

# NACIONALNI PROGRAMI ZA OBVLADOVANJE RAKA V EVROPI

MARJETKA JELENC<sup>1</sup> IN TIT ALBREHT<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Nacionalni inštitut za javno zdravje, Ljubljana, Slovenija.

E-pošta: marjetka.jelenc@nijz.si, tit.albreht@nijz.si

<sup>2</sup> Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Ljubljana, Slovenija.

E-pošta: tit.albreht@nijz.si

**Povzetek** Zadnja obsežna raziskava o evropskih nacionalnih programih za obvladovanje raka (NPOR), ki postaja zaradi staranja populacije in posledic pandemije Covid-19 še pomembnejši javnozdravstveni problem, je bila izvedena v okviru projekta Cancan Joint Action. NPOR so ključni dokumenti, ki zagotavljajo okvir za razvoj politik obvladovanja raka, s ciljem zmanjšanja obolevnosti in umrljivosti za rakom. Leta 2016 je imelo 28 od 30 držav, ki so izpolnile anketo, nacionalni, regionalni ali drugi dokument za obvladovanje raka. Devet dokumentov je bilo opredeljenih kot programi, 8 kot načrti in 6 kot strategije. Večina držav je poročala, da ima en sam dokument za obvladovanje raka na državni ravni. Glede na priporočila Evropskega vodnika za kakovostne NPOR je anketa razkrila pomanjkljivo obravnavana področja v evropskih NPOR, kot so paliativna oskrba, psihosocialna oskrba, rehabilitacija in ekonomika oz. financiranje področja obvladovanja raka. Rezultati raziskave bodo koristni element sledenja razvoja na tem področju ob objavi rezultatov prihodnjih tovrstnih raziskav.

#### Ključne besede:

rak,  
nacionalni  
programi za  
obvladovanje  
raka,  
CANCAN JA,  
upravljanje,  
Evropska  
Unija.

# NATIONAL CANCER CONTROL PROGRAMMES IN EUROPE

MARJETKA JELENC<sup>1</sup> & TIT ALBREHT<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> National Institute of Public Health, Ljubljana, Slovenia.

E-mail: marjetka.jelenc@nijz.si, tit.albreht@nijz.si

<sup>2</sup> University of Ljubljana, Medical Faculty, Ljubljana, Slovenia.

E-mail: tit.albreht@nijz.si

**Abstract** The latest extensive research on European national cancer control programmes (NCCPs) was conducted as part of the Cancon Joint Action. Cancer is becoming an even more important public health problem due to the aging of population and the consequences of the Covid-19 pandemic. NCCPs are key documents that provide a framework for the development of cancer policies. In 2016, 28 of the 30 countries that completed the survey had a national, regional, or other cancer document. Nine documents were identified as programmes, 8 as plans, 6 as strategies. Most countries had a single document. According to the European Guide for Quality NCCPs, the survey revealed the under-addressed areas in NCCPs, such as palliative care, psychosocial care, rehabilitation, economics and financing of cancer care and control. These results will be a useful element in tracking developments in this field when the results of future research of its kind will be published.

**Keywords:**  
cancer,  
national  
cancer  
control  
programmes,  
CANCON JA,  
management,  
European  
Union.

## 1 Uvod

Obvladovanje raka je pomembno in kompleksno področje, ki zahteva posege v medsebojno povezane komponente zdravstvenega sistema. Le z ustreznim načrtovanjem se namreč lahko zdravstveni sistemi hitro in učinkovito odzivajo na potrebe prebivalstva s preprečevanjem, odkrivanjem in zdravljenjem te bolezni. Nacionalni programi za obvladovanje raka (NPOR) so logičen odgovor na ta pomemben izziv. Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) jih opredeljuje kot „programe javnega zdravja, namenjene zmanjšanju pojavnosti in umrljivosti za rakom ter izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z rakom s sistematičnim in pravičnim izvajanjem strategij, ki temeljijo na dokazih, za preprečevanje, zgodnje odkrivanje, diagnozo, zdravljenje in paliacijo, ob najboljšem izkoristku razpoložljivih virov« (Albreht, Jelenc in Gorgojo, 2013, WHO, 2002). NPOR so torej uporabno orodje pri podpori prizadevanj zdravstvenih sistemov pri odzivanju na številne izzive, ki jih predstavlja epidemija raka in njegova kompleksnost (Atun, Ogawa in Martin-Moreno, 2009).

