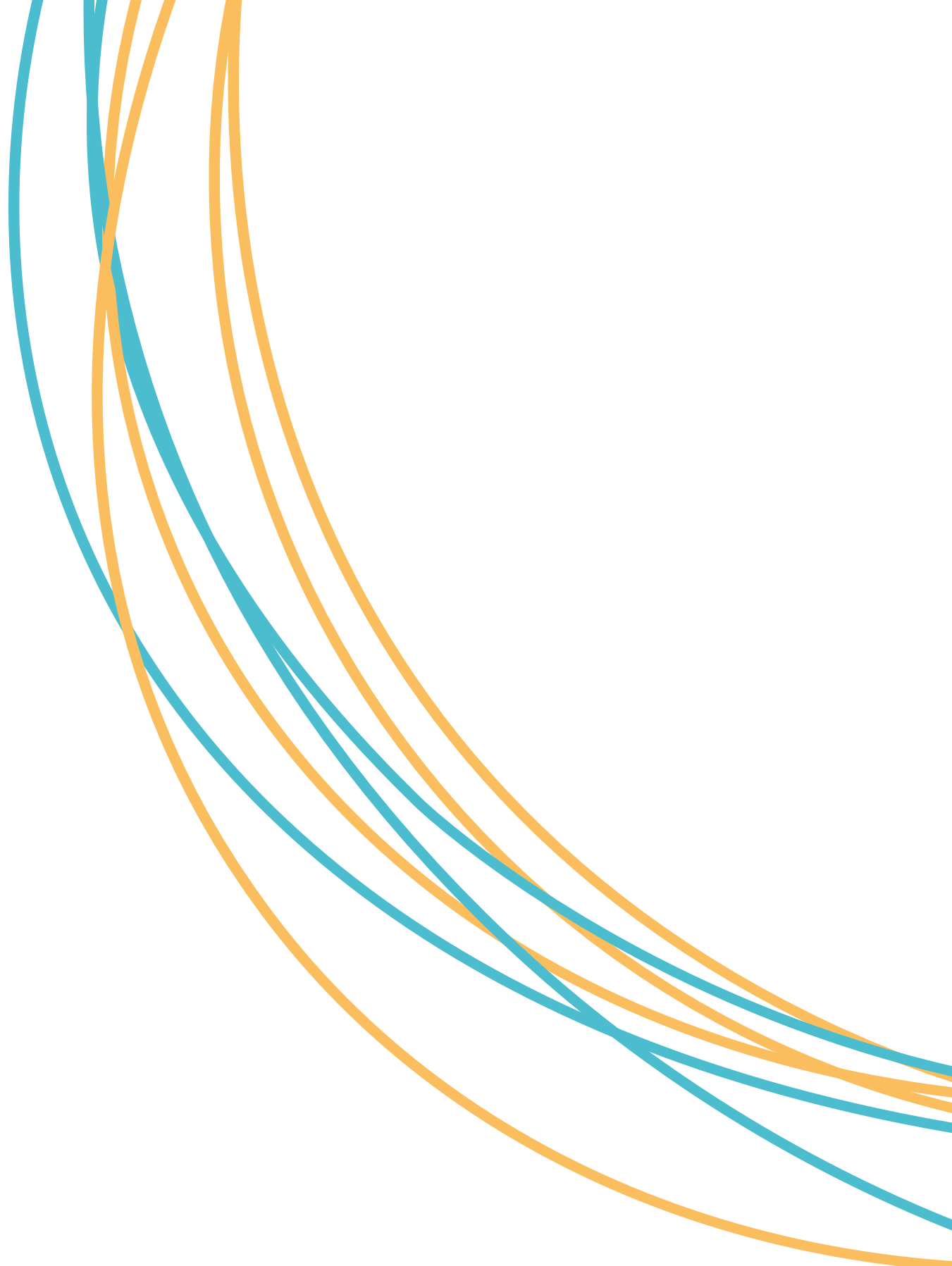
Για παράδειγμα, τα προγράμματα ελέγχου μπορεί να θεωρηθούν αποτελεσματικά εάν συμβάλλουν στην προσέγγιση πληθυσμών υψηλού κινδύνου εμφάνισης καρκίνου, δίνουν τη δυνατότητα για πρώιμη διάγνωση και βελτιώνουν τις εκβάσεις. Η φροντίδα παρακολούθησης μπορεί να θεωρηθεί επαρκής εάν βοηθά στην πρόληψη επιπλοκών από τη θεραπεία και βοηθά τους ασθενείς να προσαρμόσουν τη ζωή τους πέραν της φάσης ενεργού θεραπείας (Εικόνα 4).

Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται περιπτώσεις που δείχνουν πού υπάρχουν ανεπάρκειες και πώς μπορούν να αντιμετωπιστούν, με παραδείγματα υλοποίησης θετικών παρεμβάσεων.

Αυτά τα παραδείγματα έχουν επισημανθεί από τη δημοσιευμένη βιβλιογραφία και δεν αποτελούν κατά κανένα τρόπο εξουχιστική ή πλήρως αντιπροσωπευτική παρουσίαση όλων των πιθανών ανεπαρειών σε όλο το φάσμα της ογκολογικής φροντίδας ή των προτεινόμενων λύσεων που τις αντιμετωπίζουν.

Αντίθετα, αποτελούν ένα σημείο εκκίνησης για περαιτέρω διερεύνηση και αναδεικνύουν τις δυνατότητες και το φάσμα για επιδίωξη μεγαλύτερης αποτελεσματικότητας σε όλη την ογκολογική φροντίδα.

Στις επόμενες δύο ενότητες παρουσιάζονται: η προσωπική φροντίδα και η δυναμική της εξατομικευμένης φροντίδας (βλ Ενότητα 4) και ο ρόλος των δεδομένων στη βελτίωση της αποτελεσματικότητας (βλ Ενότητα 5).



Εικόνα 4. Πλαίσιο βελτίωσης της αποτελεσματικότητας στην ογκολογική φροντίδα



Θέτουμε τους ασθενείς στο κέντρο όλων των αποφάσεων;



Προσφέρουμε απρόσκοπτη, καλά συντονισμένη δι-επιστημονική φροντίδα;

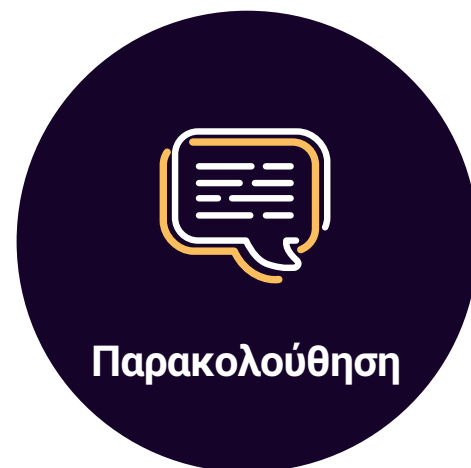


Μετρούμε και κατανοούμε τις συνέπειες συγκεκριμένων παρεμβάσεων στα κόστη και στα αποτελέσματα;



Υπάρχουν ενσωματωμένοι σε όλο το σύστημα μηχανισμοί υπευθυνότητας για τα αποτελέσματα;

Προσφέρουμε τη σωστή θεραπεία στον σωστό ασθενή στο σωστό χρόνο;



Το πλαίσιο ρυθμιστικής αξιολόγησης και αποζημίωσης διασφαλίζει την έγκαιρη πρόσβαση στην καινοτομία;

Βασίζουμε τις αποφάσεις μας σε εμπειριστατωμένα μέτρα οφέλους και κόστους;

Η φροντίδα προσαρμόζεται στις εξατομικευμένες ανάγκες κάθε ασθενή;

Οι ασθενείς λαμβάνουν φροντίδα από τους κατάλληλους εξειδικευμένους γιατρούς;

Οι ασθενείς λαμβάνουν κατάλληλη υποστήριξη μετά την ενεργή θεραπεία τους ώστε να συνεχίσουν ενεργά τη ζωή τους;

Σχεδιασμός ανθρώπινου δυναμικού

Το μείγμα δεξιοτήτων του υφιστάμενου παρόχου φροντίδας είναι το πιο κατάλληλο για να ανταποκριθεί στις ανάγκες των καρκινοπαθών σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας τους; Υπάρχει συνέχεια φροντίδας; Αποφεύγουμε την άσκοπη επανάληψη ιατρικών πράξεων;

Η ανάγκη για διεπιστημονική προσέγγιση έχει αναγνωρισθεί ευρέως ως πολύ σημαντική για τη βελτίωση των προτύπων σε όλη την ογκολογική φροντίδα.^{29,57,58} Ωστόσο, δεν ακολουθείται συστηματικά, συχνά λόγω της έλλειψης διαθέσιμου προσωπικού ή αποζημίωσης του εμπλεκόμενου κλινικού προσωπικού. Αυτό αποτελεί σαφώς μια χαμένη ευκαιρία για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας στον ασθενή (βλ **Πλαίσιο 5**).

Οι εξειδικευμένοι ογκολογικοί νοσηλευτές (cancer nurse specialists, CNS) παίζουν καθοριστικό ρόλο σε μια διεπιστημονική ομάδα. Οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές προσφέρουν σημαντική υποστήριξη στους ασθενείς και στις οικογένειές τους, διασφαλίζοντας τη συνέχεια φροντίδας και συμβάλλοντας στην αποφυγή μη απαραίτητων νοσηλείων των ασθενών. Συμβάλλουν επίσης στην εξοικονόμηση χρόνου για τους ειδικευμένους ογκολόγους, κι επομένως επιταχύνουν τη διεξαγωγή φροντίδας και δίνουν τη δυνατότητα να εξεταστούν περισσότεροι ασθενείς.⁵⁹ Παρόλα αυτά, πολλές χώρες δεν έχουν καθιερώσει επίσημα τον ρόλο του εξειδικευμένου ογκολογικού νοσηλευτή, αν και γίνονται ενέργειες προς αυτή την κατεύθυνση από την European Oncology Nursing Society.⁶⁰

Πλαίσιο 5: Διεπιστημονική φροντίδα - ένα μη αξιοποιημένο δυναμικό

Παρά το ότι έχει προταθεί σε πολλές πολιτικές και κατευθυντήριες οδηγίες, τα μοντέλα ιατρικής διεπιστημονικής ομάδας δεν έχουν εφαρμοστεί πλήρως λόγω μειωμένης χρηματοδότησης και πόρων. Για παράδειγμα, οι γιατροί συχνά δεν αμείβονται για τον χρόνο που αφιερώνουν στις διεπιστημονικές ομάδες. Σε πολλές χώρες, απλώς δεν υπάρχουν οι απαραίτητες θέσεις εργασίας για να προσφερθεί στους ασθενείς ψυχολογική και μη κλινική υποστήριξη, ή δεν είναι επαρκώς χρηματοδοτούμενες στα νοσοκομεία.

Αναγνωρίζοντας το πρόβλημα, οι ασφαλιστικές εταιρείες στην Ελβετία, για παράδειγμα, εισήγαγαν ένα ειδικό κόστος αποζημίωσης ώστε να διασφαλιστεί ότι οι επαγγελματίες υγείας πληρώνονται για τη συμβολή τους στις διεπιστημονικές ομάδες.

Στο Βέλγιο, η κυβέρνηση προσφέρει ειδική χρηματοδότηση για θέσεις εργασίας όπως αυτές των νοσοκόμων, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών και διαχειριστών δεδομένων που εξειδικεύονται στον καρκίνο ώστε να ενθαρρύνει τη διεπιστημονική προσέγγιση στα κέντρα καρκίνου. Στο Βέλγιο, η χρηματοδότηση αυτού του επιπλέον ανθρώπινου δυναμικού προβλέπεται σαφώς στο εθνικό σχέδιο δράσης για τον έλεγχο του καρκίνου.⁶¹

Προσυμπτωματικός Έλεγχος

Μειώνουμε τον αριθμό των διαγνωσμένων καρκίνων τελευταίου σταδίου; Προσεγγίζουμε τους πληθυσμούς υψηλού κινδύνου; Αποφεύγουμε την υπερ-διάγνωση;

Ο προσυμπτωματικός έλεγχος καρκίνου -ιδιαίτερα προστάτη,⁶²⁻⁶⁴ μαστού,⁶⁵ και τραχήλου⁶⁶ - μπορεί να συμβάλει στην ανίχνευση καρκίνου σε πρώιμο στάδιο. Παρόλα αυτά, τις τελευταίες δεκαετίες μια μη εσκεμμένη επίπτωση των αυξημένων ποσοστών προσυμπτωματικού ελέγχου του καρκίνου είναι η υπερδιάγνωση (ψευδώς θετικά αποτελέσματα και υπερ-διάγνωση). Αυτό οδηγεί σε υπερθεραπεία καρκίνων χαμηλού κινδύνου, η οποία διαφορετικά δεν θα είχε εξελιχθεί σε σοβαρό πρόβλημα υγείας για τους ασθενείς.⁶⁷⁻⁷⁰

Η υπερ-θεραπεία όχι μόνο αντιπροσωπεύει μια αναποτελεσματική χρήση των πόρων υγείας, αλλά μπορεί επίσης να προκαλέσει μακροπρόθεσμες φυσικές και ψυχολογικές παρενέργειες στους ασθενείς. Στην περίπτωση του καρκίνου προστάτη, αυτό μπορεί να περιλαμβάνει στυτική δυσλειτουργία και ακράτεια από τις επαναλαμβανόμενες βιοψίες ή τις μη απαραίτητες χειρουργικές επεμβάσεις.⁷¹ Τα προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου έχουν υιοθετηθεί ως μέσο στάθμισης του κινδύνου υπερ-θεραπείας στον καρκίνο του προστάτη (βλ.Πλαίσιο 6).

Πλαίσιο 6. Μείωση των κινδύνων υπερθεραπείας με έλεγχο του πληθυσμού - προσυμπτωματικός έλεγχος για άντρες με χαμηλό κίνδυνο καρκίνου προστάτη

Κατά τον προσυμπτωματικό έλεγχο γίνονται οι συνήθεις εξετάσεις προστατικού ειδικού αντιγόνου και βιοψίας προστάτη ώστε ο ασθενής να είναι υπό έλεγχο και να ζητηθεί η μετάβαση σε ενεργή θεραπεία εάν τα δεδομένα ελέγχου υποδεικνύουν ότι υπάρχει ανάγκη.

Η μεγαλύτερη μελέτη για προσυμπτωματικό έλεγχο χαμηλού κινδύνου καρκίνου προστάτη είναι η Prostate Cancer Research International Active Surveillance (PRIAS).

Πραγματοποιήθηκε το 2006 κι ενθάρρυνε γιατρούς σε 17 χώρες να διατηρήσουν τους ασθενείς τους με χαμηλό κίνδυνο καρκίνο προστάτη σε προσυμπτωματικό έλεγχο και να αποφύγουν την έναρξη μη απαραίτητης ενεργούς θεραπείας. Η πιλοτική μελέτη PRIAS (2012),⁶³ η δευτερεύουσα αξιολόγηση με μια διευρυμένη δεξαμενή ασθενών (2013),⁶⁴ και η δεκαετούς διάρκειας μελέτη παρακολούθησης (2016)⁶² δείχνουν ότι ο προσυμπτωματικός έλεγχος αποτελεί μια ασφαλή επιλογή θεραπείας για άντρες με χαμηλού κινδύνου καρκίνο προστάτη. Ωστόσο, ένα θέμα για τους ασθενείς είναι η δυσφορία λόγω των επαναλαμβανόμενων βιοψιών. Γι αυτό το λόγο, διερευνώνται τρόποι ασφαλούς μείωσης της ανάγκης για επαναλαμβανόμενες βιοψίες.⁷²

Διάγνωση

Είναι η διάγνωση ακριβής και έγκαιρη; Εντοπίζει σωστά τις ανάγκες των ασθενών με καρκίνο και τους παραπέμπει στην κατάλληλη θεραπεία;

Σκοπός της διάγνωσης είναι να εντοπίσει σωστά ανθρώπους που έχουν καρκίνο, με στόχο να κατευθύνει τους ασθενείς έγκαιρα προς την καταλληλότερη και πιο αποτελεσματική επιλογή ογκολογικής περίθαλψης.⁷³ Ωστόσο, η λανθασμένη ή καθυστερημένη διάγνωση αποτελεί ένα σύνηθες πρόβλημα για πολλές μορφές καρκίνου. Αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα καθυστερήσεις στη θεραπεία, πτωχά αποτελέσματα και υψηλότερα κόστη.⁷⁴ Για παράδειγμα, το κόστος διαχείρισης ενός περιστατικού καρκίνου μαστού διεγνωσμένου σε πιο προχωρημένο (μεταστατικό) στάδιο είναι περισσότερο από διπλό από το κόστος διαχείρισης ενός περιστατικού που διαγνώστηκε σε πρώιμα στάδια, ενώ οι πιθανότητες για πενταετή επιβίωση είναι τέσσερις φορές χαμηλότερη.⁷⁵

Στη Δανία και στην Αγγλία, οι γενικοί γιατροί είναι οι «ρυθμιστές» της πρόσβασης στην εξειδικευμένη ογκολογική περίθαλψη και γι αυτό αποτελούν το πρώτο σημείο επαφής για κάθε ασθενή που παρουσιάζει πιθανά συμπτώματα καρκίνου. Διαπιστώθηκε ότι οι περιοριστικές διαδικασίες παραπομπής σε εξειδικευμένο γιατρό των ασθενών με καρκίνο, οι οποίοι είχαν αποθανεί προηγούμενα σε γενικούς γιατρούς, επέτειναν τον κίνδυνο καθυστερημένης διάγνωσης. Για το λόγο αυτό, και οι δύο χώρες σχεδίασαν στρατηγικές για την επίσπευση παραπομπής των ασθενών με υποψία καρκίνου σε κατάλληλα διαγνωστικά κέντρα (βλ. **Πλαίσιο 7**).

Πλαίσιο 7. Αποφυγή καθυστερημένης διάγνωσης - επιλογές πρώιμης παραπομπής σε εξειδικευμένο γιατρό στη Δανία και στην Αγγλία

Οι ασθενείς με καρκίνο μπορεί να παρουσιάζουν τυπικά συμπτώματα στα πρώτα στάδια της πάθησής τους, τα οποία οι γενικοί γιατροί μπορεί συχνά να μην αντιληφθούν με πιθανό αποτέλεσμα την καθυστερημένη διάγνωση.

Η οδός πρώιμης παραπομπής σε εξειδικευμένο γιατρό στη Δανία οργανώθηκε το 2012 για να επιτρέψει στους γενικούς γιατρούς να παραπέμπουν για πρώιμη διάγνωση από τον ειδικό,⁷⁶ τόσο τους ασθενείς με σοβαρά και μη εξειδικευμένα συμπτώματα και ενδείξεις καρκίνου,

όσο και τους ασθενείς με εξειδικευμένα συμπτώματα καρκίνου. Ένα χρόνο μετά την εφαρμογή του μέτρου, το 16,2% των ασθενών που παραπέμφθηκαν μέσω αυτών των νέων κριτηρίων διαπιστώθηκε ότι είχαν καρκίνο.⁷⁷

Παρόμοια, το Macmillan Cancer Support υπέδειξε το πρόβλημα της καθυστερημένης διάγνωσης στην Αγγλία στην έκθεσή του "Cancer in the UK 2014".⁷⁸ Το NICE (National Institute for Health and Care Excellence) ανταποκρίθηκε διευρύνοντας τα πρώτα κριτήρια παραπομπής για ενήλικες,⁷⁹ παιδιά και νέους ενήλικες,⁸⁰ συμπεριλαμβάνοντας «μη εξειδικευμένα χαρακτηριστικά του καρκίνου» για επείγουσα παραπομπή ώστε να διασφαλιστεί η έγκαιρη διάγνωση.

Εξειδικευμένη φροντίδα

Λαμβάνουν οι ασθενείς ογκολογική περίθαλψη από τους κατάλληλους ειδικούς? Υπάρχουν κατάλληλα συστήματα πιστοποίησης, επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατευθυντήριες οδηγίες ώστε να διασφαλιστεί ότι οι ασθενείς λαμβάνουν θεραπεία σε κέντρα με επαρκή εξειδίκευση;

Όπως προαναφέρθηκε, οι καθιερωμένες κατευθυντήριες οδηγίες μπορεί να διευκολύνουν την κατάλληλη και έγκαιρη παραπομπή ασθενών με καρκίνο. Επιπλέον, υπάρχουν πάρα πολλά στοιχεία που δείχνουν ότι η παροχή ογκολογικής φροντίδας κεντρικά, σε εξειδικευμένα ογκολογικά κέντρα αριστείας, βελτιώνει τις εκβάσεις των ασθενών.⁸¹

Η σημασία της εξειδικευμένης διάγνωσης και θεραπείας είναι βαρύνουσα στην περίπτωση των σπάνιων μορφών καρκίνου, οι οποίες αντιπροσωπεύουν το 22% όλων των νέων διαγνώσεων καρκίνου στην Ευρώπη.⁸² Οι ασθενείς συχνά αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις για να βρουν επαγγελματίες

υγείας με την απαραίτητη εξειδίκευση για την αντιμετώπιση του καρκίνου τους, εάν είναι σπάνιος. Ένας σημαντικός αριθμός περιστατικών έχει διαγνωσθεί εσφαλμένα, συχνά οδηγώντας σε λάθη κατά την αρχική θεραπεία. Αυτό συνεπάγεται επισφαλή αποτελέσματα και ακατάλληλη χρήση των υφιστάμενων πόρων.⁸²

Υπό αυτό το πρίσμα, το Rare Cancers Europe (RCE) συνέστησε οι σπάνιοι καρκίνοι να αντιμετωπίζονται σε καθορισμένα εξειδικευμένα κέντρα. Η υλοποίηση των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς (European Reference Networks, ERNs) αποτελεί μια θετική εξέλιξη προς αυτή την κατεύθυνση (βλ. **Πλαίσιο 8**).

Πλαίσιο 8. Αναπτύσσοντας εξειδίκευση σε συγκεκριμένες μορφές καρκίνου: Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς

Τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς (European Reference Networks, ERNs) στόχο έχουν να προωθήσουν την πανευρωπαϊκή συνεργασία, ώστε να επιτευχθεί αποτελεσματικότερη διαχείριση της θεραπείας για σπάνιες ασθένειες, περιλαμβανομένων των σπάνιων μορφών καρκίνου. Η πρωτοβουλία στοχεύει, για παράδειγμα, να προωθήσει την ανταλλαγή διαγνωστικών μέσων^{20,81} και πληροφοριών,^{19,20,83,85} να αναπτύξει υψηλής ποιότητας εργαστηριακές⁸⁵ κατευθυντήριες οδηγίες, να βελτιώσει τη συγκέντρωση πραγματικών δεδομένων^{19,20,83,85} και να αναπτύξει επιμορφωτικά και εκπαιδευτικά εργαλεία για τους επαγγελματίες υγείας.⁸⁵

Από το 2013, το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Εμπειρογνομόνων Παιδιατρικής Ογκολογίας για Διάγνωση και Θεραπεία

(European Expert Paediatric Oncology Reference Network for Diagnostics and Treatment - ExPO-r-NET) προσφέρει πάρα πολύ εξειδικευμένη φροντίδα στον παιδιατρικό καρκίνο συσσωρεύοντας εξειδίκευση και διευκολύνοντας τη ροή στην ανταλλαγή πληροφοριών υγείας. Έχει δώσει τη δυνατότητα στους εμπειρογνώμονες παιδιατρικού καρκίνου να συνεργάζονται πολύ στενότερα, ενώ συνεχίζει να μάχεται τις ανισότητες στην επιβίωση από παιδιατρικό καρκίνο σε όλη την Ευρώπη.^{86,87}

Η EU Joint Action on Rare Cancers,⁸⁸ η οποία ξεκίνησε τον Νοέμβριο 2016, εκτιμάται ότι θα ενισχύσει περαιτέρω τη συνεργασία και την επέκταση των Ευρωπαϊκών Δικτύων σε πολλές μορφές καρκίνου. Πολλοί εταίροι από μεγάλες ευρωπαϊκές επιστημονικές οργανώσεις, οργανώσεις ασθενών και ιατρικές οργανώσεις εργάζονται ήδη για την ανάπτυξη αυτών των δικτύων για σπάνιες μορφές καρκίνου συμπαγούς όγκου σε ενήλικες, αιματολογικές παθήσεις και παιδιατρικούς καρκίνους.

Παρακολούθηση φροντίδας

Λαμβάνουν οι ασθενείς την κατάλληλη υποστήριξη κατά την οξεία φάση θεραπείας τους, δίνοντάς τους έτσι τη δυνατότητα να συνεχίσουν ενεργά τη ζωή τους; Τους δίνεται η κατάλληλη υποστήριξη για να διαχειριστούν μόνοι τους την κατάστασή τους όπως απαιτείται ώστε να αποφύγουν μη απαραίτητες εισαγωγές στο νοσοκομείο;

Η πρόοδος στη διάγνωση και θεραπεία έχει μετατρέψει την ογκολογική περίθαλψη σε μια χρόνια πάθηση για πολλούς ασθενείς, έχοντας ως αποτέλεσμα την αύξηση του πληθυσμού που έχει «επιβιώσει» από τον καρκίνο. Αυτοί οι ασθενείς χρειάζονται μακροπρόθεσμο έλεγχο και φροντίδα παρακολούθησης πέραν της γνωστής οξείας φάσης θεραπείας, ενώ ταυτόχρονα μαθαίνουν να ζουν με καρκίνο, όχι απλώς με τη γενική έννοια του όρου αλλά και υπό την έννοια να επιστρέφουν στη δουλειά τους και στην καθημερινότητά τους.⁸⁹ Παρόλα αυτά, οι ασθενείς συχνά δεν έχουν σαφές σημείο επαφής με την πρωτοβάθμια φροντίδα

υγείας σε περίπτωση προβλημάτων μετά τη θεραπεία, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε αναπόφευκτες νοσηλείες, πλέον του πολύ σημαντικού άγχους που τους δημιουργείται (βλ **Πλαίσιο 9**).

Ένα επιπλέον πρόβλημα με την παρακολούθηση είναι ότι πολλοί ασθενείς υπόκεινται σε μη απαραίτητες εργαστηριακές απεικονίσεις και εξετάσεις.⁹⁰ Οι διαδικτυακές πλατφόρμες που εντοπίζουν την ανάγκη για εξετάσεις με βάση τα ατομικά δεδομένα μπορεί να αποτελέσουν έναν αποτελεσματικό τρόπο παρακολούθησης της φροντίδας των ασθενών (βλ **Πλαίσιο 10**).

Πλαίσιο 9. Η ανάγκη για κατάλληλη φροντίδα παρακολούθησης για ασθενείς με καρκίνο

Σε μια έκθεση για την Αγγλία το 2015 διαπιστώθηκε ότι η υποστήριξη των ατόμων με καρκίνο πέραν του αρχικού κόστους θεραπείας κόστισε στο Εθνικό Σύστημα Υγείας τουλάχιστον 1,4 δις λίρες το χρόνο, μη περιλαμβανομένης της φροντίδας τέλους της ζωής. Τουλάχιστον 130 εκατομμύρια από αυτό το ποσό δαπανήθηκαν στη φροντίδα κατά τη νοσηλεία.

Αντίθετα, οι ασθενείς θα έπρεπε να λαμβάνουν μακροπρόθεσμη υποστήριξη και διαχείριση στα πλαίσια της κοινότητάς τους, ενέργειες που πιθανώς θα είχαν αποτρέψει την ανάγκη για επείγουσα νοσηλεία. Η επένδυση σε κατάλληλη φροντίδα παρακολούθησης των ασθενών με καρκίνο, μέσω εξατομικευμένης φροντίδας, θα μπορούσε να είχε εξοικονομήσει 420 εκατομμύρια λίρες το χρόνο.⁹¹

Πλαίσιο 10. Αξιοποίηση των διαδικτυακών προσεγγίσεων στην παρακολούθηση φροντίδας ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα

Σε μια πρόσφατη κλινική μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς προχωρημένου σταδίου καρκίνου του πνεύμονα που χρησιμοποιούσαν ένα διαδικτυακό σύστημα παρακολούθησης είχαν μακρότερη επιβίωση και καλύτερη ποιότητα ζωής, απ' ό,τι οι ασθενείς που έκαναν τις συνήθειες απεικονιστικές εξετάσεις στα πλαίσια της παρακολούθησής τους. Η μελέτη έλαβε χώρα στις ΗΠΑ, στη Γαλλία και σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες.

Οι ασθενείς που τηρούσαν το διαδικτυακό σύστημα παρακολούθησης καταχωρούσαν κάθε εβδομάδα τα συμπτώματά τους είτε μόνοι τους είτε μέσω των φροντιστών τους. Η διαδικτυακή εφαρμογή ανέλυε αυτά

τα συμπτώματα χρησιμοποιώντας έναν αλγόριθμο για να καθορίσει ποιοι ασθενείς έπρεπε να κληθούν για απεικονιστικές εξετάσεις. Αντίθετα, οι ασθενείς «συνήθους φροντίδας» υποβάλλονταν στις συνήθειες εξετάσεις ακολουθώντας ένα σταθερό πρόγραμμα, εκθέτοντας τον εαυτό τους σε πιθανώς μη απαραίτητη ακτινοβολία και ίσως σε μη απαραίτητα κόστη.

Η μελέτη σταμάτησε λόγω της τεράστιας διαφοράς στην επιβίωση στους ασθενείς καρκίνου του πνεύμονα η οποία φάνηκε αρκετά νωρίς: επιβίωσε το 75% αυτών που ελάμβαναν φροντίδα με βάση το διαδικτυακό σύστημα εβδομαδιαίας καταχώρισης των δεδομένων παρακολούθησης, συγκριτικά με το 49% αυτών που ελάμβαναν τη συνήθη φροντίδα. Οι χρήστες της διαδικτυακής εφαρμογής ανέφεραν επίσης καλύτερη ποιότητα ζωής επειδή έπρεπε να κάνουν μόνο τις εξετάσεις που κρίνονταν απαραίτητες.⁹²

Ενότητα 4

Προσαρμόζοντας την ογκολογική φροντίδα στις εξατομικευμένες ανάγκες του ασθενή: βασικό στοιχείο αποτελεσματικής ογκολογικής φροντίδας

Κάθε προσπάθεια βελτίωσης της αποτελεσματικότητας πρέπει να βασίζεται στη σαφή κατανόηση του ποια αποτελέσματα είναι πιο σημαντικά για τους ασθενείς και στη συνέχεια ποιοι άμεσοι πόροι υπάρχουν για την επίτευξή τους. Εννοείται ότι οι απόψεις των ασθενών και των φροντιστών τους θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και να αποτελούν τη βάση του σχεδιασμού, αξιολόγησης και παροχής ογκολογικής περίθαλψης - δημιουργώντας τη βάση για μια προσωπική και ολιστική προσέγγιση ογκολογικής φροντίδας.

Σε επίπεδο ασθενή, αυτό σημαίνει προσαρμογή της περίθαλψης στις εξατομικευμένες ανάγκες των ασθενών. Μεταφράζεται επίσης και στη συνεχή προσπάθεια για βελτιστοποίηση των αποτελεσμάτων για κάθε ασθενή ξεχωριστά, ιδανικά βρίσκοντας **«τη σωστή θεραπεία για τον σωστό ασθενή στο σωστό χρόνο»** - η έννοια της εξατομικευμένης φροντίδας. Αυτά τα θέματα συζητούνται πιο κάτω.

Εξατομικευμένη περίθαλψη

Είναι σημαντικό να ακούει κανείς προσεκτικά τους ασθενείς. Οι αποφάσεις φροντίδας θα πρέπει να βασίζονται όχι απλώς στις κλινικές ανάγκες των ασθενών, αλλά επίσης στις ψυχολογικές και συναισθηματικές τους ανάγκες.

Αυτή η προσέγγιση έχει επιπτώσεις στον ασθενή σε ατομικό επίπεδο, αλλά επίσης και στον γενικό σχεδιασμό των υπηρεσιών ογκολογικής περίθαλψης, όπου οι οργανώσεις ασθενών μπορούν να συμβάλουν με τις έγκυρες απόψεις τους σχετικά με το που μπορεί να εντοπίζονται οι μεγαλύτερες και ακάλυπτες ανάγκες.

Όπως φάνηκε στο πρόγραμμα PROCHE που περιγράφηκε πιο πάνω, η προσεκτική ακρόαση των ασθενών και η παροχή φροντίδας προσαρμοσμένης στις ατομικές τους ανάγκες,

πιθανώς θα οδηγήσει όχι μόνο σε καλύτερα αποτελέσματα, αλλά και στη βελτίωση της αποτελεσματικότητας. Οι ανάγκες των ασθενών δεν είναι μόνο κλινικές, αλλά επίσης και ψυχολογικές και συναισθηματικές.⁹³ Ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η περίπτωση της παιδιατρικής απεικόνισης, η οποία επίσης αποδεικνύει ότι συχνά τα μικρά και φθηνά πράγματα μπορούν να κάνουν τη μεγάλη διαφορά για τους ασθενείς και να επιτύχουν μεγαλύτερα αποτελέσματα (βλ **Πλαίσιο 11**).

Πλαίσιο 11. Προσαρμόζοντας τη φροντίδα στους παιδιατρικούς ασθενείς - μια ασθενοκεντρική καινοτομία στην απεικόνιση

Πολλά παιδιά βρίσκουν την εμπειρία των απεικονιστικών εξετάσεων, όπως η MRI, τρομακτική. Τα εκφοβιστικά, κρύα, γκρίζα μηχανήματα με τους έντονους θορύβους συμβάλλουν στο άγχος που ήδη υπάρχει λόγω της πάθησης. Περίπου το 80% των παιδιατρικών ασθενών πρέπει να υποβάλεται σε νάρκωση ώστε να μπορέσει να κάνει αυτές τις εξετάσεις. Αν δεν υπάρχει διαθέσιμος αναισθησιολόγος για να κάνει τη νάρκωση, η εξέταση πρέπει να αναβληθεί και να προγραμματιστεί εκ νέου, δημιουργώντας ξανά μεγάλο άγχος και στο παιδί αλλά και στην οικογένειά του.

Για να αντιμετωπιστεί αυτή η κατάσταση, η GE Healthcare ανα-σχεδίασε τα απεικονιστικά της μηχανήματα βάφοντάς τα με χαρούμενα θέματα, όπως για παράδειγμα, ένα διαστημόπλοιο ή ένα καράβι πειρατών. Αυτή η χαμηλής τεχνολογίας καινοτομία βοήθησε να αλλάξει δραστικά η αντίληψη των παιδιατρικών ασθενών για τις απεικονιστικές εξετάσεις από κάτι τρομακτικό σε μια διασκεδαστική περιπέτεια. Ο αριθμός των παιδιών που χρειάζονταν νάρκωση μειώθηκε, αυξήθηκε ο ημερήσιος αριθμός εξέτασης ασθενών και γενικά η βαθμολογία ικανοποίησης ασθενή ανέβηκε στο 90%.⁹⁴

Ένας άλλος τομέας όπου η αντίληψη της προσωπικής ή μιας «ολιστικής» φροντίδας για τον ασθενή είναι σημαντικός είναι η ανακουφιστική φροντίδα. Η ανακουφιστική φροντίδα αποτελεί μια ολιστική προσέγγιση φροντίδας η οποία στόχο έχει την πρόληψη και ανακούφιση του φυσικού και συναισθηματικού πόνου που σχετίζεται με την απειλητική για τη ζωή πάθηση τόσο για τους ασθενείς όσο και τους φροντιστές τους.⁹⁵ Η ανακουφιστική φροντίδα έχει δείξει ότι προσφέρει σημαντικά οφέλη για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους κυρίως ως προς την ποιότητα ζωής.⁹⁶

Παραδοσιακά, η ανακουφιστική φροντίδα θεωρείται μέρος της φροντίδας τέλους της ζωής, ενώ η διαθεσιμότητά της ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των χωρών. Ωστόσο, συνιστάται ολοένα και περισσότερο η πρώιμη εισαγωγή της ως αναπόσπαστο μέρος της φροντίδας για τους ασθενείς σε προηγμένο στάδιο καρκίνου ώστε να προσφέρει ανακούφιση από τα συμπτώματα και καλύτερη διαχείριση της κατάστασης πέραν της έννοιας της φροντίδας τέλους της ζωής.⁹⁷ Αυτό έχει σημαντικά οφέλη για τους ασθενείς και μπορεί επίσης να προσφέρει πιθανά οικονομικά πλεονεκτήματα (βλ. **Πλαίσιο 12**).