V zadnjih 25 letih so se v mnogih državah po vsem svetu postopoma začeli pripravljati NPOR. Na naraščajoče breme raka v Evropi sta prva opozorila Evropski parlament in Svet in pozvala Evropsko komisijo (EK), naj odločno ukrepa pri podpori državam članicam v boju proti raku (EU, 2008, EU Council, 2008). Leta 2009 je EU svojim državam članicam priporočila, naj do leta 2013 razvijejo NPOR ali strategije (EK, 2009). EU, ki je zibelka najnaprednejših, konsolidiranih in dobro financiranih nacionalnih zdravstvenih sistemov na svetu je ustvarila najinovativnejše in pionirske pobude na področju NPOR (Albreht, Jelenc in Gorgojo, 2013). Izkušnje držav z dolgoletno tradicijo načrtov in programov za obvladovanje raka, kot so npr. Francija, Anglija in Norveška so utrle pot za razpravo o potrebi po vzpostavitvi nacionalnih ali regionalnih programov, načrtov ali strategij za obvladovanje raka v vseh evropskih državah članicah. Postopoma je tako večina držav članic EU začela razvijati, objavljati in implementirati svoje NPOR (Haward, 2008).

EK se je odločila, da bo države članice podprla v boju proti raku tudi s sofinanciranjem tako imenovanih projektov skupnega ukrepanja (angl. Joint Action - JA). Gre za tri projekte: Evropsko partnerstvo za boj proti raku (EPAAC JA, 2011-2013), CANCON JA (2014- 2017) in Inovativno partnerstvo za boj proti raku iPAAC JA (Jelenc idr., 2012, Gorgojo, Harris in Garcia Lopez, 2012). Slednji,

trenutno potekajoči projekt se je začel leta 2018 in je v zaključni fazi (Jelenc&Albreht, 2019).

Področje NPOR je bilo pomembna delovna tema v vseh treh JA. Kljub temu, da je imel vsak projekt različne zastavljene cilje na področju NPOR, je bilo znotraj vsakega projekta ovrednoteno stanje glede prisotnosti NPOR v EU. Ker nekatere evropske države nimajo samo enega dokumenta o raku na nacionalni ravni, temveč več dokumentov na regionalni ravni, ki niso nujno poimenovani programi, kot priporoča SZO se je Strokovna skupina za NPOR v okviru projekta CANCON JA strinjala, da bo poleg uradnega izraza NPOR dodatno uporabila izraz dokumenti, povezani z rakom (angl. cancer documents). Dejansko so nekatere države poročale, da imajo strategije ali politike, nekatere države so razvile načrte ali različne kombinacije teh dokumentov.

Namen tega prispevka je predstaviti glavne ugotovitve iz raziskave o evropskih NPOR, ki je bila izvedena v okviru projekta CANCON JA. To je bila druga tovrstna raziskava o politikah na področju raka v okviru evropskih projektov JA. Prva raziskava je bila izvedena leta 2011 in je bila del projekta EPAAC JA (Jelenc idr., 2012).