Πλαίσιο 12. Πρώιμη ανακουφιστική φροντίδα - Βελτιωμένα αποτελέσματα ασθενών και μειωμένα κόσθη στο σύστημα

Σε μια τυχαίοποιημένη μελέτη για τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα με βαριά συμπτώματα⁹⁸ διαπιστώθηκε ότι αυτοί που λαμβάνουν πρώιμη, προγραμματισμένη ανακουφιστική φροντίδα κατά την τακτική ογκολογική περίθαλψη ανέφεραν καλύτερη

ποιότητα ζωής, βελτιωμένη διάθεση και μακρότερη επιβίωση παρά τη λιγότερο επιθετική θεραπεία σε σχέση με αυτούς που έλαβαν καθυστερημένη και σποραδική ανακουφιστική φροντίδα κατά την τακτική ογκολογική τους φροντίδα. Αν και δεν έγινε οικονομική ανάλυση στο πλαίσιο αυτής της μελέτης, οι αναλύσεις έδειξαν ότι η ανακουφιστική φροντίδα είναι συνήθως λιγότερο κοστοβόρα σε σύγκριση με τη συμβατική περίθαλψη, ιδιαίτερα ως προς τη φροντίδα του νοσηλευόμενου ασθενή.^{99,100}

«Οι ασθενείς ανησυχούν πολύ για την αποτελεσματικότητα και γνωρίζουν ακριβώς σε ποιο σημείο είναι αναποτελεσματική και περιττή η φροντίδα τους. Οι απόψεις τους δεν πρέπει μόνο να γίνονται σεβαστές και να ακούγονται, αλλά και να μεταφράζονται σε πράξεις»

*Gilliosa Spurrier,
Melanoma Patient Network Europe*

Προσωπική φροντίδα: παροχή της σωστής θεραπείας στον σωστό ασθενή το σωστό χρόνο

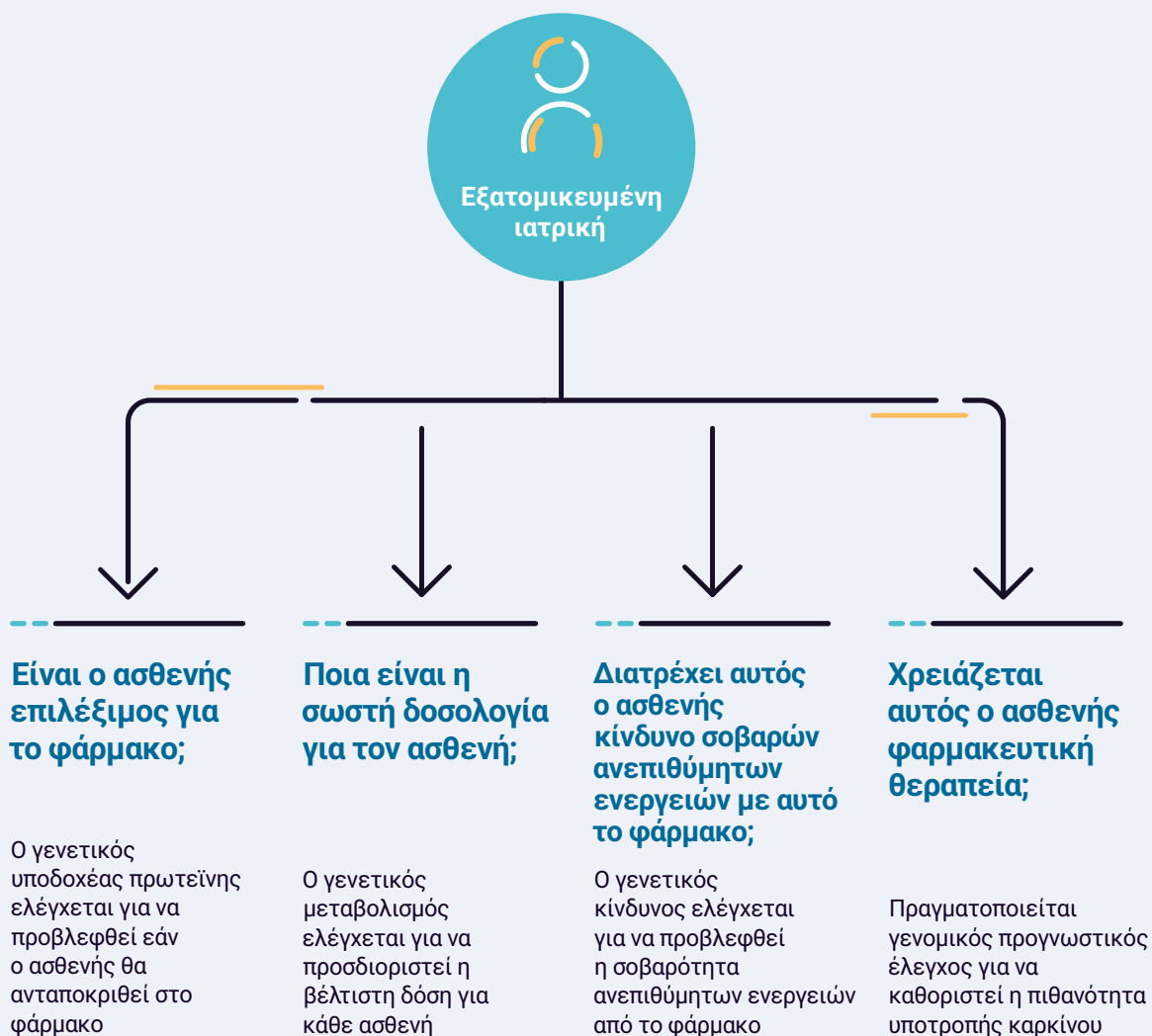
«Με την πρόοδο που σημειώθηκε στην κατανόηση του γενικού προφίλ των καρκίνων, οι γιατροί θα είναι σε θέση να συνταγογραφούν την πιο κατάλληλη θεραπεία, στη βέλτιστη δόση, ανταποκρινόμενη στο γενετικό προφίλ του κάθε ασθενή. Δεν έχουμε φτάσει ακόμη σε αυτό το σημείο, αλλά θα πρέπει πάντα να προσπαθούμε να διασφαλίζουμε ότι μειώνουμε τη χρήση μη αποτελεσματικών φαρμάκων σε ασθενείς κι έτσι να αποφεύγεται κατά το δυνατόν η τοξικότητα».

*Professor Thomas Szucs,
University of Basel*

Την τελευταία δεκαετία σημειώθηκε απίστευτη πρόοδος στην ικανότητά μας να εντοπίζουμε το γενικό και βιολογικό προφίλ των κάθε καρκίνων, περιλαμβανομένης της ταυτοποίησης και κατανόησης των βασικών ογκολογικών υποδοχέων και της διαμόρφωσης του ανοσοποιητικού συστήματος. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη νέων θεραπειών που στοχεύουν άμεσα αυτούς τους νέους ογκολογικούς δείκτες. Σήμερα κατανοούμε καλύτερα την αλληλεπίδραση μεταξύ του πώς αναπτύσσονται οι καρκίνοι και πώς σκοτώνουν τα φυσιολογικά κύτταρα. Κατανοούμε καλύτερα πώς τα καρκινικά κύτταρα αλληλεπιδρούν με το μικροπεριβάλλον τους και ποιος είναι ο σημαντικός ρόλος του ανοσοποιητικού συστήματος σε αυτές τις αλληλεπιδράσεις.

Παράλληλα, η διαγνωστική επιστήμη έχει αναπτυχθεί σημαντικά προσφέροντας μεγάλες δυνατότητες για τον εντοπισμό της πιο κατάλληλης θεραπείας για τους ασθενείς με βάση τους γενετικούς και κλινικούς παράγοντες. Τέλος, αυτό έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση των δυνατοτήτων για αποτελεσματικές και ασφαλείς θεραπείες για κάθε ασθενή. Οι αυξημένες δυνατότητες της διαγνωστικής επιστήμης στην προσαρμογή θεραπειών με βάση τα ατομικά χαρακτηριστικά του εκάστοτε ασθενή αποτυπώνονται στην **Εικόνα 5**.

Εικόνα 5. Τρόποι εξατομίκευσης της θεραπείας



Προσαρμοσμένο από Hogarth 2016¹⁰¹

Παρά τον ενθουσιασμό γι αυτές τις δυνατότητες, είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε ότι η επιστήμη της «εξατομικευμένης ιατρικής» βρίσκεται ακόμη σε εξέλιξη. Η εξατομικευμένη θεραπεία δεν είναι πάντα εφικτή, ούτε οι αποφάσεις γι αυτή είναι άμεσες. Η παρουσία ή απουσία ενός συγκεκριμένου βιοδείκτη μπορεί να είναι σημαντική για τη λήψη αποφάσεων θεραπείας, αλλά δεν είναι το μόνο σημαντικό στοιχείο.

Ο ρόλος των ασθενών και των πολιτών, η ικανότητά τους να κατανοούν, να επεξεργάζονται και να αλληλεπιδρούν με την ιατρική πληροφορία («αλφαριθμητικός υγείας») καθίσταται ακόμη πιο σημαντική στην εξατομικευμένη φροντίδα. Αποτελεί προϋπόθεση για να βρεθεί η σωστή θεραπεία για τον σωστό ασθενή και να διασφαλιστεί ότι οι γιατροί και οι ασθενείς λαμβάνουν αποφάσεις θεραπείας από κοινού ώστε να ανταποκρίνονται στις προσωπικές προτιμήσεις και στόχους του εκάστοτε ασθενή.

Όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη θα πρέπει να συνεργαστούν ώστε να διασφαλίσουν ότι υπάρχουν οι κατάλληλες υποδομές και να υποστηριχθεί η αποτελεσματική εφαρμογή των υφιστάμενων και μελλοντικών επιστημονικών και τεχνολογικών εξελίξεων. Τα σημαντικά βήματα περιλαμβάνουν:

- 1. Καθορισμό και διασφάλιση προτύπων** για τον έλεγχο βιοδεικτών και διαγνωστικής ακρίβειας ώστε να ελαχιστοποιηθεί ο αριθμός των ψευδών θετικών και ψευδών αρνητικών (πχ. βελτιστοποίηση της προβλέψιμης ικανότητας των βιοδεικτών και άλλων προληπτικών εξετάσεων), εφόσον η εφαρμογή εξατομικευμένης ιατρικής μπορεί να επιφέρει σημαντικά κόστη.¹⁰²
- 2. Ενθάρρυνση κλινικών μελετών** ώστε να διασφαλιστεί η χρήση εξατομικευμένης προσέγγισης των αποτελεσμάτων για καλύτερα αποτελέσματα για τους ασθενείς, με αποδεκτή τοξικότητα.¹⁰²
- 3. Συγκέντρωση και διάχυση** των ερευνητικών προσπαθειών μέσω δημόσιων-ιδιωτικών συνεργασιών ώστε να μειωθεί η περιττή αναπαραγωγή στην έρευνα¹⁰² ώστε να επιταχυνθεί η πρόσβαση του ασθενή στη φροντίδα και στην πληροφορία (πχ. η πρωτοβουλία US Cancer Moonshot¹⁰³).

Οι ρυθμιστικές αρχές και οι οργανισμοί αποζημίωσης ιατρικών δαπανών παίζουν επίσης πολύ σημαντικό ρόλο. Μπορούν να διασφαλίσουν ότι οι κατάλληλες εξετάσεις αποζημιώνονται ώστε να δώσουν τη δυνατότητα στους γιατρούς να εφαρμόσουν στην πράξη τις τεκμηριωμένες κατευθυντήριες οδηγίες και να ακολουθήσουν εξατομικευμένες προσεγγίσεις κατά τον πιο ενδεδειγμένο και αποτελεσματικό τρόπο (βλ **Πλαίσιο 13**).

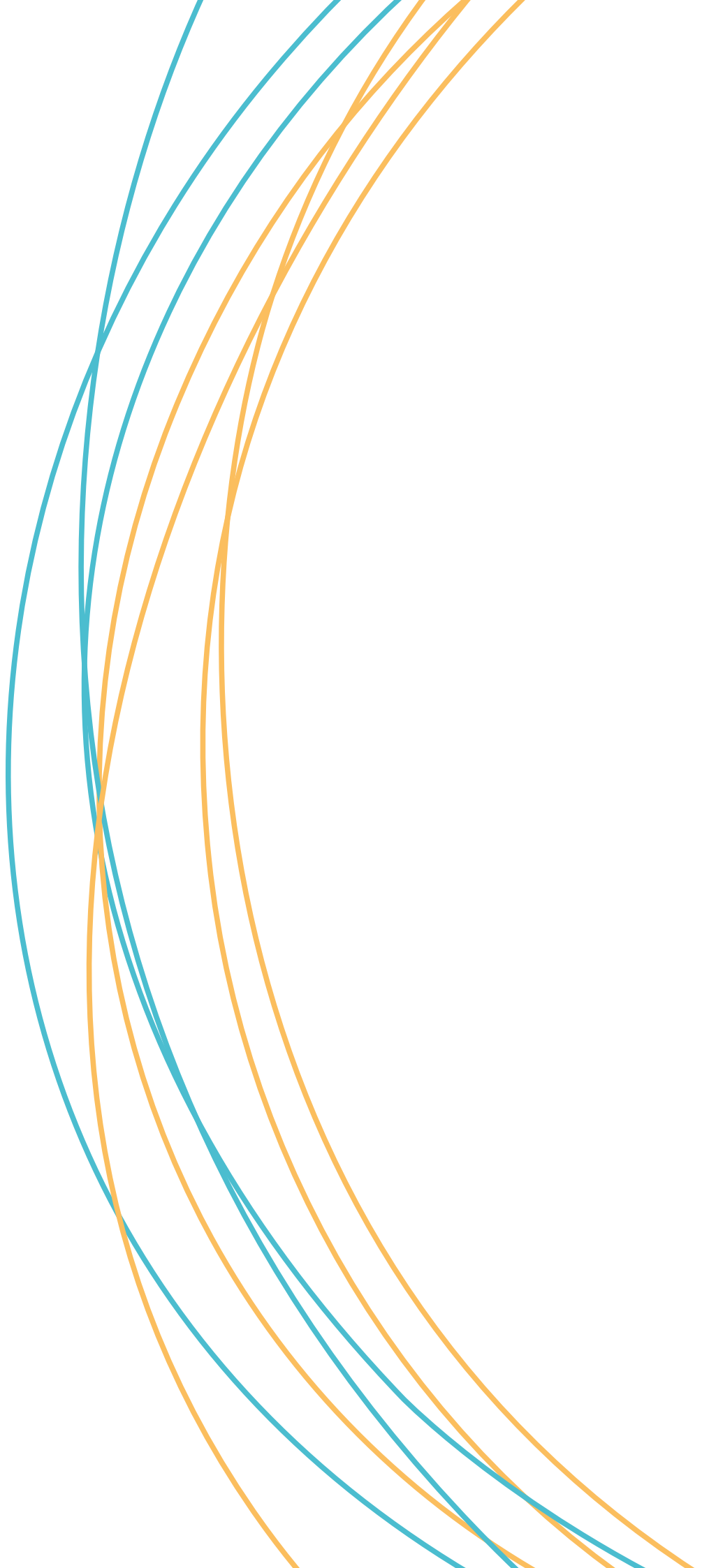
Πλαίσιο 13. Ρυθμιστικές ασυμφωνίες - η ανάγκη συντονισμού μεταξύ των ρυθμιστικών κανονισμών και πολιτικών αποζημίωσης στην εξατομικευμένη φαρμακευτική αγωγή

Οι υφιστάμενες επιστημονικές τεχνικές μάς επιτρέπουν να εντοπίσουμε βάσει μιας ειδικής γενετικής μετάλλαξης, ποιοι ασθενείς μπορεί να εμφανίζουν υψηλότερο κίνδυνο τοξικότητας από άλλους σε κάποια αντικαρκινικά φάρμακα. Αν αυτά τα δεδομένα είναι διαθέσιμα κατά τη φάση έγκρισης, οι ρυθμιστικές αρχές συχνά ζητούν αυτός ο κίνδυνος να προσδιοριστεί με σαφήνεια στις πληροφορίες συνταγογράφησης (ή σήμανση) για το δεδομένο φάρμακο.

Ωστόσο, προς το παρόν οι διαγνωστικές εξετάσεις εντάσσονται σε διαφορετικές διαδικασίες έγκρισης και αποζημίωσης για τα «συνοδά» φάρμακα. Αυτό που

μπορεί ακόμη να συμβεί είναι ότι ένα δεδομένο φάρμακο αποζημιώνεται, αλλά η συνοδή διαγνωστική εξέταση δεν αποζημιώνεται, ή το αντίστροφο. Ως αποτέλεσμα, οι γιατροί ίσως να μην μπορούν να έχουν τις απαραίτητες πληροφορίες για να επιλέξουν τους ασθενείς που μπορεί να επωφεληθούν περισσότερο από ένα δεδομένο φάρμακο, ενώ τα φάρμακα για τα οποία υπάρχει μια αποτελεσματική διαγνωστική εξέταση μπορεί να δοθούν σε ασθενείς χωρίς να γνωρίζουν εάν είναι πιθανό να ανταποκριθούν.¹⁰⁴

Ο νέος κανονισμός για in-vitro διαγνωστικά μέσα που τίθεται σε ισχύ ενδεχομένως να λύσει κάποια τέτοια θέματα, εφόσον οι εξετάσεις που απαιτούνται για να λειτουργήσουν τα φάρμακα θα συνδέονται με συναφείς διαδικασίες έγκρισης. Ο νέος κανονισμός αναμένεται να εφαρμοστεί πλήρως μέσα στα επόμενα πέντε χρόνια.¹⁰⁵



Ενότητα 5

Ο ρόλος των δεδομένων στη αύξηση της αποτελεσματικότητας στην ογκολογική περίθαλψη

Τα αξιόπιστα δεδομένα για τα κόστη και τα αποτελέσματα αποτελούν, όπως προαναφέρθηκε, το σημείο εκκίνησης για τη δημιουργία ενός συνεχούς κύκλου βελτίωσης εστιάζοντας στις παρεμβάσεις που προσφέρουν μεγαλύτερες δυνατότητες αποτελεσματικότητας στους ασθενείς και στο σύστημα υγείας γενικά. Παρά τις συνεχείς προκλήσεις που υπάρχουν, η συλλογή και αξιοποίηση πραγματικών δεδομένων και η προόδος στην ανάλυση «μεγάλων» δεδομένων μπορούν να μας βοηθήσουν σημαντικά να κατανοήσουμε τι συμβαίνει στους ασθενείς σε όλη τη διάρκεια της ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας, αλλά και να εντοπίσουμε πιθανούς τομείς αναποτελεσματικότητας ή ακόμη και σπατάλης, καθώς και τομείς που παρουσιάζουν δυνατότητες αποτελεσματικότητας

Έχουμε ήδη συγκεντρώσει πολλές πληροφορίες από τις διοικητικές βάσεις δεδομένων παρόχων υγείας. Δυστυχώς, δεν είναι όλα τα δεδομένα χρήσιμα και πολλοί συσχετιζόμενοι παράγοντες καθιστούν δύσκολη την εξαγωγή σημαντικών δεδομένων εκβάσεων και κόστους καθ'όλη την διάρκεια παροχής ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας.⁴¹ (βλ. **Πλαίσιο 14**)

Πλαίσιο 14. Περιορισμοί στην πρόσβαση σε συγκεντρωτικά δεδομένα για την ογκολογική περίθαλψη:

- **Η ογκολογική περίθαλψη** είναι κατακερματισμένη σε διάφορους παρόχους, με συχνά διαφορετικές βάσεις δεδομένων, χρησιμοποιώντας διαφορετικά πρότυπα για τη συλλογή δεδομένων. Στην Ευρώπη, μόνο τρεις χώρες (Δανία, Φινλανδία και Σουηδία) έχουν εθνικά μητρώα υγείας τα οποία δίνουν τη δυνατότητα παρακολούθησης της υγειονομικής περίθαλψης των ασθενών για διάφορες παθήσεις.¹⁰⁶
- **Τα συστήματα πληροφορικής (IT) είναι ανεπαρκή και κατακερματισμένα.**¹⁰⁷ Αυτό έχει συμβεί σε πολλές χώρες λόγω των περιορισμών απορρήτου όσον αφορά τη συγχώνευση βάσεων δεδομένων, της έλλειψης κοινών πρακτικών συλλογής δεδομένων,¹⁰⁶ της μεγάλης έμφασης στον εντοπισμό πληροφοριών χρέωσης και αποζημίωσης και στις δυσκολίες σύνδεσης των βάσεων δεδομένων βάσει ενός μοναδικού κωδικού σε πολλά υγειονομικά συστήματα.¹⁰⁸
- **Τα δεδομένα ασθενών και οι προϋπολογισμοί νοσοκομείων αποθηκεύονται σε σιλό.**^{109,110} Αυτό ευνοεί τη βραχυπρόθεσμη προοπτική στη λήψη επενδυτικών αποφάσεων και την περιορισμένη λογοδοσία σε όλο το φάσμα της υγειονομικής περίθαλψης. Για παράδειγμα, μπορεί να μην είναι δυνατό να μετρηθεί εάν μια δεδομένη ιατρική

παρέμβαση έχει επηρεάσει τη μείωση του χρόνου νοσηλείας ή την επανεισαγωγή του ασθενή.

- **Η συγκέντρωση δεδομένων συχνά δεν έχει ενσωματωθεί ως αναπόσπαστο τμήμα στη συνήθη ροή της κλινικής εργασίας.** Πρέπει να καταβάλλουμε προσπάθειες να χρησιμοποιήσουμε έναν φιλικό προς τον χρήστη σχεδιασμό ανάπτυξης συστημάτων συγκέντρωσης πραγματικών δεδομένων, ώστε να μην επιβαρύνεται επιπλέον το κλινικό προσωπικό.¹¹¹
- **Τα πρότυπα διοίκησης για την ιδιοκτησία και προσβασιμότητα στα δεδομένα και την ιδιωτικότητα του ασθενή βρίσκονται ακόμη σε πρώιμο στάδιο ανάπτυξης.**¹¹² Το 2016 η ΕΕ εκσυγχρόνισε τον ξεπερασμένο Γενικό Κανονισμό Προστασίας Δεδομένων¹¹³ ώστε να προωθηθεί η διεθνής συνεργασία με υψηλότερα πρότυπα ασφάλειας δεδομένων στην εποχή των «μεγάλων» δεδομένων.^{114,115} Ο επικαιροποιημένος Γενικός Κανονισμός Προστασίας Δεδομένων, ο οποίος τέθηκε σε ισχύ το 2018, προσφέρει αυτό που είναι γνωστό ως «το δικαίωμα στην εξήγηση». Αυτό το δικαίωμα προβλέπει ότι, όταν οποιαδήποτε οντότητα λαμβάνει μια απόφαση σχετικά με ένα άτομο και με βάση αυτοματοποιημένα δεδομένα, το άτομο έχει «το δικαίωμα φυσικής παρέμβασης ώστε να εκφράσει την άποψή του, να λάβει μια εξήγηση για την απόφαση που λήφθηκε κατόπιν αξιολόγησης και να αντικρούσει την απόφαση».¹¹³

Παρά τους περιορισμούς αυτούς, η πρόοδος στην ανάλυση «μεγάλων» δεδομένων έχει αυξήσει σημαντικά τη δυνατότητα χρήσης δεδομένων υγείας, ώστε να εντοπιστεί τι δουλεύει και τι όχι.

Αυτή η πρόοδος μάς βοηθά να υλοποιήσουμε διορθωτικές και ουσιαστικές αλλαγές σε όλο το υγειονομικό σύστημα. Η συγκέντρωση πραγματικών δεδομένων και η ανάλυση «μεγάλων» δεδομένων αποτελούν τις δύο σημαντικές εξελίξεις προς αυτή την κατεύθυνση.

Πραγματικά δεδομένα

Πραγματικά δεδομένα είναι τα δεδομένα που δημιουργήθηκαν εκτός των τυχαιοποιημένων κλινικών μελετών,¹⁰⁶ για παράδειγμα οι ιατρικοί φάκελλοι ασθενών, τα μητρώα ασθενειών, οι μελέτες παρατήρησης ή τα μητρώα φαρμάκων για την παρακολούθηση της χρήσης τους σύμφωνα με τις συνταγογραφημένες ενδείξεις.¹¹² Προσφέρουν τη δυνατότητα να μελετηθεί και να παρουσιασθεί πώς μια συγκεκριμένη παρέμβαση, όπως ο προσυμπτωματικός έλεγχος, η διάγνωση, ένα φάρμακο ή μια συσκευή, λειτουργεί σε δεδομένα «πραγματικής ζωής» σε μη επιλεγμένους πληθυσμούς ασθενών.^{106,116}

Τα πραγματικά δεδομένα αποτελούν ένα σημαντικό συμπληρωματικό στοιχείο των δεδομένων των κλινικών μελετών, καθώς οι πληθυσμοί ασθενών που περιλαμβάνονται στις κλινικές μελέτες συχνά δεν αντιπροσωπεύουν όλο τον πληθυσμό καρκίνου, καθώς πρέπει να ανταποκρίνονται σε κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού¹¹²⁻¹¹⁹ (βλ **Εικόνα 6**).

Εικόνα 6. Διαφορές μεταξύ ασθενών σε συνθήκες κανονικής ζωής και των ασθενών που εγγράφονται συχνά σε κλινικές μελέτες

Κάθε μέρα οι ασθενείς τείνουν να είναι μεγαλύτεροι, λιγότερο υγιείς και πιο ποικίλοι από τους ασθενείς των κλινικών μελετών.



40% Το 40% των ασθενών με καρκίνο νεφρών δεν είναι αρκετά υγιείς ώστε να επιλεχθεί σε μελέτες που υποστηρίζουν την έγκριση των θεραπειών τους

Προσαρμοσμένο από την *American Society of Clinical Oncology 2016*¹¹⁸

Τα πραγματικά δεδομένα είναι ιδιαίτερα σημαντικά στην περίπτωση σπάνιων μορφών καρκίνου, όπου ο μικρός αριθμός ασθενών με οποιαδήποτε μορφή σπάνιου καρκίνου συχνά καθιστά πολύ δύσκολη τη διεξαγωγή μελετών μεγάλης κλίμακας ικανής να δημιουργήσει μια ισχυρή βάση στοιχείων για την αποτελεσματικότητα και ασφάλεια.

Για παράδειγμα, τα δεδομένα που έχουν συγκεντρωθεί από ηλεκτρονικά αρχεία και η συνεργασία μεταξύ χωρών μπορεί να δώσει τη δυνατότητα συλλογής επαρκούς όγκου πραγματικών δεδομένων για τη διαχείριση σπάνιων μορφών καρκίνου.¹²⁰

Η συλλογή πραγματικών δεδομένων έχει καταστεί ολοένα και πιο σημαντική στην αξιολόγηση νέων φαρμάκων καρκίνου, ως μέρος της «αποζημίωσης βάσει τεκμηρίωσης» ή των προγραμμάτων αποζημίωσης βάσει εκβάσεων.^{106,116,121}

Η αποζημίωση βάσει εκβάσεων δίνει τη δυνατότητα στους ασθενείς να απολαμβάνουν νέων παρεμβάσεων, ενόσω ταυτόχρονα συλλέγονται δεδομένα για τα αποτελέσματα και το κόστος τους στην κλινική πράξη. Για τους πληρωτές (Οργανισμούς Κοινωνικής Ασφάλισης) αυτό συνεπάγεται μεγαλύτερη ευελιξία στο καθεστώς πληρωμών. Δημιουργεί τις βάσεις για τον εντοπισμό και κατάργηση των φαρμάκων που δεν είναι τόσο αποτελεσματικά όσο άλλα με βάση τα πραγματικά δεδομένα που συγκεντρώθηκαν, προϊόντος του χρόνου. Κατά τον ίδιο τρόπο, δίνει προτεραιότητα στα φάρμακα που προσφέρουν μεγαλύτερη αξία στους ασθενείς.¹²² Τα πραγματικά δεδομένα μπορεί να είναι επίσης πολύ χρήσιμα για την επαναξιολόγηση άλλων παλαιότερων παρεμβάσεων, καθώς νέα δεδομένα μπορεί να αναδείξουν ότι αυτές οι επιλογές μπορεί να μην αντιπροσωπεύουν πλέον τη «βέλτιστη πρακτική» για τους ασθενείς.

Παρά τις δυνατότητές τους, είναι πολύ σημαντικό να αναγνωριστεί ότι πολλά προγράμματα αποζημίωσης βάσει αποτελεσμάτων βρίσκονται ακόμη σε πιλοτική βάση λόγω τεχνικών, δομικών, οικονομικών και πολιτικών προβλημάτων.¹²²

Για να αντιμετωπιστούν τα προβλήματα αυτά, η πλατφόρμα ADAPT-SMART (Accelerated Development of Appropriate Patient Therapies: a Sustainable, Multi-stakeholder Approach from Research to Treatment-outcomes) προσφέρει ένα κοινό αποδεκτό πλαίσιο για αποζημίωση βάσει αποτελεσμάτων. Αυτό το πρόγραμμα αποτελεί μέρος της πρωτοβουλίας Innovative Medicines Initiative 2 (IMI2).¹²³ Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων (European Medicines Agency, EMA) παρουσίασε πρόσφατα το πρόγραμμα Medicines Adaptive Pathways to Patients (MAPP) βασισμένο στην πλατφόρμα ADOPT-SMART ώστε να βοηθήσει στην επένδυση στην καινοτομία με βάση τα αποτελέσματα (βλ. Πλαίσιο 15).

Πλαίσιο 15. Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων (European Medicines Agency, EMA) παρουσίασε πρόσφατα το Medicines Adaptive Pathways to Patients (MAPP) βασιζόμενο στην πλατφόρμα ADOPT-SMART ώστε να βοηθήσει στην επένδυση στην καινοτομία με βάσει τα αποτελέσματα

Την 1η Αυγούστου 2016 ο EMA δημοσίευσε το MAPP με σκοπό τη διευκόλυνση της πρόσβασης των ασθενών σε καινοτόμες θεραπείες και τη λήψη επενδυτικών αποφάσεων με βάση τα αποτελέσματά τους. Βασίστηκε στην πλατφόρμα ADAPT-SMART στο πλαίσιο της πρωτοβουλίας Innovative Medicines Initiative.²

Η ανάπτυξη φαρμάκων μέσω του MAPP αρχικά στόχευε σε μια πολύ καλά καθορισμένη, μικρή ομάδα ασθενών και πρόσφερε τη δυνατότητα πρώιμης διάθεσης υποσχόμενων φαρμάκων σε αυτήν την ομάδα, ενώ ταυτόχρονα συγκέντρωνε πραγματικά δεδομένα από τα υφιστάμενα μητρώα πάθησης ή από την αδειοδοτημένη χρήση προγραμμάτων. Στη συνέχεια τα δεδομένα συλλέγονταν κατ' επανάληψη

τόσο από τα περιβάλλοντα πραγματικών δεδομένων όσο και από τις κλινικές μελέτες ώστε να αποφασιστεί εάν θα συνεχιστεί η αρχική άδεια χρήσης του φαρμάκου και η πιθανή επέκτασή της σε μια μεγαλύτερη ομάδα ασθενών. Αυτό λειτούργησε συμπληρωματικά με την παράλληλη πρωτοβουλία του EMA να καταγράψει και να μετρήσει την επίπτωση των πραγματικών δεδομένων με σκοπό να ενθαρρύνει την ασφαλή και αποτελεσματική χρήση.¹²⁵

Ο EMA τόνισε τη σημασία της συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών αλλά και των φορέων αξιολόγησης τεχνολογιών υγείας (Health technology Assessment, HTA) για τη διευκόλυνση του διαλόγου κατά τις διορθωτικές διαδικασίες. Για να διασφαλιστεί η διαφάνεια, ο EMA υιοθέτησε σαφή κριτήρια για τη συμμετοχή των εκπροσώπων των ασθενών¹²⁶ στις συζητήσεις, ζητώντας τη συμβολή τους σε πολλές περιπτώσεις: για παράδειγμα, στην αξιολόγηση του πόσο σχετικά είναι τα αποτελέσματα των ασθενών που καταγράφονται ή ακόμη και στο εάν χρειάζονται νέες μέθοδοι για την καλύτερη καταγραφή αυτών των αποτελεσμάτων.

Ανάλυση «μεγάλων» δεδομένων

Η ανάλυση «μεγάλων» δεδομένων είναι ένα πεδίο που πιθανώς να μεταβάλει την ικανότητά μας να μελετούμε εξονυχιστικά και να βελτιώνουμε την ποιότητα και αποτελεσματικότητα της ογκολογικής περίθαλψης

- Τα «μεγάλα» δεδομένα μπορούν να οριστούν ως «μεγάλος όγκος διαφορετικών τύπων δεδομένων παραγόμενων με υψηλή ταχύτητα από πολλές, διαφορετικών ειδών πηγές»¹²⁷
- Η ανάλυση «μεγάλων» δεδομένων σημαίνει συστηματική χρήση «μεγάλων» δεδομένων για τη λήψη αποφάσεων.

Η επιστήμη σήμερα διαθέτει την υπολογιστική ισχύ της ταυτόχρονης συλλογής και ανάλυσης των «μεγάλων» όγκων δεδομένων από διάφορα περιβάλλοντα υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να σχηματιστούν πραγματικά στοιχεία χωρίς καμία καθυστέρηση. Αυτές οι αναλύσεις μπορούν να συμβάλουν στη βελτιωμένη διαχείριση του καρκίνου¹²⁰ και να αποτελέσουν κινητήρια δύναμη για αποτελεσματικότητα σε όλη την ογκολογική περίθαλψη.^{107,112}

05 Ο ρόλος των δεδομένων στη αύξηση της αποτελεσματικότητας στην ογκολογική περίθαλψη

Η ανάλυση «μεγάλων» δεδομένων μπορεί να είναι περιγραφική, προγνωστική ή ρυθμιστική.¹²⁸

Τα «μεγάλα», πραγματικά δεδομένα μπορούν να συμβάλουν στην περιγραφή των διαδικασιών της ογκολογικής περίθαλψης. Η συλλογή δεδομένων από διαφορετικά περιβάλλοντα μπορεί να μας βοηθήσει να κατανοήσουμε καλύτερα την επιδημιολογία και τη διαχείριση των καρκίνων, αλλά και να μας καθοδηγήσουν σε πιο στοχευμένες και αποτελεσματικές προσπάθειες πρόληψης.

Η ανάπτυξη των μητρώων,¹⁰⁶ όπως για παράδειγμα, σημαντικές ευρωπαϊκές πρωτοβουλίες όπως η PARENT Joint Action,¹²⁹ το European Network of Cancer Registries¹³⁰ και τα EMA initiatives on Patient Registries,^{131,132} μπορούν να συμβάλουν σημαντικά στην επίτευξη αυτού του στόχου.

Σε εθνικό επίπεδο, μια χώρα που έχει επενδύσει πάρα πολύ στα μητρώα δεδομένων είναι η Σουηδία, η οποία έχει περισσότερα από 90 μητρώα ασθενειών καλύπτοντας περίπου το 25% της ετήσιας δαπάνης για την υγεία (βλ **Πλαίσιο 16**). Ένα άλλο σημαντικό παράδειγμα είναι το Systemic Anti-Cancer Therapy Dataset (SACT) που παρουσιάστηκε τον Απρίλιο 2012 στην Αγγλία και αποτελεί μια προσπάθεια να αναλυθεί η χρήση και τα αποτελέσματα για όλους τους ασθενείς που λάμβαναν αντινεοπλασματική φαρμακευτική αγωγή σε διαφορετικά πλαίσια ογκολογικής περίθαλψης (βλ **Πλαίσιο 17**).

Πλαίσιο 16. Σουηδία: αξιοποιώντας τη δύναμη της ανάλυσης δεδομένων για τη βελτίωση των οδών θεραπείας

Τα 90 μητρώα ασθενειών της Σουηδίας αποθηκεύουν τεράστιο όγκο πληροφοριών για τα αποτελέσματα, με τις επιστημονικές ιατρικές οργανώσεις να διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στον προσδιορισμό και τη βελτιστοποίηση των κριτηρίων για τη συλλογή και ανάλυση δεδομένων σε εθνικό επίπεδο.¹⁵⁵

Ένα τέτοιο παράδειγμα αποτελεί το Σουηδικό Μητρώο Παιδιατρικού Καρκίνου, το οποίο ιδρύθηκε το 1970. Η Σουηδία έχει το υψηλότερο ποσοστό επιβίωσης παιδιατρικού καρκίνου στην Ευρώπη (80%) με ομοιόμορφη κατανομή του ποσοστού σε όλη τη χώρα.

Η απρόσκοπτη καταχώρηση των δεδομένων εκβάσεων στα μητρώα από τους επαγγελματίες υγείας και το κοινό έχει συμβάλει στη βελτίωση των εκβάσεων και σε μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα, καθώς τα δεδομένα μητρώων επιτρέπουν στους επαγγελματίες υγείας να εντοπίσουν παρεμβάσεις ή πρακτικές που προσφέρουν τη μέγιστη αξία.³⁹ Τα ατομικά δεδομένα στο μητρώο καρκίνου που χρονολογούνται από το 1958¹⁵⁴ είναι διαθέσιμα κατόπιν αιτήματος για ερευνητικούς σκοπούς.¹³⁵

Πλαίσιο 17. Το Systemic Anti-Cancer Therapy Dataset (SACT): χαρτογράφηση όλων των διαδρομών ογκολογικής περίθαλψης και αντιμετώπισης για τον ασθενή¹³⁶

Στην προσπάθειά της να ενσωματώσει τα πραγματικά στοιχεία για να βελτιωθούν τα αποτελέσματα καρκίνου, η Αγγλία εισήγαγε το Systemic Anti-Cancer Therapy Dataset (SACT) τον Απρίλιο 2012. Η καταχώρηση των εκβάσεων καρκίνου και των συνταγογραφημένων θεραπευτικών σχημάτων έγινε υποχρεωτική για όλα τα νοσοκομεία του Εθνικού Συστήματος της Αγγλίας, ενώ προσπάθησε να αποτυπώσει πλήρως τις υφιστάμενες διαδρομές ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας για τον ασθενή, καταγράφοντας τις σχετικές εκβάσεις. Τον Σεπτέμβριο 2016 επεξεργάστηκαν με τη μέθοδο περιγραφικής ανάλυσης και δημοσιεύτηκαν τα αρχικά αποτελέσματα θνησιμότητας της μελέτης καρκίνου του μαστού και προστάτη.

Η μελέτη στάθμισε τους πραγματικούς παράγοντες που επηρέασαν τη θνησιμότητα 30 ημερών για τους ασθενείς με καρκίνο μαστού και τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα κατά το 2014, ώστε να βοηθήσει στη βελτιστοποίηση των διαδικασιών λήψης κλινικής απόφασης σε εθνικό επίπεδο. Έδωσε επίσης τη δυνατότητα απρόσκοπτης σύγκρισης των αποτελεσμάτων θνησιμότητας μεταξύ των διαφόρων νοσοκομείων.

Τα αποτελέσματα θα βοηθήσουν τους οργανισμούς που εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά θνησιμότητας να επαναξιολογήσουν την φροντίδα που παρέχουν, αλλά και θα αναδείξουν τη σπουδαιότητα της συλλογής δεδομένων εκβάσεων ασθενών πέραν των κλινικών μελετών.

Η ανάλυση μεγάλου όγκου πραγματικών δεδομένων σε όλη τη διάρκεια παροχής ογκολογικής περίθαλψης θα μας επιτρέψει να προβλέπουμε καλύτερα πώς να παρέχουμε καλύτερη και πιο αποτελεσματική ογκολογική φροντίδα.¹³⁷⁻¹³⁹

Για παράδειγμα, η ανάλυση «μεγάλων» δεδομένων υγείας σε εθνικό επίπεδο θα βοηθήσει στη βελτίωση του προσυμπτωματικού ελέγχου του πληθυσμού προβλέποντας με μεγαλύτερη ακρίβεια τους κινδύνους που διατρέχουν οι ασθενείς,¹²⁸ έχοντας ως αποτέλεσμα πιο στοχευμένες επενδύσεις στην πρόληψη ή στα προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου.¹¹²

Κατά παρόμοιο τρόπο, μπορεί να βοηθήσει στον εντοπισμό πληθυσμών που ωφελούνται περισσότερο από παρεμβάσεις προσυμπτωματικού ελέγχου, αλλά και στη προσαρμογή των προσπαθειών ενημέρωσης για τη βελτιστοποίηση των αποτελεσμάτων των υφιστάμενων προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου. Ένα παράδειγμα προγνωστικής ανάλυσης που εφαρμόστηκε στην ογκολογική περίθαλψη είναι το σύστημα CancerLinQTM που αναπτύχθηκε από την American Society of Clinical Oncology (ASCO) στις ΗΠΑ (βλ Πλαίσιο 18 και Εικόνα 7).

Πλαίσιο 18. American Society of Clinical Oncology (ASCO) CancerLinQ™: ένα δίκτυο δεδομένων που τροφοδοτεί τον συνεχή κύκλο επιμόρφωσης για τους ογκολόγους

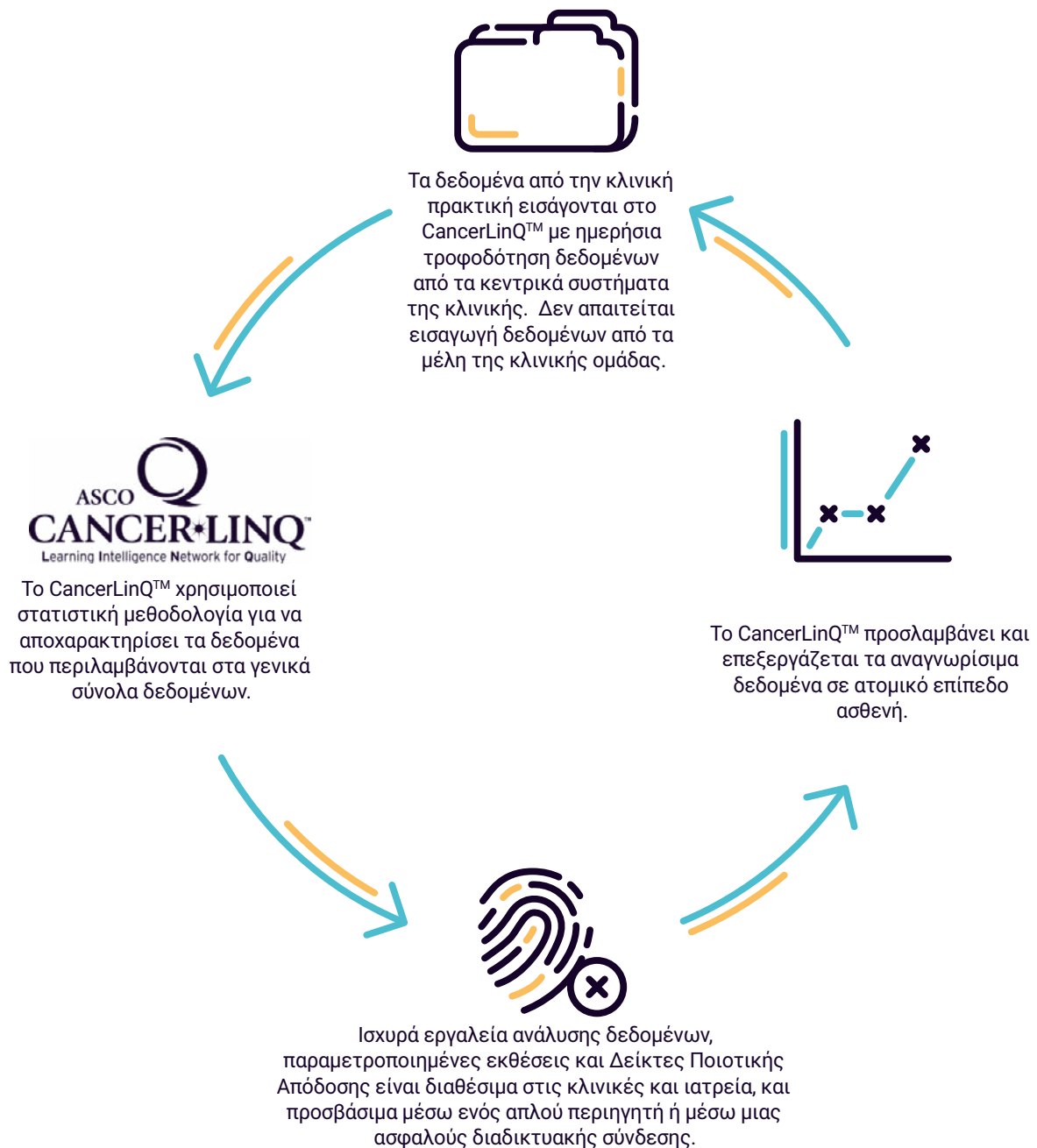
Τον Ιούνιο 2016, η ASCO παρουσίασε την πρωβουλία «μεγάλων» δεδομένων, **CancerLinQ™**.¹⁴⁰ Το CancerLinQ™ το οποίο αναπτύχθηκε και τροφοδοτείται από γιατρούς, αποτελεί ένα αυτοβελτιούμενο σύστημα μέτρησης ποιότητας και αναφοράς με καθημερινή τροφοδότηση και ταχεία ανάλυση μη δομημένων κλινικών δεδομένων, εμπλουτισμένα με συγκυριακά στοιχεία.¹⁴¹ Στόχο έχει την ταχεία βελτίωση της ποιότητας περίθαλψης και των εκβάσεων των ασθενών με τη χρήση τεράστιων όγκων πραγματικών δεδομένων ασθενών.

Σήμερα, στις ΗΠΑ ⁵⁸ ογκολογικά ιατρεία και 1000 πάροχοι υπηρεσιών υγείας συνεργάζονται για την αξιοποίηση της ισχύος 750.000 αρχείων ασθενών και 40.000 κορυφαίων ογκολόγων.¹⁴⁰

Το CancerLinQ™ προσφέρει εξατομικευμένη προσέγγιση για κάθε ασθενή με την αποτελεσματική επεξεργασία τεράστιων όγκων ατομικών δεδομένων κάθε ασθενή και την ταχεία ανάλυση περίπλοκων τάσεων. Οι εκθέσεις τάσεων σε πραγματικό χρόνο απεικονίζονται οπτικά, παρουσιάζουν το ατομικό κλινικό ιστορικό κάθε ασθενή και επικαιροποιούνται συνεχώς με τα τρέχοντα ευρήματα.¹¹⁸

Εικόνα 7. Πώς το CancerLinQ™ αξιοποιεί την ανάλυση «μεγάλων» δεδομένων για τη βελτίωση της ποιότητας της ογκολογικής περίθαλψης

Το CancerLinQ™ δημιουργεί ένα συνεχή κύκλο εκμάθησης, αρχίζοντας και τελειώνοντας με τον ασθενή.



Προσαρμοσμένο από την American Society of Clinical Oncology 2016¹¹⁸

Τέλος, η περιγραφική ανάλυση έχει τη δυνατότητα να αλλάξει την ογκολογική περίθαλψη από την υφιστάμενη υγειονομική περίθαλψη ανταπόκρισης σε προγνωστική και προληπτική περίθαλψη.^{112,142}

Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορούν τώρα να συνταγογραφούν πολύ εξατομικευμένη περίθαλψη με ελάχιστες παρενέργειες συγκρίνοντας σε πραγματικό χρόνο κάθε ασθενή με πολλούς άλλους ασθενείς με παρόμοια χαρακτηριστικά και ιατρικό ιστορικό.^{118,138}

Οι γνώσεις που αποκτήθηκαν από την ανάλυση πραγματικών δεδομένων μπορούν επίσης να παρέχουν πληροφορίες για τον επανασχεδιασμό δομών περίθαλψης ώστε να επιτευχθούν τα μέγιστα δυνατά αποτελέσματα για τον ασθενή με την καλύτερη κατανομή πόρων σε μεγαλύτερη κλίμακα.^{112,121}

Για παράδειγμα, οι πάροχοι υπηρεσιών υγείας αναλύουν ήδη μεγάλο όγκο ιατρικών φακέλλων ασθενών ώστε να εκπονήσουν πλάνα για ασθενείς που μπορεί να χρειάζονται πιο εντατική φροντίδα από άλλους.⁸⁵

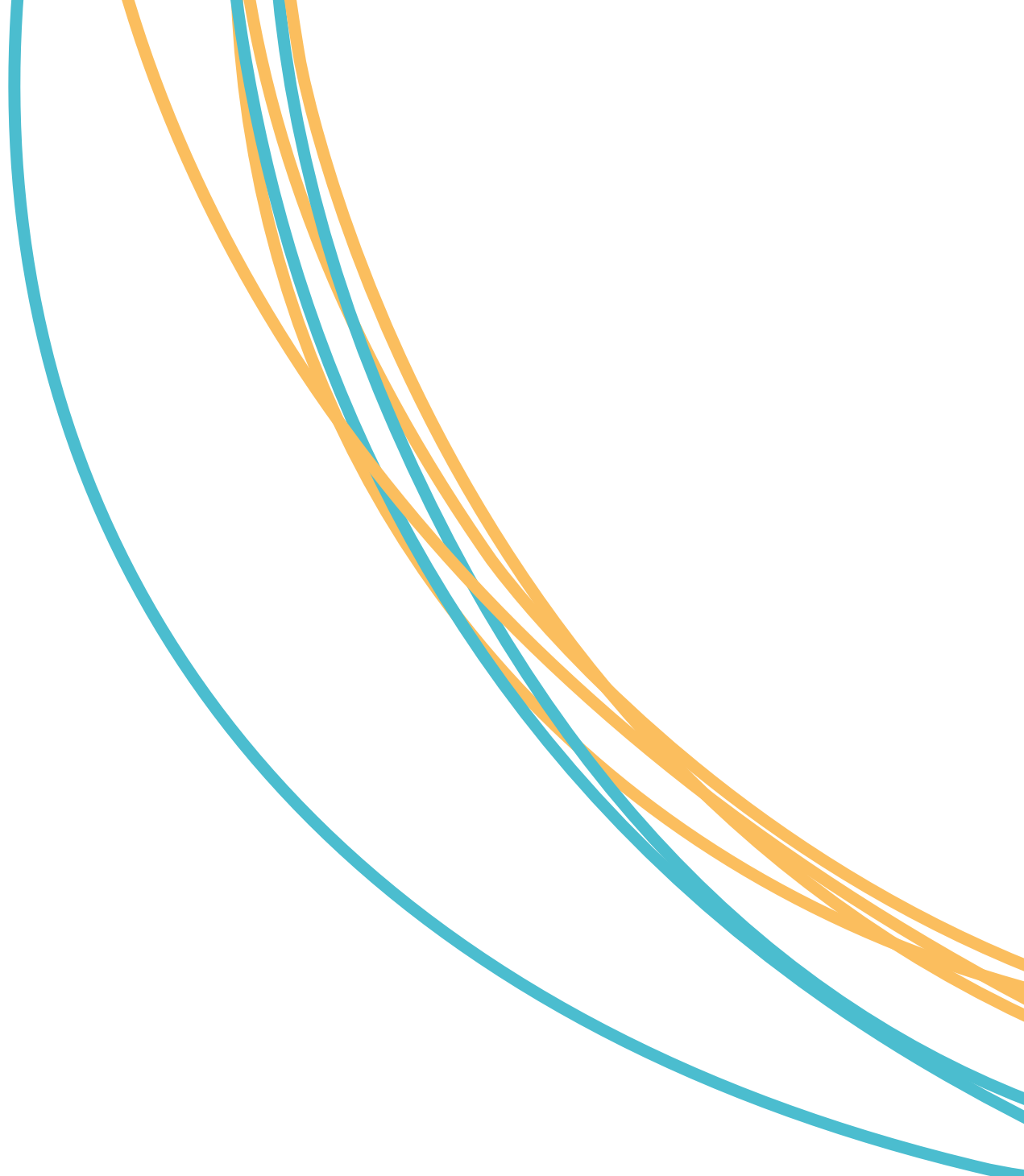
Τα νοσοκομεία μπορούν επίσης να μειώσουν τις ώρες αναμονής βελτιστοποιώντας τα σημεία με μεγαλύτερες καθυστερήσεις στην εκάστοτε διαδρομή περίθαλψης.¹⁴³

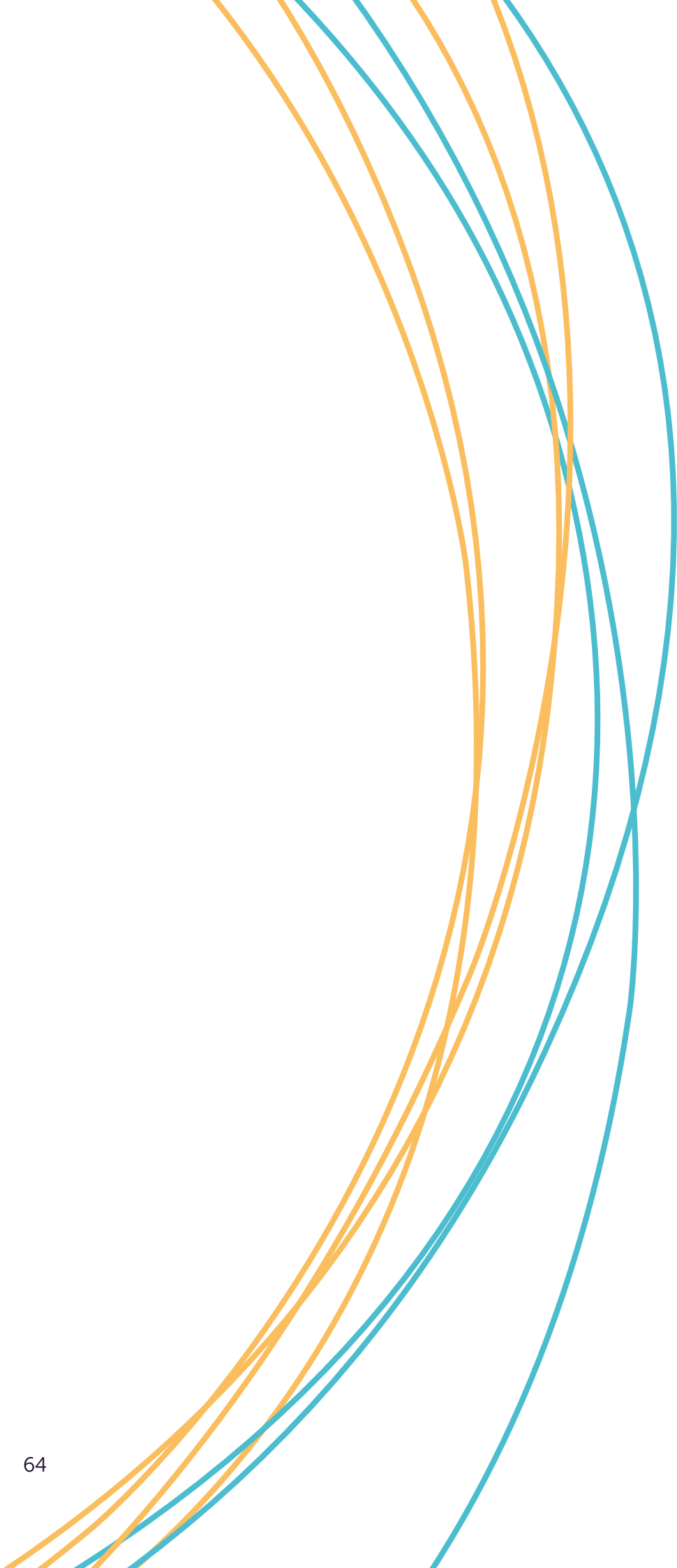
Τέλος, η ανάλυση μαζικών δεδομένων μπορεί να επιταχύνει την επικαιροποίηση των τρεχουσών κλινικών κατευθυντήριων οδηγιών¹³⁹ και να καταστήσει εφικτή την εξατομίκευση των φαρμάκων, για παράδειγμα μέσω του γενετικού προφίλ.¹¹²

«Πρέπει να συγκεντρώνουμε με τυποποιημένο τρόπο αποτελέσματα που έχουν σημασία για τους ασθενείς. Έτσι, τα δεδομένα μπορούν να χρησιμοποιούνται σε πραγματικό χρόνο για να βοηθούν τους ασθενείς στη διαχείριση της υγείας τους και στη συμμετοχή τους στη δημιουργία αποτελεσμάτων (co-production). Επιπλέον, τα δεδομένα μπορούν να χρησιμοποιούνται για τη σύγκριση της επίδοσης μεταξύ των παρόχων υγείας, να υποβοηθείται η κατάρτιση και η βελτίωση και να καθίσταται δυνατή η πληρωμή βάσει των αποτελεσμάτων κι όχι βάσει του όγκου. Για αρχή, πρέπει η παγκόσμια κοινότητα των παρόχων ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας να συνταχθεί υπό αυτή την οπτική κι έτσι όλοι μαζί, ασθενείς και επαγγελματίες υγείας, να πραγματοποιούμε καταγραφές δεδομένων βάσει κοινών προτύπων και να διευκολύνουμε τη χρήση τους από ασθενείς και επαγγελματίες υγείας».

Thomas Kelley,

The International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)





Ενότητα 6

Συμπεράσματα και βασικές συστάσεις

Η αποτελεσματικότητα στην πράξη: η ενδεδειγμένη οδός

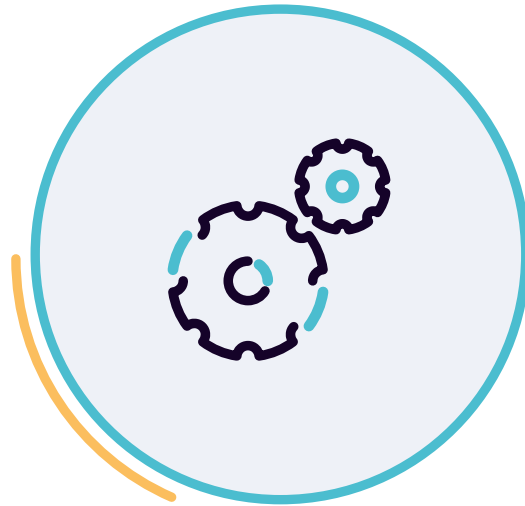
«Η αναποτελεσματικότητα στο σύστημα υγείας αποτελεί τοξικότητα. Δεν υπάρχει μια απλή φόρμουλα για όλες τις χώρες που θα παρέχει βιώσιμη υγειονομική περίθαλψη, αλλά μπορούμε να συμφωνήσουμε σε βασικές αρχές και να κάνουμε συστάσεις όπου η αποτελεσματικότητα θα μπορούσε να βελτιώσει τη περίθαλψη του ασθενή».

Lieve Wiernick, Μέλος του Ευρωκοινοβουλίου



Με την αυξανόμενη ανάγκη για υψηλής ποιότητας ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα αλλά και τις αυξανόμενες οικονομικές πιέσεις στα υγειονομικά συστήματα, καθίσταται επείγουσα η ανάγκη να ξανασκεφτούμε τον τρόπο που καταναίμουμε τους πόρους στην ογκολογική φροντίδα.

Η επίτευξη μεγαλύτερης αποτελεσματικότητας σε όλες τις πτυχές της ογκολογικής φροντίδας αποτελεί σήμερα ένα απαραίτητο βήμα για τη διαφύλαξη της ποιότητάς της για τις μελλοντικές γενιές. Η παρούσα έκθεση στόχο έχει να διερευνήσει τι εννοούμε με την αποτελεσματικότητα ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας και να προσφέρει επεξηγηματικά παραδείγματα για το που υπάρχει αναποτελεσματικότητα και που μπορεί να δημιουργηθεί μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα κι επομένως, να βελτιστοποιηθούν τα αποτελέσματα για τους ασθενείς και να γίνει καλύτερη χρήση των διαθέσιμων πόρων.



Βελτίωση της αποτελεσματικότητας σημαίνει αλλαγή, και για να γίνει αυτό, πρέπει να καλλιεργήσουμε μια νέα κουλτούρα αποτελεσματικότητας σε όλες τις πολιτικές και πρακτικές καρκίνου.

Πρέπει να έχουμε μια συνολική οπτική του συστήματος για το πώς μπορούμε να βελτιώσουμε την αποτελεσματικότητα σε όλη τη ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα, να αποφεύγουμε αποφάσεις βραχυπρόθεσμων επενδύσεων, τους προϋπολογισμούς - σιλό και τον τεχνητό διαχωρισμό των διαφόρων τμημάτων του υγειονομικού συστήματος.

Πρέπει να επενδύσουμε και να αξιοποιήσουμε δεδομένα για να λάβουμε τις σωστές αποφάσεις. Σε όλα όσα κάνουμε, πρέπει να είμαστε βέβαιοι ότι εστιάζουμε τις προσπάθειές μας στην παροχή των καλύτερων δυνατών αποτελεσμάτων για τους ασθενείς - όντες έτοιμοι να ελέγξουμε εξονυχιστικά, και να αλλάξουμε εάν χρειαστεί, τις πρακτικές που δεν ανταποκρίνονται σε αυτό τον σκοπό.



Έχουμε όλοι ευθύνη και κοινό όφελος για τη βελτίωση της αποτελεσματικότητας στην ογκολογική περίθαλψη

Η πολιτική βούληση αποτελεί ένα σημαντικό σημείο εκκίνησης για αυτήν την αλλαγή. Οι εθνικές κυβερνήσεις πρέπει να είναι στο τιμόνι, καθώς τελικά αυτές ηγούνται των αποφάσεων για τη χρηματοδότηση και την κατανομή των πόρων. Η ΕΕ έχει επίσης σημαντικό ρόλο στον συντονισμό και την ηγεσία. Όλα τα εμπλεκόμενα μέρη, ωστόσο, έχουν κι αυτά σημαντικό ρόλο: βιομηχανία, επαγγελματίες υγείας, ρυθμιστικές αρχές, κυβερνήσεις και ασθενείς - και θα πρέπει να είναι έτοιμοι να πάρουν τολμηρές αποφάσεις, εάν θέλουμε να επιφέρουμε πραγματική αλλαγή. Πρέπει όλοι να αποδεχτούμε ότι η επίτευξη αποτελεσματικότητας μπορεί να απαιτεί συμβιβασμούς από όλους μας και ίσως ακόμη να βρεθούμε απέναντι στα άμεσα συμφέροντά μας.



Η αναγνώριση της δυναμικής για μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα είναι απαραίτητη. Η υλοποίηση, ωστόσο, αποτελεί μεγαλύτερη πρόκληση και ενέχει ένα μεγάλο αριθμό τεχνικών, πολιτιστικών και πολιτικών φραγμών.

Δεν θα ήταν ρεαλιστικό να σκεφτούμε ότι μπορούμε να αλλάξουμε σε μια βραδιά τον τρόπο παροχής ογκολογικής περίθαλψης. Κι όμως, όπως έχει παρουσιασθεί στις προηγούμενες ενότητες, υπάρχουν πάρα πολλά πολύ υποσχόμενα παραδείγματα όπου η αναποτελεσματικότητα έχει εντοπιστεί και αντιμετωπιστεί. Η ερώτηση είναι πώς μερικές από αυτές τις προσεγγίσεις μπορούν να εφαρμοσούν σε μεγαλύτερη κλίμακα και τι μπορεί να κάνει η κάθε ομάδα των εμπλεκόμενων - κυβερνήσεις, ρυθμιστικές αρχές και φορείς αποζημιώσεων, φαρμακοβιομηχανία, ερευνητές, γιατροί, ασθενείς και φροντιστές, για την υλοποίηση αυτής της διαδικασίας.

Δυστυχώς, προς το παρόν μας λείπουν πρακτικά πρότυπα για την καθοδήγηση της αποεπένδυσης από τις αναποτελεσματικές πρακτικές και την επανακατανομή των πόρων σε άλλες, πιο αποτελεσματικές.

Η αντίληψη «έξω το παλιό, μέσα το καινούργιο» είναι ως προσέγγιση ελκυστική, αλλά η εφαρμογή της μπορεί να είναι δύσκολη στην πράξη. Μερικοί συγγραφείς έχουν προτείνει ότι οι αποφάσεις αποεπένδυσης θα πρέπει να καθοδηγούνται από τους ίδιους τους φορείς ΗΤΑ (ή από παρόμοιους φορείς) που γνωμοδοτούν για το ποιες παρεμβάσεις θα πρέπει να χρηματοδοτούνται και ως εκ τούτου να διασφαλίζουν ένα συνεπές πλαίσιο αξιολόγησης για τη λήψη επενδυτικών και αποεπενδυτικών αποφάσεων.¹⁴⁴ Ωστόσο, θα πρέπει να συνεχίσουμε να εξερευνούμε εφικτά, τεκμηριωμένα μοντέλα αποεπένδυσης που δίνουν τη δυνατότητα σε παρεμβάσεις (παλιές και νέες) να επαναξιολογούνται συνεχώς βάσει νέων δεδομένων από τις κλινικές μελέτες, τα μητρώα και τις μελέτες πραγματικών δεδομένων.¹⁴ Η δημιουργία υπευθυνότητας και λογοδοσίας για αυτούς τους μηχανισμούς αποτελεί επίσης στοιχείο κρίσιμης σημασίας.

Βασικές συστάσεις

Για να μειωθεί η αναποτελεσματικότητα και τελικά να προστατευθεί η οικονομική βιωσιμότητα της υψηλής ποιότητας ογκολογικής περίθαλψης για όλους τους Ευρωπαίους πολίτες, πρέπει να υπάρξουν:



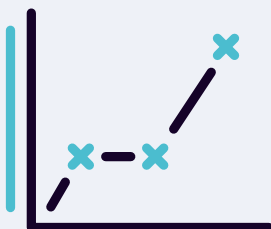
01

Πολιτική βούληση για βελτίωση - μέτρα αποτελεσματικότητας και στρατηγική επανεπένδυση στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα



02

Οι εκβάσεις των ασθενών στο επίκεντρο όλων όσων κάνουμε - συμμετοχή των ασθενών και των εκπροσώπων τους σε όλες τις πτυχές του σχεδιασμού, περίθαλψης, παροχής και αξιολόγησης ογκολογικής περίθαλψης και διασφάλιση ότι εστιάζουμε σε αυτό που είναι πιο σημαντικό για τους ασθενείς.



03

Επένδυση στη συλλογή και επεξεργασία δεδομένων - συλλογή πραγματικών δεδομένων ώστε να αποτυπωθούν οι διακυμάνσεις στη φροντίδα και στις εκβάσεις των ασθενών. Χρειαζόμαστε επίσης καλύτερη διαλειτουργικότητα μεταξύ των πληροφοριακών συστημάτων υγείας και της ανάλυσης «μεγάλων» δεδομένων, ώστε να τροφοδοτείται ο συνεχής κύκλος βελτίωσης, να συμβάλει στο στόχο για αποτελεσματικότερη περίθαλψη και φροντίδα και να υποστηρίξει την καινοτομία στην τεχνολογία και στις υπηρεσίες.



04

Επίτευξη μεγαλύτερης υπευθυνότητας και λογοδοσίας - με τη μέτρηση και δημόσια καταγραφή των αποτελεσμάτων, την αποζημίωση βάσει αποτελεσμάτων και την ενσωμάτωση μηχανισμών, ώστε να εντοπίζονται συστηματικά και να καταργούνται οι αναποτελεσματικότητες στην ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα.

Πώς μπορούν να βοηθήσουν οι φορείς χάραξης πολιτικής υγείας στην επίτευξη πιο αποτελεσματικής ογκολογικής περίθαλψης;

	Σε ευρωπαϊκό επίπεδο
 <p>Εστίαση στην πολιτική βούληση</p>	<p>Σε συνέχεια της Ευρωπαϊκής Κοινής Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου (CancCon), καθώς και της δέσμευσης του Συμβουλίου Οικονομικών και Δημοσιονομικών Υποθέσεων για διασφάλιση της δημοσιονομικής βιωσιμότητας και πρόσβασης σε ποιοτικές υγειονομικές υπηρεσίες για όλους, επιβάλλεται να συγκεντρωθούν καλές πρακτικές και να διερευνηθούν μοντέλα για ανάπτυξη μεγαλύτερης αποτελεσματικότητας στην ογκολογική περίθαλψη.</p>
 <p>Θέση των εκβάσεων του ασθενούς στο επίκεντρο όλων όσων κάνουμε</p>	<p>Θέση των εκβάσεων του ασθενούς στο επίκεντρο όλων όσων κάνουμε. Διασφάλιση ότι όλες οι πολιτικές υγείας (πχ. προώθηση, πρόληψη και υγειονομική περίθαλψη) λαμβάνουν υπόψη την εμπειρία και τις απόψεις των ασθενών και των πολιτών στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης. Ενδυνάμωση των οργανώσεων ασθενών για την καλλιέργεια μεγαλύτερης αποτελεσματικότητας σε όλο το σύστημα, πιθανώς με τη μορφή μιας καμπάνιας ασθενών όπως το Choosing Wisely («Επιλέγω με σύνεση»).</p>
 <p>Επένδυση σε δεδομένα</p>	<p>Επένδυση σε δεδομένα. Επένδυση σε συνεργασίες δημόσιου - ιδιωτικού τομέα με στόχο τη συλλογή και συγχώνευση τραπεζών πραγματικών δεδομένων από διάφορες χώρες. Καταγραφή των διακυμάνσεων στις εκβάσεις του καρκίνου ανά χώρα, με βάση τη μελέτη EuroHOPE, ώστε να δοθεί η δυνατότητα σύγκρισης της παρεχόμενης ογκολογικής περίθαλψης και των αποτελεσμάτων της με σκοπό τη διαρκή βελτίωση.²</p>
 <p>Ανάπτυξη μεγαλύτερης λογοδοσίας</p>	<p>Ανάπτυξη μεγαλύτερης λογοδοσίας. Στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού Εξαμήνου, να συμπεριληφθούν αξιόπιστα μέτρα αποτελεσματικότητας ως προς τα οποία τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να παρουσιάσουν τις επιδόσεις τους, και να παρακολουθούν την πρόοδο ως προς αυτά τα μέτρα, παίρνοντας ως παράδειγμα την ογκολογική περίθαλψη.</p>

Σε εθνικό επίπεδο

Η αποτελεσματικότητα στην ογκολογική περίθαλψη φροντίδα πρέπει να καταστεί προτεραιότητα στη χάραξη πολιτικής υγείας σε εθνικό επίπεδο, όπως και η επένδυση στην εθνική διαβούλευση για τον εντοπισμό υφιστάμενων ανεπαρειών.

Ανάπτυξη σαφών στόχων για την αποκατάσταση αυτών των ανεπαρειών, αφιερώνοντας πόρους ώστε να διασφαλιστεί η επιτυχημένη επίτευξή τους.