## 2 Metodologija

V letu 2014 je bila v sklopu dejavnosti projekta CANCON JA ustanovljena mednarodna delovna skupina z imenom Strokovna skupina za NPOR. Člani skupine iz različnih držav so pripravili anketo oz. vprašalnik o NPOR, ki je bil uporabljen za pregled stanja v letu 2016 glede prisotnosti in vsebin NPOR oz. ustreznih dokumentov, ki urejajo področje raka v državah EU, vseh državah Združenega kraljestva, na Islandiji, Norveškem, v Turčiji in v Črni gori. Na podlagi odgovorov na vprašalnik sta bili pripravljene analiza in poročilo (Jelenc, Albreht in Expert Group, 2016). Poročilo je bilo temelj za pripravo dokumenta o zdravstvenih politikah na področju NPOR v EU (Jelenc idr., 2017).

Vprašalnik je vseboval vprašanja, tematsko organizirana v štiri obsežne skupine (glede osnovne situacije v zvezi z NPOR, procesa nastanka NPOR, implementacije NPOR in evaluacije NPOR). Člani strokovne skupine za NPOR so sestavili seznam kontaktnih točk, odgovornih za NPOR v sodelujočih državah. Vprašalnik je bil

državam poslan konec leta 2015, identificirane odgovorne osebe pa so bile pozvane, da vprašalnik izpolnijo najkasneje v 7 tednih). Na seznamu prejemnikov vprašalnika je bilo naslednjih 35 držav: Avstrija, Belgija, Bolgarija, Hrvaška, Ciper, Češka, Danska, Estonija, Finska, Francija, Nemčija, Grčija, Madžarska, Islandija, Irska, Italija, Latvija, Litva, Luksemburg, Malta, Črna gora, Nizozemska, Norveška, Poljska, Portugalska, Romunija, Slovaška, Slovenija, Španija, Švedska, Turčija in Anglija, Severna Irska, Škotska in Wales iz Združenega kraljestva.

Izpolnjeni vprašalniki so bili analizirani in odgovori so bili strukturirani po skupinah in tematsko.

### **3 Rezultati**

Skupno je vprašalnik izpolnilo 30 od 35 držav; odgovorov iz 5 držav (Bolgarije, Grčije, Slovaške, Škotske in Severne Irske) nismo pridobili, kar pomeni 85,7% odzivnost. Osemindvajset od 30 držav, ki so izpolnile vprašalnik, je poročalo, da imajo NPOR ali drug dokument o raku, le Hrvaška in Nizozemska ga v času raziskave nista imela. Od 5 držav, ki se niso odzvale, 2 državi nista imeli NPOR. Dvajset držav je poročalo, da imajo en sam dokument, ki obravnava področje obvladovanja raka, 8 držav pa je imelo več dokumentov. V 9 državah so bili dokumenti o raku opredeljeni kot programi; 8 držav je imelo načrte oz. plane, v 6 državah pa so bili dokumenti o raku opisani kot strategije. V 5 državah je bila uporabljena mešana terminologija (npr. program in politika; načrt in strategija; strategija in regionalni načrti).

Deset držav je poročalo, da njihovi NPOR pokrivajo vse ključne elemente ali področja, ki bi jih moral pokrivati visokokakovostni NPOR, kot je priporočeno v Evropskem vodniku o kakovostnih NPOR, ki je bil pripravljen v okviru EPAAC JA (Albreht idr., 2015): primarna preventiva, promocija zdravja, presejanje, zgodnje odkrivanje, diagnoza, zdravljenje, psihosocialna onkološka oskrba, preživetje in rehabilitacija, paliativna oskrba in oskrba ob koncu življenja, upravljanje, financiranje, viri, podatki in informacije o raku, raziskave, epidemiološki trendi, pa tudi dostop do inovativnih zdravljenj in usmerjenost k pacientu ali opolnomočenje pacienta. Odstotek bi bil lahko še višji, a sta v Nemčiji primarna preventiva in promocija zdravja zajeta v drugih zakonih in zato nista del dokumentov o raku. Črna gora je poročala, da njihov NPOR vključuje vse elemente, razen enega,

epidemioloških trendov. Število držav, ki so v svoje NPOR vključile navedena specifična področja, je prikazano v tabeli 1. Poljska in Slovenija sta poročali o vključitvi dodatnih področij, kot sta izobraževanje in usposabljanje zdravstvenega osebja in drugih zdravstvenih delavcev, ki delajo z bolniki z rakom. Litva je vključila tudi redke rake, kakovost zdravstvenih storitev, neenakosti pri izvajanju zdravstvenih storitev in dostopnost. Švedska je poročala o vključitvi pogleda na rak z vidika javnosti in z vidika pacienta ter ponudbi znanja in ekspertnega znanja kot posebnih področjih v NPOR.

**Tabela 1: Število držav, ki so v NPOR vključile ključne elemente kakovostnih NPOR.**

<b>Elementi NPOR</b>	<b>Število držav</b>
Ekonomika, financiranje	15
Viri	18
Dostop do inovativnih zdravljenj	19
Raziskave	23
Krovno upravljanje v obvladovanju raka (angl. governance)	23
Preživetje in rehabilitacija (angl. survivorship)	23
Psihosocialna onkološka oskrba	23
Usmerjenost k pacientu/opolnomočenje pacienta	24
Paliativa in oskrba ob koncu življenja	25
Primarna preventiva	25
Zdravljenje	26
Promocija zdravja	26
Epidemiološki trendi	26
Diagnoza	26
Podatki in informacije o raku	27
Presejanje	27
Zgodnje odkrivanje raka	28

## **4 Razprava**

Kljub dejstvu, da se je tveganje umiranja zaradi prezgodnje smrti (pri osebah mlajših od 65 let) zaradi kroničnih bolezni med leti 2002 in 2014 vztrajno zniževalo, pa je leta 2014 rak ostal vodilni vzrok prezgodnje umrljivosti z 79 smrtmi na 100.000 prebivalcev, mlajših od 65 let (OECD, 2016, EU, 2017). Po ocenah iz leta 2018 je bilo v Evropski uniji (EU) zabeleženih približno 3 milijone novih primerov raka (vse vrste, razen nemelanomskega kožnega raka; 1,7 milijona primerov pri moških in 1,5 milijona pri ženskah) z več kot 1,4 milijona smrtmi zaradi raka (800.000 moških in 600.000 žensk, kar predstavlja 26 % vseh smrti in potrjuje trditev, da je rak velik javnozdravstveni problem (EU, 2018, Espina, 2018). NPOR so ključno orodje držav pri obvladovanju problematike raka (Atun, Ogawa in Martin-Moreno, 2009) in spodbujanje njihovih priprav s strani EK se je izkazala za izjemno potezo. V obdobju več kot 10 let, odkar je Atun s sodelavci (Atun, Ogawa in Martin-Moreno, 2009) objavil prvo večjo raziskavo o NPOR v Evropi, je bilo namreč na tem področju opravljenega veliko dela. Omenjena prva analiza je temeljila na 19 javno dostopnih NPOR, preostalih 12 proučevanih držav v tem obdobju še ni uspelo pripraviti svojih NPOR. Večina programov je vsebovala precejšnje vrzeli, npr. v zvezi z upravljanjem, makroorganizacijo zdravstvenega sistema za zdravljenje rakavih obolenj, financiranjem in dodeljevanjem sredstev za NPOR ter v zvezi s cilji in roki za njihovo doseganje.

Ob upoštevanju opisanega stanja je EK leta 2009 v okviru EPAAC JA pozvala države članice, naj do konca leta 2013 pripravijo nacionalne načrte ali strategije za obvladovanje raka. V okviru projektov EPAAC JA in CANCON JA sta bili opravljeni dve raziskavi z namenom obveščanja oblikovalcev zdravstvenih politik EU o tem, v kolikšni meri je bil ta cilj dosežen (Espina idr., 2018). V času analize Atuna (Atun, Ogawa in Martin-Moreno, 2009) namreč ni bilo jasnih navodil glede vsebin, ki naj bi jih NPOR vsebovali. Ta pomembna vrzel je bila zapolnjena s pomočjo rezultatov projekta EPAAC JA, ko je bila pripravljena publikacija *Evropski vodnik za kvalitetne nacionalne programe za obvladovanje raka oz. skrajšano Vodnik* (angl. *European guide for quality national cancer control programmes*) (Albreht idr., 2015). Od takrat imajo evropske države jasna navodila za pripravo kakovostnih NPOR. V posameznih državah pa se pojavlja vse več izboljšav pri obvladovanju raka, vključno z uporabo specifične terminologije (na primer kontaktne medicinske sestre in individualno napisani načrti oskrbe na področju raka