Μόνιμη συμμετοχή των ασθενών ή των εκπροσώπων τους στη λήψη όλων των αποφάσεων προτεραιοποίησης από τους εθνικούς φορείς σχεδιασμού, παροχής υπηρεσιών υγείας και αξιολόγησης πολιτικής υγείας, όπως για παράδειγμα ο HTA (Health Technology Assessment, Αξιολόγηση Τεχνολογιών Υγείας, ή παρόμοιοι φορείς)

Διασφάλιση ότι όλοι οι κλάδοι παροχής υγειονομικής περίθαλψης αναπτύσσονται με βάση τη σαφή κατανόηση των απόψεων και εμπειριών των ασθενών.

Χαρτογράφηση των διακυμάνσεων στη χρήση ογκολογικής περίθαλψης και στις εκβάσεις ασθενών στις διάφορες μορφές καρκίνου και αναφορά αυτών των δεδομένων στα ιατρεία ή στα νοσοκομεία, ώστε να προωθούνται συνεχώς διορθωτικές βελτιώσεις.

Διερεύνηση της εφαρμογής των προγραμμάτων αποζημίωσης με βάση τα αποτελέσματα με σκοπό την ενθάρρυνση της ανάπτυξης νέων τεχνολογιών που προσφέρουν τις καλύτερες δυνατόν εκβάσεις για τους ασθενείς.

Ενότητα 6

Βιβλιογραφία

1. Council of the European Union. EPC- Commission Joint Report on health care and long-term care in the EU. Outcome of Proceedings, 2016.
2. EuroHOPE. EuroHOPE - Analysing the Performance of European Health Care. 2016. Available from: http://www.eurohope.info/brochure_01.pdf.
3. World Health Organisation. Health systems financing: the path to universal coverage. The World Health Report, 2010.
4. Lord Carter of Coles. Operational productivity and performance in English NHS acute hospitals: Unwarranted variations, 2016.
5. European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. Patient Adherence– 50% of patients don't take their medicine properly. 2012. Available from: <http://www.efpia.eu/topics/people-health/patient-adherence>.
6. McDonald A. A long and winding road: Improving communication with patients in the NHS: Marie Curie UK, 2016.
7. Medeiros J, Schwierz C. Efficiency estimates of health care systems in the EU. European Economy: European Commission Directorate-General for Economic and Financial Affairs, 2015.
8. Sundmacher L, et al. Krankenhausaufenthalte infolge ambulant-sensitiver Diagnosen in Deutschland. In: Munich L, ed., 2015.
9. Cole A, Lundqvist A, Lorgelly P, et al. Improving Efficiency and Resource Allocation in Future Cancer Care. Sweden: The Swedish Institute for Health Economics, 2016.
10. Stephenson T, Maughan D, Ansell J. Protecting resources, promoting value: a doctor's guide to cutting waste in clinical care. London, United Kingdom: Academy of Medical Royal Colleges, 2014.
11. Sullivan R, Peppercorn J, Sikora K, et al. Delivering affordable cancer care in high-income countries. The Lancet Oncology 2011;12(10):933–80.
12. Thomas RJS, Callahan R, Bartlett R, et al. Delivering affordable cancer care: a value challenge to health systems. In: World Innovation Summit for Health, ed. WISH Highlights: Institute of Global Health Innovation, Imperial College London, 2015.
13. Tabernero J on behalf of the ESMO Executive Board. Proven efficacy, equitable access and adjusted pricing of anti-cancer therapies: no 'sweetheart' solution. Annals of Oncology 2015;26:1529–31.
14. Wagstaff A. Five steps to putting innovation at the heart of cancer care. Cancer World; 2014. Available from: http://www.cancerworld.org/pdf/3437_pagina_25_33_Systems_Services.pdf.

15. World Health Organisation. Global Health Estimates Summary Tables: Disease Burden – Estimates for 2000–2012. 2014. Available from: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html.
16. Jönsson B, Hofmarcher T, Lindgren P, et al. Comparator report on patient access to cancer medicines in Europe revisited. IHE Report. Lund: IHE, 2016.
17. De Angelis R, Sant M, Coleman MP, et al. Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EURO CARE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology* 2014;15(1):23–34.
18. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A, et al. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *The Lancet Oncology* 2013;14(12):1165–74.
19. European Society for Medical Oncology. Improving Rare Cancer Care in Europe: Recommendations on Stakeholder Actions and Public Policies. 2010:10.
20. Rare Cancers Europe. Rare Cancer Patient Toolkit: Speak up for rare cancers, 2016.
21. European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. Enhancing Value in European Health Systems: The Role of Outcomes Measurement – A Consensus Document, 2016.
22. Uyl-de Groot CA, de Vries EGE, Verweij J, et al. Dispelling the myths around cancer care delivery: It's not all about costs. *Journal of Cancer Policy* 2014;2(1):22–29.
23. Philipson T, Eber M, Lakdawalla DN, et al. An analysis of whether higher health care spending in the United States versus Europe is 'worth it' in the case of cancer. *Health Aff (Millwood)* 2012;31(4):667–75.
24. Jansen L, Eberle A, Emrich K, et al. Socioeconomic deprivation and cancer survival in Germany: an ecological analysis in 200 districts in Germany. *Int J Cancer* 2014;134(12):2951–60.
25. Merletti F, Galassi C, Spadea T. The socioeconomic determinants of cancer. *Environmental Health* 2011;10(1):1–7.
26. Mari-Dell'Olmo M, Gotsens M, Palencia L, et al. Socioeconomic inequalities in cause-specific mortality in 15 European cities. *J Epidemiol Community Health* 2015;69(5):432–41.
27. Van der Heyden JH, Schaap MM, Kunst AE, et al. Socioeconomic inequalities in lung cancer mortality in 16 European populations. *Lung Cancer* 2009;63(3):322–30.
28. Aggarwal A, Ginsburg O, Fojo T. Cancer economics, policy and politics: What informs the debate? Perspectives from the EU, Canada and US. *Journal of Cancer Policy* 2014;2(1):1–11.
29. Borrás JM, Albrecht T, Audisio R, et al. Policy statement on multidisciplinary cancer care. *Eur J Cancer* 2014;50(3):475–80.
30. Atun R, Jaffray DA, Barton MB, et al. Expanding global access to radiotherapy. *The Lancet Oncology* 2015;16(10):1153–86.
31. Sullivan R, Alatisse OI, Anderson BO, et al. Global cancer surgery: delivering safe, affordable, and timely cancer surgery. *The Lancet Oncology* 2015;16(11):1193–224.
32. Cherny NS, R; Torode, J; Saar, M; Eniu, A. ESMO European Consortium Study on the availability, out-of-pocket costs and accessibility of antineoplastic medicines in Europe. *Ann Oncol* 2016;27:1423–43.

33. de Souza J, Wong Y. Financial distress in cancer patients. *J Med Person* 2013; 11:73–77.
34. Smith S, Nicolla J, Zafar S. Bridging the gap between financial distress and available resources for patients with cancer: a qualitative study. *J Oncol Pract* 2014;10:e368–e72.
35. Perrone F, Jommi C, Maio MD, et al. The effect of financial difficulties on clinical outcomes in Italian cancer patients: A pooled analysis of 16 academic prospective clinical trials. *European Society for Medical Oncology Congress*. Copenhagen, Denmark, 2016.
36. European Union. Joint Report on Health Care and Long-Term Care Systems & Fiscal Sustainability, Volume 1. In: Committee EP, ed. *European Economy Institutional Paper*. Luxembourg: European Commission, 2016.
37. The Expert Panel on Effective Ways Of Investing In Health. *Disruptive Innovation: Considerations for health and health care in Europe (Final opinion)*: European Commission, 2016.
38. Palmer S, Torgerson DJ. Definitions of efficiency. *British Medical Journal* 1999;318(7191):1136–36.
39. Larsson S, Lawyer P, Garellick G, et al. Use Of 13 Disease Registries In 5 Countries Demonstrates The Potential To Use Outcome Data To Improve Health Care's Value. *Health Aff (Millwood)* 2012;31: 220–27.
40. Porter ME. What Is Value in Health Care? *New England Journal of Medicine* 2010;363(26):2477–81.
41. Porter ME, Larsson S, Lee TH. Standardising Patient Outcomes Measurement. *New England Journal of Medicine* 2016;374(6):504–06.
42. Scotté F, Oudard S, Aboudagga H, et al. A practical approach to improve safety and management in chemotherapy units based on the PROCHE – programme for optimisation of the chemotherapy network monitoring program. *European Journal of Cancer* 2013;49:541–4.
43. Soderlund N, Kent J, Lawyer P, et al. Progress toward value-based healthcare: lessons from 12 countries. In: The Boston Consulting Group, ed. *Value-based Health Care*, 2012.
44. Martini Klinik. Facts count: unique data on the success of our therapies. 2016. Available from: <https://www.martini-klinik.de/en/results/>.
45. Åkerman CR, Stowell C. Measuring Outcomes: the Key to Value-Based Health Care. A Harvard Business Review Webinar: Harvard Business School, 2015.
46. Morgan DJ, Brownlee S, Leppin AL, et al. Setting a research agenda for medical overuse. *Bmj* 2015;351:h4534.
47. Hoverman JR. Getting From Choosing Wisely to Spending Wisely. *Journal of Oncology Practice* 2014;10(3):223–25.
48. Hahn C, Kavanagh B, Bhatnagar A, et al. Choosing Wisely: The American Society for Radiation Oncology's Top 5 list. *Practical Radiation Oncology* 2014;4(6):349–55.
49. Hicks LK, Bering H, Carson KR, et al. The ASH Choosing Wisely(R) campaign: five hematologic tests and treatments to question. *Blood* 2013;122(24):3879–83.
50. Schnipper LE, Lyman GH, Blayney DW, et al. American Society of Clinical Oncology 2013 Top Five List in Oncology. *Journal of Clinical Oncology* 2013.

51. Schnipper LE, Smith TJ, Raghavan D, et al. American Society of Clinical Oncology Identifies Five Key Opportunities to Improve Care and Reduce Costs: The Top Five List for Oncology. *Journal of Clinical Oncology* 2012.
52. Choosing Wisely Canada. Ten Things Physicians and Patients Should Question. Choosing Wisely Canada – Oncology: Canadian Partnership Against Cancer, 2014.
53. Choosing Wisely Australia. Tests, treatments, and procedures for healthcare providers and consumers to question. 2016. Available from: <http://www.choosingwisely.org.au/recommendations?displayby=MedicineBranch>.
54. Malhotra A, Maughan D, Ansell J, et al. Choosing Wisely in the UK: the Academy of Medical Royal Colleges' initiative to reduce the harms of too much medicine. *BMJ* 2015;350.
55. Klemperer D. Choosing wisely in Germany – adapting an international initiative to a national healthcare agenda. *European Psychiatry* 2016;33, Supplement:S5.
56. Paoli F. Health systems efficiency and sustainability: a European perspective. *Eurohealth* 2012;18(3):14.
57. Prades J, Remue E, van Hoof E, et al. Is it worth reorganising cancer services on the basis of multidisciplinary teams (MDTs)? A systematic review of the objectives and organisation of MDTs and their impact on patient outcomes. *Health Policy* 2015;119(4):464–74.
58. Valdagni R, Van Poppel H, Aitchison M, et al. Prostate Cancer Unit Initiative in Europe: A position paper by the European School of Oncology. *Critical reviews in oncology/hematology* 2015;95(2):133–43.
59. Macmillan Cancer Support. Cancer Clinical Nurse Specialists. Impact Briefs, 2014.
60. European Oncology Nursing Society (EONS). EONS position statement: the role of nurses in cancer care Available from: <http://www.cancernurse.eu/advocacy/positionstatementcancercare.html>.
61. Vrijens F, Kohn L, Dubois C, et al. Ten years of multidisciplinary teams meetings in oncology: current situation and perspectives. *KCE Reports*. Brussels, Belgium: Health Services Research (HSR) Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), 2015.
62. Bokhorst LP, Valdagni R, Rannikko A, et al. A Decade of Active Surveillance in the PRIAS Study: An Update and Evaluation of the Criteria Used to Recommend a Switch to Active Treatment. *Eur Urol* 2016.
63. Bul M, Zhu X, Rannikko A, et al. Radical prostatectomy for low-risk prostate cancer following initial active surveillance: results from a prospective observational study. *Eur Urol* 2012;62(2):195–200.
64. Bul M, Zhu X, Valdagni R, et al. Active Surveillance for Low-Risk Prostate Cancer Worldwide: The PRIAS Study. *European Urology* 2013;63(4):597–603.
65. World Health Organisation. Breast cancer: prevention and control. 2016. Available from: <http://www.who.int/cancer/detection/breastcancer/en/>.
66. Everett T, Bryant A, Griffin MF, et al. Interventions targeted at women to encourage the uptake of cervical screening. *Cochrane Database Syst Rev* 2011(5):Cd002834.
67. Esserman LJ, Thompson IM, Jr., Reid B. Overdiagnosis and overtreatment in cancer: an opportunity for improvement. *JAMA* 2013;310(8):797–8.

68. Esserman LJ, Thompson IM, Reid B, et al. Addressing overdiagnosis and overtreatment in cancer: a prescription for change. *The Lancet Oncology* 2014;15(6):e234–e42.
69. Klotz L. Cancer overdiagnosis and overtreatment. *Current Opinion in Urology* 2012;22(3):203–09.
70. Napoli M. Overdiagnosis and Overtreatment: Cancer screening does save lives, but at a much more modest rate than the public believes. *AJN The American Journal of Nursing* 2001;101(4):11.
71. Prostate Cancer UK. Active surveillance. 2016. Available from: <http://prostatecanceruk.org/prostate-information/treatments/active-surveillance>.
72. Bokhorst LP, Alberts AR, Rannikko A, et al. Compliance Rates with the Prostate Cancer Research International Active Surveillance (PRIAS) Protocol and Disease Reclassification in Noncompliers. *European Urology* 2015;68(5):814–21.
73. World Health Organisation. Early detection of cancer. 2016. Available from: <http://www.who.int/cancer/detection/en/>.
74. Birtwistle M, Earnshaw A. Saving lives, averting costs: An analysis of the financial implications of achieving earlier diagnosis of colorectal, lung and ovarian cancer. *Cancer Research UK*, 2014.
75. Blumen H, Fitch K, Polkus V. Comparison of Treatment Costs for Breast Cancer, by Tumor Stage and Type of Service. *American Health & Drug Benefits* 2016;9(1):23–32.
76. Vedsted P, Olesen F. A differentiated approach to referrals from general practice to support early cancer diagnosis – the Danish three-legged strategy. *British Journal of Cancer* 2015; 112 (Suppl 1):S65–S69.
77. Ingeman ML, Christensen MB, Bro F, et al. The Danish cancer pathway for patients with serious non-specific symptoms and signs of cancer—a cross-sectional study of patient characteristics and cancer probability. *BMC Cancer* 2015;15(1):1–11.
78. Macmillan Cancer Support. *Cancer in the UK 2014*, 2014.
79. Hamilton W, Hajooff S, Graham J, et al. Suspected cancer (part 2—adults): reference tables from updated NICE guidance. *British Medical Journal* 2015;350.
80. Hamilton W, Hajooff S, Graham J, et al. Suspected cancer (part 1—children and young adults): visual overview of updated NICE guidance. *British Medical Journal* 2015;350:h3036.
81. European Union Committee of Experts on Rare Diseases. *EUCERD Recommendations on Quality Criteria for Centres of Expertise for Rare Diseases in Member States 2011*:13.
82. Gatta G, van der Zwan JM, Casali PG, et al. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *Eur J Cancer* 2011;47(17):2493–511.
83. European Society for Medical Oncology. *Statement on the council recommendation on rare diseases*. Online: ESMO, 2008.
84. The Council of the European Union. *Council Recommendation of June 8 2009 on an action in the field of rare diseases: Official Journal of the European Union*, 2009:7–10.

- 85.** European Union Committee of Experts on Rare Diseases. EUCERD Recommendations on Rare Disease European Reference Networks (RD ERNS). 2013:18.
- 86.** European Commission. Project N° 20131207 under EU Health Programme 2008-2013: European Expert Paediatric Oncology Reference Network for Diagnostics and Treatment (ExPO-r-NeT). 2013. Available from: http://ec.europa.eu/chafea/projects/database/database_new_inc.data.20131207.pdf.
- 87.** European Expert Paediatric Oncology Reference Network for Diagnostics and Treatment (ExPO-r-NeT). ExPO-r-NeT: Activities. 2013. Available from: <http://www.expornet.eu/project/activities/>.
- 88.** European Commission. Kick-off meeting of Joint Action on Rare Cancers (JARC). 2016. Available from: https://ec.europa.eu/commission/2014-2019/andriukaitis/announcements/kick-meeting-joint-action-rare-cancers-jarc-luxembourg-7-november-2016_en.
- 89.** Baili P, Hoekstra-Weebers J, Van Hoof E, et al. Cancer rehabilitation indicators for Europe. *Eur J Cancer* 2013;49(6):1356–64.
- 90.** Puglisi F, Fontanella C, Numico G, et al. Follow-up of patients with early breast cancer: Is it time to rewrite the story? *Critical reviews in oncology/hematology* 2014;91(2):130–41.
- 91.** Macmillan Cancer Support. Cancer cash crisis: counting the cost of care beyond treatment, 2015.
- 92.** American Society of Clinical Oncology. Mobile-Friendly Web Application Extends Lung Cancer Survival, 2016.
- 93.** Travado L, Reis JC, Watson M, et al. Psychosocial oncology care resources in Europe: a study under the European Partnership for Action Against Cancer (EPAAC). *Psycho-Oncology* 2015.
- 94.** Kelley T, Kelley D. Kids Were Terrified of Getting MRIs. Then One Man Figured Out a Better Way. 2013. Available from: http://www.slate.com/blogs/the_eye/2013/10/18/creative_confidence_a_new_book_from_ideo_s_tom_and_david_kelley.html.
- 95.** World Health Organisation. Cancer - WHO Definition of Palliative Care, 2016.
- 96.** Sampson C, Finlay I, Byrne A, et al. The practice of palliative care from the perspective of patients and carers. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2014;4(3): 291–98.
- 97.** Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology* 2016;0(0):JCO.2016.70.1474.
- 98.** Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine* 2010;363(8):733–42.
- 99.** Scibetta C, Kerr K, McGuire J, et al. The Costs of Waiting: Implications of the Timing of Palliative Care Consultation among a Cohort of Decedents at a Comprehensive Cancer Centre. *J Palliat Med* 2016;19(1):69–75.
- 100.** Smith S, Brick A, O'Hara S, et al. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine* 2014;28(2):130–50.

101. Hogarth S. Personalised medicine: a typology. Briefing for CADTH. In: CADTH, ed. Ottawa: CADTH, 2016.
102. Tannock IF, Hickman JA. Limits to Personalised Cancer Medicine. *New England Journal of Medicine* 2016;375(13):1289–94.
103. Cancer Moonshot Task Force. Report of the Cancer Moonshot Task Force. In: Simon G, ed., 2016.
104. EB. E, al e. Economic Evaluation of Targeted Cancer Interventions: Critical Review and Recommendations. *Genet Med* 2011;13(10):853–60.
105. LRQA UK. In vitro Diagnostic Directive - New EU Regulation. 2016. Available from: <http://www.lrqa.co.uk/standards-and-schemes/IVD/new-regulation.aspx>.
106. European Medicines Agency. Paper for STAMP meeting 10 March 2016: Update on Real World Evidence Data Collection. In: Group SCE, ed. Real world evidence: European Union, 2016.
107. Manyika J, Chui M, Brown B, et al. Big Data: The Next Frontier for Innovation, Competition, and Productivity. USA: McKinsey Global Institute, 2011.
108. Salas-Vega S, Haimann A, Mossialos E. Big Data and Health Care: Challenges and Opportunities for Coordinated Policy Development in the EU. *Health Systems & Reform* 2015;1(4):285–300.
109. Feldman B, Martin EM, Skotnes T. Big Data in Healthcare: Hype and Hope, 2012.
110. Groves P, Kayyali B, Knott D, et al. The 'big data' revolution in healthcare: accelerating value and innovation. In: Center for US Health System Reform BTO, ed.: McKinsey & Company, 2013.
111. The National Advisory Group on Health Information Technology in England. Making IT Work: Harnessing the Power of Health Information Technology to Improve Care in England. In: Wachter RM, ed.: NHS England, 2016.
112. Raghupathi W, Raghupathi V. Big data analytics in healthcare: promise and potential. *Health Information Science and Systems* 2014;2(1):3.
113. European Union. Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation) (Text with EEA relevance). In: Union E, ed., 2016.
114. European Commission. How will the EU's data protection reform make international cooperation easier? In: Union E, ed., 2016.
115. European Commission. The EU Data Protection Reform and Big Data. In: Union E, ed., 2016.
116. Garrison LP, Neumann PJ, Erickson P, et al. Using Real-World Data for Coverage and Payment Decisions: The ISPOR Real-World Data Task Force Report. *Value in Health* 2007;10(5):326–35.
117. Lewis JH, Kilgore ML, Goldman DP, et al. Participation of patients 65 years of age or older in cancer clinical trials. *J Clin Oncol* 2003;21(7):1383–9.
118. American Society of Clinical Oncology. ASCO CancerLinQ™: shaping the future of cancer care, 2015.
119. Schneeweiss S. Learning from Big Health Care Data. *New England Journal of Medicine* 2014;370(23):2161–63.

- 120.** Casali P, Bruzzi P, Bogaerts J, et al. Rare Cancers Europe (RCE) methodological recommendations for clinical studies in rare cancers: a European consensus position paper. *Annals of Oncology* 2015;26:300–06.
- 121.** Simpao AF, Ahumada LM, Gálvez JA, et al. A Review of Analytics and Clinical Informatics in Health Care. *Journal of Medical Systems* 2014;38(4):–45.
- 122.** European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations. *Healthier future: the case for outcomes-based, sustainable healthcare*, 2016.
- 123.** ADAPT SMART. Innovative Medicines Initiative Launches 'ADAPT SMART', an Adaptive Pathways Project with 32 International Participants, 2015.
- 124.** European Medicines Agency. Guidance for companies considering the adaptive pathways approach. In: Union E, ed. London, United Kingdom, 2016.
- 125.** European Medicines Agency. PRAC strategy on measuring the impact of pharmacovigilance activities (adopted). London, United Kingdom, 2016.
- 125.** European Medicines Agency. Revised framework for interaction between the European Medicines Agency and patients and consumers and their organisations. In: Union E, ed. London, United Kingdom, 2014.
- 127.** European Commission. *Communication from the Commission: Towards a thriving data-driven economy*. Brussels, Belgium, 2014.
- 128.** Crockett D, Eliason B. What is Data Mining in Healthcare? In: Catalyst H, ed. *Insights: Health Catalyst*, 2016.
- 129.** European Commission. PARENT - General Objectives. Available from: <http://www.patientregistries.eu/web/guest/general-objectives>.
- 130.** European Commission. The European Network of Cancer Registries. Available from: <http://www.encl.eu/index.php/who-we-are/about-us>.
- 131.** European Medicines Agency. Collecting high-quality information on medicines through patient registries. Initiative aims to support use of existing registries to collect information on medicines in clinical use and support benefit-risk evaluation, 2015.
- 132.** European Medicines Agency. Initiative for patient registries: Strategy and pilot phase. In: Division IaHMP, ed. London, United Kingdom, 2015.
- 133.** Larsson S, Lawyer P, Silverstein MB. Putting value-based healthcare into practice in Sweden. In: The Boston Consulting Group, ed. *Value-based Health Care*, 2010.
- 134.** EUPHORIC Project. EU Public Health Outcome Research and Indicators Collection (EUPHORIC Project Grant Agreement n° 2003134, Deliverable 9.3): Quality Registers in Sweden European Union, 2009.
- 135.** Socialstyrelsen (The National Board of Health and Welfare Sweden). *Statistics and Data*. 2016. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/statistics>.
- 136.** Wallington M, Saxon EB, Bomb M, et al. 30-day mortality after systemic anticancer treatment for breast and lung cancer in England: a population-based, observational study. *The Lancet Oncology* 2016;17(9):1203–16.

- 137.** Shaikh AR, Butte AJ, Schully SD, et al. Collaborative Biomedicine in the Age of Big Data: The Case of Cancer. *J Med Internet Res* 2014;16(4):e101.
- 138.** Chawla NV, Davis DA. Bringing big data to personalised healthcare: a patient-centered framework. *J Gen Intern Med* 2013;28 Suppl 3:S660–5.
- 139.** Miriovsky BJ, Shulman LN, Abernethy AP. Importance of health information technology, electronic health records, and continuously aggregating data to comparative effectiveness research and learning health care. *J Clin Oncol* 2012;30(34):4243–8.
- 140.** American Society of Clinical Oncology. ASCO's CancerLinQ™ Extends its Reach. In: Tallent A, ed. 58 Oncology Practices, 750,000 Patient Records, 1,000 Providers Under Contract, New Partnership Launch With the Nation's Leading Cancer Informatics Association, 2016.
- 141.** Shah A, Stewart AK, Kolacevski A, et al. Building a Rapid Learning Health Care System for Oncology: Why CancerLinQ™ Collects Identifiable Health Information to Achieve Its Vision. *Journal of Clinical Oncology* 2016;34(7):756–63.
- 142.** Hood L, Friend SH. Predictive, personalised, preventive, participatory (P4) cancer medicine. *Nat Rev Clin Oncol* 2011;8(3):184–87.
- 143.** Kudyba S, Gregorio T. Identifying factors that impact patient length of stay metrics for healthcare providers with advanced analytics. *Health Informatics J* 2010;16(4):235–45.
- 144.** Sorenson C, Drummond M, Kanavos P. Ensuring value for money in health care: the role of health technology assessment in the European Union. *Observatory Studies Series: European Observatory on Health Systems and Policies*, 2008.
- 145.** Numico G, Pinto C, Gori S, et al. Clinical and Organisational Issues in the Management of Surviving Breast and Colorectal Cancer Patients: Attitudes and Feelings of Medical Oncologists. *PLoS ONE* 2014;9(7):e101170.
- 146.** National Health Service. Stratified cancer pathways: redesigning services for those living with or beyond cancer. In: Department of Health, ed. United Kingdom: NHS Improving Quality, 2013.



Παράρτημα 1: Ενοποιημένα παραδείγματα κλινικών πρακτικών για διακοπή ή ενθάρρυνση της ογκολογικής περίθαλψης

Σημείωση: Η λίστα που ακολουθεί αποτελεί μια πρώτη προσπάθεια παρουσίασης «παρωχημένων» ή σαφών «Πρέπει - Δεν Πρέπει» στην ογκολογική περίθαλψη εστιάζοντας κυρίως σε παραδείγματα ανεπάρκειας, όπως αυτά εντοπίστηκαν από πρωτοπόρες επαγγελματικές οργανώσεις κατά του καρκίνου σε διάφορες εκστρατείες Choosing Wisely στις ΗΠΑ, Καναδά και Αυστραλία. Η λίστα αυτή απέχει πολύ από το να περιλαμβάνει τα πάντα, αλλά δίνει μια ιδέα για το που εστίασε η προτεινόμενη κατάργηση αναποτελεσματικών πρακτικών.

Μη διενεργήσετε τακτικό προσυμπτωματικό έλεγχο καρκίνου ή για νέο, πρωτοπαθή καρκίνο στην πλειοψηφία των μεταστατικών ασθενών.⁵²

Μη διενεργείτε τον τακτικό ετήσιο έλεγχο παρακολούθησης με κολonosκόπηση σε ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση καρκίνου εντέρου. Αντίθετα, συχνός έλεγχος θα πρέπει να γίνεται για ευρήματα πριν την κολonosκόπηση ακολουθώντας τις αντίστοιχες κατευθυντήριες οδηγίες.⁵²

Έλεγχος και διάγνωση

Αποφεύγετε να κάνετε εξέταση PET ή PET-CT στα πλαίσια της τακτικής παρακολούθησης για τον έλεγχο επανεμφάνισης καρκίνου σε ασυμπτωματικούς ασθενείς, που έχουν ολοκληρώσει την αρχική τους αντικαρκινική θεραπεία, εκτός εάν υπάρχουν σημαντικά στοιχεία ότι αυτή η απεικόνιση θα μεταβάλει το αποτέλεσμα.⁵⁰

Μην προβαίνετε σε εξέταση ειδικού προστατικού αντιγόνου (PSA) για να ελέγξετε τον καρκίνο προστάτη σε ασυμπτωματικούς άντρες, όταν αναμένεται να ζήσουν λιγότερο από 10 χρόνια.⁵⁰

Μην ξεκινήσετε διαχείριση καρκίνου προστάτη χαμηλού κινδύνου χωρίς να συζητήσετε την επιλογή ενεργού επαγρύπνησης.⁴⁸

Μη διενεργήσετε PET, CT και σπινθηρογράφημα οστών σε αρχικό στάδιο καρκίνου προστάτη με μικρό κίνδυνο για μετάσταση.⁵¹

Μη διενεργήσετε έλεγχο επιτήρησης (βιοδείκτες) ή σάρωση (PET, CT και σπινθηρογράφημα οστών) σε ασυμπτωματικά άτομα που έχουν υποβληθεί σε θεραπευτική αγωγή κατά του καρκίνου του μαστού.⁵¹

Θεραπεία

Μην παρέχετε φροντίδα (πχ. παρακολούθηση) σε περιβάλλον υψηλού κόστους (πχ. εισαγωγή σε κλινική, κέντρο καρκίνου) που θα μπορούσε να προσφερθεί το ίδιο αποτελεσματικά σε περιβάλλον χαμηλού κόστους (πχ. σε πρωτοβάθμια δομή υγείας).⁵²

Μην χρησιμοποιείτε τακτικά εκτενή τοπική - περιφερειακή θεραπεία στις περισσότερες περιπτώσεις καρκίνου όπου υπάρχει μετάσταση και ελάχιστα συμπτώματα που αποδίδονται σε πρωτοπαθή όγκο (πχ. ορθοκολικός καρκίνος).⁵²

Μην συνταγογραφείτε αντι-εμετικά φάρμακα σε ασθενείς που αρχίζουν χημειοθεραπεία χαμηλού ή μέτριου κινδύνου πρόκλησης ναυτίας και εμετού, τα οποία χορηγούνται σε δοσολογικό σχήμα υψηλού κινδύνου πρόκλησης ναυτίας και εμετού.⁵⁰

Μην παρέχετε θεραπεία για τον καρκίνο σε ασθενείς με συμπαγείς όγκους με τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: χαμηλή λειτουργική κατάσταση (3 ή 4), κανένα όφελος από προηγούμενες παρεμβάσεις βάσει ενδείξεων, μη επιλέξιμοι για κλινική μελέτη και κανένα σημαντικό στοιχείο που να υποστηρίζει την κλινική αξία περαιτέρω αντικαρκινικής θεραπείας.⁵¹

Μην ακολουθείτε μια στοχευμένη θεραπεία, που προορίζεται για χρήση έναντι συγκριμένων γενετικών ανωμαλιών, εκτός και εάν τα καρκινικά κύτταρα του ασθενή έχουν έναν ειδικό βιοδείκτη που να προβλέπει μια αποτελεσματική απόκριση στη στοχευμένη θεραπεία.⁵⁰

Μην ξεκινήσετε ολική ακτινοβολία μαστού ως μέρος της συντηρητικής θεραπείας μαστού σε γυναίκες >/50 ετών σε πρώιμο στάδιο εξάπλωσης καρκίνου μαστού, χωρίς να λάβετε υπόψη βραχύτερα σχήματα θεραπείας.⁴⁸

Μην συνιστάτε ως ρουτίνα την ακτινοθεραπεία με δέσμη πρωτονίων για τον καρκίνο του προστάτη, εκτός του πλαισίου μιας πιθανής κλινικής μελέτης ή μητρώου.⁴⁸

Μη χρησιμοποιείτε ως ρουτίνα την ακτινοθεραπεία διαμορφούμενης έντασης (IMRT) για την ολική ακτινοβολία του μαστού ως μέρος συντηρητικής θεραπείας μαστού.⁴⁸

Μην χρησιμοποιείτε παράγοντες διέγερσης των λευκών αιμοσφαιρίων για την πρωτογενή πρόληψη της εμπύρετης ουδετεροπενίας σε ασθενείς που διατρέχουν κίνδυνο μικρότερο του 20% να εμφανίσουν αυτή την επιπλοκή.⁵¹

Αποφύγετε τη χημειοθεραπεία και εστιάστε στην ανακούφιση συμπτωμάτων και στην ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενείς με προχωρημένο καρκίνο που δεν είναι πιθανό να ωφεληθούν από τη χημειοθεραπεία (πχ. λειτουργική κατάσταση 3 ή 4).⁵²

Μην ξεκινήσετε τη διαχείριση ασθενών με χαμηλό κίνδυνο καρκίνου προστάτη (T1/T2, PSA <10 ng/ml και σκορ Gleason <7) πριν συζητήσετε για ενεργή επαγρύπνηση.⁵²

Επιβίωση (μακροπρόθεσμη φροντίδα)

Βελτιστοποίηση των δομών διεπιστημονικής φροντίδας και επικοινωνίας μεταξύ των ογκολόγων και των παρόχων πρωτοβάθμιας φροντίδας.¹⁴⁵

Αύξηση της παροχής διαστρωματοποιημένης περίθαλψης (υπηρεσίες που ακολουθούν την οξεία φάση θεραπείας για τον καρκίνο),

υποστηρίζοντας την αυτο-διαχείριση και την από κοινού λήψη απόφασης με τον θεράποντα ιατρό, ώστε να καλυφθούν οι ανάγκες του ασθενή στο σύνολό τους.¹⁴⁶

Περιορίστε τις αξονικές τομογραφίες παρακολούθησης σε ασυμπτωματικούς ασθενείς, μετά από θεραπευτική αντιμετώπιση για επιθετικό λέμφωμα.⁴⁹

Μη ζητάτε εξετάσεις για να ανιχνεύσετε υποτροπιάζοντα καρκίνο σε ασυμπτωματικούς ασθενείς, αν δεν εκτιμάτε ρεαλιστικά ότι η πρώιμη ανίχνευση υποτροπής μπορεί να βελτιώσει την πιθανότητα επιβίωσης ή ποιότητας ζωής.⁵²

Ανακουφιστική φροντίδα (φροντίδα τέλους της ζωής)

Μη χρησιμοποιείτε ως ρουτίνα τα εκτεταμένα σχήματα κλασματοποίησης (>10 κλάσματα) για την ανακούφιση των οστικών μεταστάσεων.⁴⁸

Μη συνιστάτε περισσότερα από ένα κλάσμα ανακουφιστικής ακτινοθεραπείας σε περίπτωση μη περίπλοκης, μη οδυνηρής μετάστασης οστών.⁵²

Μην καθυστερείτε ή μην αποφεύγετε την ανακουφιστική φροντίδα σε ασθενή με μεταστατικό καρκίνο επειδή ακολουθεί θεραπεία αντιμετώπισης της πάθησης.⁵²

ⁱ Ευρωπαϊκό Εξάμηνο: Το Ευρωπαϊκό Εξάμηνο παρέχει το πλαίσιο για τον συντονισμό των οικονομικών πολιτικών των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Δίνει τη δυνατότητα στα κράτη μέλη της ΕΕ να συζητούν τα οικονομικά και τα δημοσιονομικά τους σχέδια και να παρακολουθούν την πρόοδο σε συγκεκριμένες χρονικές στιγμές κατά τη διάρκεια του έτους. (Πηγή: Ευρωπαϊκή Επιτροπή: Οικονομικός και δημοσιονομικός συντονισμός Οικονομική διακυβέρνηση της ΕΕ: παρακολούθηση, πρόληψη, διόρθωση. Σύνδεσμος: https://ec.europa.eu/info/business-economy-euro/economic-and-fiscal-policy-coordination/eu-economic-governance-monitoring-prevention-correction/european-semester_el).

Date of preparation: April 2018.