na Švedskem), kar kaže na potrebo po dopolnitvi Vodnika v prihodnje (Westman idr., 2018). Publikacija je bila namreč že ob izdaji definirana kot tako imenovan živ dokument, potreben dopolnjevanja.

V zadnjem desetletju je precejšnje število držav članic EU oblikovalo in/ali posodobilo svoje NPOR, načrte ali strategije (Espina idr., 2018). Osemindvajset od 30 držav, ki so izpolnile anketo je poročalo, da imajo NPOR ali drug dokument namenjen obvladovanju raka. Odgovori na obsežno anketo o NPOR v okviru CANCON JA, katere del je zajet v pričujočem prispevku so dali jasen vpogled v situacijo glede teh pomembnih dokumentov v EU. Kljub dokazom o velikem in naraščajočem bremenu raka je anketa pokazala, da vlade ali drugi financerji v državah z nizkimi in srednje visokimi dohodki na splošno niso dajali prednosti storitvam na področju raka (Atun idr., 2018). Naša analiza je pokazala tudi, da v dokumentih o raku na splošno manjkajo namenska podpoglavja o dodelitvi financiranja, dodatnih sredstvih in dostopa do inovativnih zdravil. V kar 8 državah je bila implementacija NPOR ogrožena zaradi pomanjkanja finančnih sredstev (Jelenc, Albreht in Expert Group, 2016).

## 5 Zaključek

Na podlagi vprašalnika o NPOR, ki je bil poslan v 35 držav v okviru projekta CANCON JA, je bilo potrjeno, da je imela večina držav, ki so vprašalnik izpolnile NPOR oz. drug dokument, ki ureja obvladovanje raka. Le 2 državi, ki sta izpolnili vprašalnik nista pripravili NPOR. Zanimanje za področje je precejšnje, saj je bila stopnja odziva na vključitev v našo raziskavo med državami visoka (85,7%). Večina držav je imela v času izvedbe raziskave en sam dokument namenjen obvladovanju raka, devet dokumentov je bilo opredeljenih kot programi, 8 kot načrti in 6 kot strategije, 5 držav pa je poročalo o uporabi mešane terminologije (npr. program in politika; načrt in strategija; strategija in regionalni načrti). Med najpomembnejšimi ugotovitvami so bila poleg terminoloških razlik v naslovih in številu dokumentov o raku pomanjkljiva področja v NPOR, ki so financiranje, paliativna oskrba, psihosocialna oskrba ter rehabilitacija. V samo desetih državah so bili v NPOR vključeni vsi elementi priporočeni v Vodniku. Ugotovitve podpirajo potrebo po spremljanju tekočih in hitro razvijajočih se dejavnosti na področju NPOR, ki so se uveljavile v drugem desetletju tega stoletja. Meddržavna izmenjava izkušenj in učenje lahko dobre prakse pripeljeta do širše uporabe in implementacije.



## **Izjava**

Ta raziskava izhaja iz projekta skupnega ukrepanja CanCon JA, ki je prejel sredstva Evropske unije prek Izvajalske agencije za potrošnike, zdravje, kmetijstvo in hrano (angl. Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency-CHAFAEA) Evropske komisije v okviru Zdravstvenega programa 2008–2013.

## **Literatura**

- Albreht, T., Jelenc, M., Gorgojo, L. (2013). From 'on paper' to 'into action': development of National Cancer control programmes in the EU. In: Martín-Moreno, J.M., Albreht, T., Radoš Krnel, S., editors. *Boosting Innovation and Cooperation in European Cancer Control*, Ljubljana, National Institute of Public Health; 209-42.
- Albreht, T., Martín-Moreno, J.M., Jelenc, M., Gorgojo, L., Harris, M. (2015). *European guide for quality national cancer control programmes*. Ljubljana: National Institute of Public Health.
- Atun, R., Horton, S., Gelband, H., Prabhat, J.H.A. (2018). The economic case for investing in cancer control. *The Lancet Global Health*; 6: S13.
- Atun, R., Ogawa, T., Martín-Moreno, J.M. (2009). *Analysis of National Cancer Control Programmes in Europe*. London: Imperial College.
- Commission of the European Communities. (2009). *Communication from the Commission to the European parliament, the Council, the European economic and social committee and the Committee of the regions on Action Against Cancer: European Partnership COM 291 Final*. Brussels: COM.
- Council of the European Union. (2008). *Council Conclusions on reducing the burden of cancer: 2876th Employment, social, policy, health and consumer affairs: Council meeting*. Luxembourg.
- Espina, C., Soerjomataram, I., Forman, D., Martín-Moreno, J.M. (2018). Cancer prevention policy in the EU: Best practices are now well recognised; no reason for countries to lag behind. *Journal of Cancer Policy*, 18: 40-51.
- European Union. (2017). *Sustainable Development in the European Union. Monitoring Report on Progress Towards the SDGs in an EU Context*. Luxembourg.
- European Union: European Parliament. (2008). *European Parliament resolution on combating cancer in the enlarged European Union, B6-0132/2008 / P6-TAPROV, 0121*. Brussels: European Parliament.
- European Union. (2018). *ECIS – European Cancer information System; Estimates of Cancer Incidence and Mortality in 2018, for All Countries*. Brussels.
- Gorgojo, L., Harris, M. and Garcia-Lopez, E. (2012). *National Cancer Control Programmes: Analysis of Primary Data from Questionnaires*.
- Haward, R. (2008). Organizing a comprehensive framework for cancer control. In: Coleman, M.P., Alexe, D.M., Albreht, T., McKee, M., editors. *Responding to the challenge of cancer in Europe*, Ljubljana, National Institute of Public Health; 113-33.
- Jelenc, M., Albreht, T. (2019). Benefits of the iPAAC project for European residents and cancer patients. In: *Holistic approach to the patient : [book of abstracts] : International Scientific Conference, Novo mesto, 14 November 2019*. University of Novo mesto, Faculty of Health Sciences, 27.
- Jelenc, M., Albreht, T., Budewig, K., Fitzpatrick, P., Modrzynska, A., Schellevis, F., Zakotnik, B., Weiderpass, E. (2017). *Policy Paper on National Cancer Control Programmes (NPORs)/ Cancer Documents in Europe*, European Commission, Brussels.

- Jelenc, M., Albreht, T., Expert Group on National Cancer Control Programmes. (2016). National Cancer Control Programmes/Cancer Documents in EU in 2016. Report on the basis of the analysis of data from the survey. Ljubljana, NIPH.
- Jelenc, M., Van Hoof, E., Albreht, T., Meglic, M., Seljak, M., Radoš Krnel, S. (2012). Joint Action European Partnership for Action Against Cancer. *Arch Public Health*; 70(Suppl 1):24.
- OECD. (2016). Health at a Glance: Europe. State of Health in the EU Cycle. OECD/EU, Paris.
- Westman, B., Kirkpatrick, I., Ebrahim, F., Henriksson, R., Sharp, L. (2018). Patient-reported experiences on supportive care strategies following the introduction of the first Swedish national cancer strategy and in accordance with the new patient act. *Acta Oncologica*, 57, 3: 382–392.
- World Health Organization. (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO.