

DESPRE DREPTURILE PACIENȚILOR ONCOLOGICI ÎN ROMÂNIA

ALEXANDRA MIHOC*

MONA VINTILĂ**

Abstract:

Cancer is a chronic disease characterised by an abnormal, chaotic growth of cells at the level of a particular organ or tissue. The most recent statistical data show that oncological diseases are the second leading cause of morbidity and mortality both worldwide, and in Europe, with estimates exceeding 2.7 million new cases and over 1.3 deaths in European countries, in 2020. In order to receive the best quality of care and the best treatment in our country, oncological patients need to know their rights in the context of cancer patients and what benefits should be offered to them throughout their cancer trajectory. The National Plan for the Prevention and Combating Cancer is the most recent law adopted in our country on 3 November 2022, which provides a plan through which our country can fight against neoplastic diseases. The National Plan targets four areas of action, namely: prevention, early detection, diagnosis and treatment and improving quality of life.

Keywords: cancer, oncologic patient, patients' rights, National Plan for the Prevention and Combating Cancer

Résumé :

Le cancer est une maladie chronique caractérisée par une croissance anormale et chaotique des cellules dans un organe ou un tissu particulier. Les dernières statistiques montrent que les maladies oncologiques sont la deuxième cause de morbidité et de mortalité dans le monde et en Europe, avec des estimations dépassant les 2,7 millions de nouveaux cas et plus de 1,3 million de décès en 2020 dans les pays européens. Afin de bénéficier de la meilleure qualité de soins et de traitements offerts dans notre pays, les patients atteints de cancer doivent savoir quels sont leurs droits dans le cadre de la cancérologie et quelles sont les prestations qui devraient leur être proposées tout au long de leur parcours. Le Plan national contre le cancer est la plus récente loi adoptée dans notre pays le 3 novembre 2022, qui prévoit un plan par lequel notre pays peut lutter contre les maladies non cancéreuses. Le plan national contre le cancer vise quatre domaines d'action, à savoir : la prévention, le dépistage précoce, le diagnostique et le traitement, et l'amélioration de la qualité de vie.

* Departamentul de Psihologie, Universitatea de Vest din Timișoara, e-mail: alexandra.mihoc96@e-uvt.ro

** Prof. univ. dr., Departamentul de Psihologie, Universitatea de Vest din Timișoara, e-mail: mona.vintila@e-uvt.ro

Mots-clés : cancer, patient oncologique, droits des patients, Plan National de Prévention et de Lutte contre le Cancer

Introducere

Cancerul sau boala oncologică reprezintă un termen care definește și înglobează o multitudine de afecțiuni umane care sunt caracterizate printr-o creștere anormală, haotică, a unor celule într-un anumit organ sau țesut. Din păcate, de cele mai multe ori această creștere necontrolată, duce la apariția unei tumori, care în urma unor investigații mai amănunțite (examinare anatomo-patologică) pot fi categorizate drept tumori maligne (canceroase) sau tumori benigne (necanceroase). Tumorile maligne (canceroase) se pot răspândi în întreg organismul, ducând la formarea de noi tumori care sunt numite și leziuni secundare sau metastaze.

Până în prezent literatura de specialitate nu a reușit să identifice cu exactitate care este cauza acestei boli, dar se poate admite că nu există un singur factor incriminant care să cauzeze patologia oncologică. Cu toate acestea, studiile din literatura de specialitate ne arată că există anumiți factori de risc care contribuie la apariția bolilor neoplazice precum factori ce țin de mediul de viață, factori de risc legați de comportamentul individual și diversele obiceiuri (alimentație, fumat, sedentarism etc.) și factori genetici, moșteniți.

Ultimele date statistice provenite de la Organizația Mondială a Sănătății ne arată că, în anul 2020, bolile neoplazice reprezintă a doua cauză de morbiditate și deces atât la nivel mondial, cât și la nivel european, cu estimări ce depășesc 2,7 milioane de cazuri noi și peste 1,3 milioane de decese în țările europene¹. La nivel național, România a înregistrat în anul 2020 aproximativ 98.886 de noi cazuri de cancer, incidența cea mai mare fiind în cazul cancerului pulmonar în rândul bărbaților și al cancerului mamar în rândul femeilor². Deși cel puțin o treime din cancerele frecvente pot fi prevenite, cancerul însumează 20% din totalul deceselor în Uniunea Europeană.

Bolile neoplazice au impact asupra vieții persoanelor nu doar din punct de vedere al sănătății fizice, ci pot acționa negativ asupra stării de bine psihologice, sociale, spirituale, relația viață-boală fiind astfel una multidimensională. Ultimii ani de cercetări și studii ne indică faptul că o boală precum cancerul schimbă radical viața pacienților și a familiilor acestora,

¹ <https://ec.europa.eu/jrc/en/news/2020-cancer-incidence-and-mortality-eu-27-countries>

² Ferlay J, Ervik M, Lam F, et.al. *Global Cancer Observatory: Cancer Today*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer, 2020; Available from: <https://gco.iarc.fr/today>

consecințele putându-se resimți mulți ani de la debutul diagnosticului³. Boala afectează atât pacientul, cât și partenerul acestuia, deci întreaga diadă este afectată, de aceea în ultimii ani mulți profesioniști și-au concentrat atenția pe diadă, nu doar pe pacient⁴. Un diagnostic de cancer este de cele mai multe ori perceput ca un eveniment traumatic în viața unei persoane, deoarece, în afară de problemele fizice (fatigabilitate, greață, durere, pierderea mobilității), o persoană cu un diagnostic oncologic este expusă la un stres oncologic ridicat care poate include reacții disfuncționale, dificultăți psihologice (depresie, anxietate), sociale (stigmatizare), spirituale (pierderea sensului) și mai ales practice (probleme financiare, probleme instrumentale) care îngreunează întreg procesul de supraviețuire și are un impact considerabil asupra calității vieții pacientului.⁵

În momentul în care o persoană află că are un diagnostic oncologic, întreg parcursul vieții începe să se schimbe, tot ceea ce fiind până atunci familiar schimbându-se în funcție de etapele traiectoriei oncologice. Apar schimbări în ceea ce privește, în primul rând, sănătatea fizică și psihică, în funcție de care pacientul este nevoit să își regândească rolul familial și rolul profesional, roluri care din păcate nu mai pot fi îndeplinite în aceeași manieră ca până la momentul diagnosticului. Schimbările afectează nu doar pacientul, ci și relația cu partenerul său, deci calitatea relației va fi afectată, și modul în care cuplul face față acestei mari provocări necesită o atenție deosebită⁶. Astfel, studiile arată că diada răspunde provocării acestui diagnostic ca un tot unitar, și deci, afectarea psihologică îl privește atât pe pacient, cât și pe partener. Afectarea înseamnă depresie, anxietate, afectarea relației, scăderea calității vieții⁷. Apar noi dificultăți legate de viața profesională cu care pacientul nu a fost nevoit să se mai confrunte până la apariția diagnosticului cum ar fi: nevoia de concediu

³ Kim Y, Shaffer, K.M, Carver, C.S., et al. *Quality of life of family caregivers 8 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the National Quality of Life Survey for Caregivers*. *Psycho-Oncology*, 2016; 25.3: 266-274.

⁴ Vintilă, Mona; Ștefănuț, Adelina Mihaela; Sârbescu, Paul. Effectiveness of couple psycho-oncological interventions in increasing patients and their partners' adaptation to disease: A systematic review and a meta-analysis. *Current Psychology*, 2019, 1-23.

⁵ Cordova, M.J., Riba, M.B., & Spiegel, D. *Post-traumatic stress disorder and cancer*. *The Lancet Psychiatry*, 2017; 4.4: 330-338.

⁶ Ștefănuț, Adelina Mihaela; Vintilă, Mona; Tudorel, Otilia Ioana. The Relationship of Dyadic Coping With Emotional Functioning and Quality of the Relationship in Couples Facing Cancer—A Meta-Analysis. *Frontiers in psychology*, 2021, 11: 594015.

⁷ Ștefănuț, Adelina; Vintilă, Mona. Exploring the depression, anxiety, quality of life and self-efficacy of oncological patients and their caregivers: a literature review. *Social Research Reports*, 2019, 11.1: 104-116.

medical prelungit, nevoia de asistență personală în cazul în care pacientul nu are un aparținător disponibil pentru acest lucru, noi cheltuieli, schimbarea rolului familial și deseori profesional, precum și navigarea în sistemul de sănătate din România care are în vedere traiectoria pacientului oncologic.

Pentru fiecare pacient în parte, aflarea informațiilor necesare și cunoașterea propriilor drepturi și obligații s-au dovedit a fi unele dintre cele mai importante aspecte care pot face ca întreg parcursul oncologic să fie unul mai ușor de străbătut și care oferă sentimentul de control în momente în care pacientul simte că îl pierde din ce în ce mai mult. Astfel, articolul de față își propune să aducă informații legate de drepturile pacienților oncologici din țara noastră, precum și să discute noile modificări ale legislației în ceea ce privește pacientul oncologic, care au survenit odată cu aprobarea de către Parlamentul României a *Planului național de prevenire și combatere a cancerului în România se va implementa pentru perioada 2023 – 2030*.

Înainte de a discuta mai detaliat drepturile pacientului oncologic din România, dorim să menționăm că premisa de la care pornesc acestea se regăsește în principalele drepturi ale omului/pacienților stabilite de către Organizația Mondială a Sănătății și prevăzută în *Legea drepturilor pacienților, nr. 46/2003 din România*. Principalele drepturi sunt:

1. Orice persoană are dreptul de a fi respectată ca ființă umană.
2. Orice persoană are dreptul la autodeterminare.
3. Oricine are dreptul la integritate fizică și mentală și la securitatea persoanei sale.
4. Oricine are dreptul de a pretinde respectarea intimității sale.
5. Oricine are dreptul la respectarea valorilor sale morale și culturale precum și a convingerilor sale filozofice.
6. Oricine are dreptul la o protecție corespunzătoare a sănătății asigurată prin măsuri preventive și curative care urmăresc atingerea nivelului personal optim de sănătate.

Fiecare sistem de sănătate, implicit și sistemul de sănătate din România, are la bază paradigma medicinei centrate pe pacient, care presupune ca întreg actul medical să fie îndreptat spre nevoile personalizate ale pacientului. Totodată, în ultimii ani studiile din literatura de specialitate au demonstrat faptul că relația medic-pacient se îndreaptă către relația pacient-echipă multidisciplinară, deoarece, pentru a pune în practică medicina centrată pe pacient, este nevoie ca o echipă de specialiști din diferite domenii care să lucreze împreună pentru a oferi pacientului cel mai bun tratament posibil și

cea mai ridicată calitate a vieții⁸. Totalitatea drepturilor menționate anterior trebuie asigurate pacienților fără discriminare și trebuie respectate în mod egal.

Drepturile pacienților la nivel european

La nivel european, drepturile pacienților se regăsesc în ceea ce se numește Carta europeană a drepturilor pacientului elaborată în anul 2002 de Rețeaua Active Citizenship⁹ care este o rețea europeană a organizațiilor civile, a consumatorilor și pacienților și se bazează pe Carta drepturilor fundamentale a Uniunii Europene (Art. 35): *Protecția sănătății. Orice persoană are dreptul de acces la asistența medicală preventivă și de a beneficia de îngrijiri medicale în condițiile stabilite de legislațiile și practicile naționale. În definirea și punerea în aplicare a tuturor politicilor și acțiunilor Uniunii se asigură un nivel ridicat de protecție a sănătății umane.* Acest document folosește drept model pentru legislațiile naționale ale fiecărei țări din Uniunea Europeană. Carta europeană a drepturilor pacientului cuprinde următoarele:

1. Dreptul la măsuri preventive.
2. Accesibilitate.
3. Informare corectă.
4. Consimțământ informat.
5. Alegere liberă.
6. Respectul intimității și confidențialitate.
7. Respect pentru timpul pacientului.
8. Respectarea standardelor de calitate.
9. Siguranță.
10. Inovație.
11. Evitarea suferințelor și durerii care nu sunt justificate.
12. Tratament personalizat.
13. Dreptul de a-și manifesta nemulțumirea.
14. Dreptul de a fi compensați.

Tot la nivel european, pe data de 4 februarie 2014, în Parlamentul European s-a lansat un document ce are în vedere drepturile unei categorii mai restrânse de pacienți, și anume pacienții oncologici. Acest document a fost emis de către European Cancer Concord și Coaliția Europeană a Pacienților Bolnavi de Cancer (ECPC) și este denumit Carta europeană a drepturilor pacienților

⁸ Sunil, V. (2015). *Patient Doctor Relationship: Changing Paradigm, Challenges and Strategies.*

⁹ <http://www.activecitizenship.net/>

cu cancer. Această Cartă se bazează pe trei principii fundamentale centrate pe pacient¹⁰:

1. Dreptul de a primi informații exacte și de a fi implicat proactiv în propria îngrijire.

2. Dreptul la acces optim și rapid la asistența de specialitate corespunzătoare, acordată în mod optim și în timp util și susținută de activități de cercetare și inovare.

3. Dreptul fiecărui cetățean european de a primi asistență în sistemele de sănătate, care să fie în măsură să asigure: rezultate optime de tratament, reabilitarea pacientului, cea mai bună calitate a vieții și îngrijire de specialitate la prețuri accesibile.

Drepturile pacienților oncologici din România

Odată cu aderarea României la Uniunea Europeană, legislația națională în domeniul sănătății publice a fost actualizată și reformulată în funcție de standardele europene. Pentru ca pacientul din România să își poată face o imagine cât mai corectă și mai amplă asupra drepturilor, obligațiilor și responsabilităților personale, poate consulta următoarele acte legislative: *Constituția României* (în domeniul sănătății există 2 legi importante: Legea nr. 95 din 14.04.2006 – republicată 28.08.2015 și Legea nr. 46 din 21.01.2003 – Legea drepturilor pacientului); *Codul civil*, *Codul penal* (cu referire la drepturile pacientului); *Codul deontologic al Colegiului Medicilor din România* și totodată *Codul de etică și deontologie al asistentului medical generalist, al moașei și al asistentului medical din România*. De asemenea, mai există informații importante în documente precum *Contractul-cadru care reglementează condițiile asigurării asistenței medicale, a medicamentelor și a dispozitivelor medicale, în cadrul sistemului de asigurări sociale de sănătate și al normelor de aplicare*.

În țara noastră, pacienții oncologici dispun de aceleași drepturi de care se bucură orice pacient din România, sintetizându-le într-o manieră foarte compactă acestea se referă în general la: accesul egal și facil la toate serviciile de sănătate publică, tratament de înaltă calitate și adecvat din punct de vedere etic și medical, informare în ceea ce privește diagnosticul, procedurile medicale, tratamentul, evoluția problemelor de sănătate, precum și confidențialitatea informațiilor și viața privată a pacientului. Toate aceste informații pot fi

¹⁰ <https://ecpc.org/wp-content/uploads/2019/08/ecpc-carta-drepturilor-pacient%CC%A7ilor-europeni-bolnavi-de-cancer-2.pdf>

regăsite într-unul dintre cele mai importante acte legislative ale României, respectiv Legea nr. 46 din 21.01.2003 – Legea drepturilor pacientului.

Planul național de luptă împotriva cancerului

În continuarea acestei legi, pacientul oncologic din România dispune din anul 2022 și de Legea nr. 293 din 03 noiembrie (2022) pentru prevenirea și combaterea cancerului, apărută odată cu aprobarea Planului național de prevenire și combatere a cancerului în România. La data de 3 februarie 2021, Comisia Europeană a lansat Planul european de combatere a cancerului, structurat în jurul a patru domenii majore de acțiune și anume prevenție, depistare timpurie, diagnostic și tratament și îmbunătățirea calității vieții, plan care are la bază o finanțare de aproximativ 4 miliarde euro. De asemenea, Comisia Europeană prevede și crearea unui Centru de cunoștințe privind cancerul, în vederea realizării unui sprijin real în domeniul cercetării și inovării.

În ceea ce privește obiectivele specifice ale Planului de combatere a cancerului în țara noastră, acestea se conturează în funcție de obiectivul general care se referă cu precădere la realizarea unui traseu bine stabilit și standardizat al pacientului între diversele paliere de îngrijiri pentru o abordare multidisciplinară, integrată a cancerului¹¹. Obiectivele specifice ale proiectului devenit lege de la data de 03 noiembrie 2022 sunt:

1. Introducerea terapiilor inovative
2. Servicii de psiho-oncologie și onconutriție.
3. Realizarea unei strategii naționale de promovare a conceptelor de prevenție a NCDS
4. Realizarea unei rețele interconectate la nivel național și sistemele de conectare în rețea ale UE
5. Măsurarea factorilor de risc asociați cu apariția cancerului.
6. Realizarea unui registru național de cancer funcțional, cu subregistre pentru toate localizările.
7. Paliatia
8. Actualizarea periodică a ghidurilor de practică medicală și a protocoalelor terapeutice.
9. Traseul pacientului oncologic
10. Tumor Board
11. Medicina personalizată

¹¹ <https://www.ms.ro/plan-national-de-combatere-a-cancerului-2/>

Analizând îndeaproape Planul național de luptă împotriva cancerului (PNCC) promulgat de curând în țara noastră, putem extrage și discuta cele mai importante drepturi de care pacientul cu cancer din țara noastră va beneficia începând cu anul 2022 și vom aminti acele aspecte nou introduse care fac traiectoria pacientului oncologic din țara noastră mult mai ușoară. Unele dintre aceste drepturi se regăsesc și în legile anterioare Planului de combatere a cancerului, dar, cu toate acestea, PNCC aduce în prima plan aspecte noi pe care pacienții oncologici trebuie să le cunoască pentru a-și putea crește calitatea vieții.

Primul pas în traiectoria oncologică îl reprezintă screening-ul, detecția precoce și ulterior punerea diagnosticului. Marea majoritate a studiilor din literatura de specialitate, precum și mare parte din obiectivele planului din această etapă aduc în discuție metodele de screening și avantajul folosirii acestora pentru toate persoanele expuse unui risc și nu numai. Principiul de la care pornim în ceea ce privește screening-ul este faptul că este mult mai bine să prevenim decât să vindecăm. Astfel, pacienții oncologici vor avea dreptul la primirea de informații cu privire la metodele de screening și la factorii de risc care pot fi implicați în patologia multor tipuri de neoplasme în fiecare stadiu al bolii, precum și înainte de diagnostic, informații transmise prin campanii de informare, cursuri de informare, specialiști în sănătate publică, materiale informative asupra tuturor aspectelor patologiilor (factori de risc, măsuri preventive, modalități de tratament etc.) explicate în limbaj colocvial, pe înțelesul persoanelor care nu dispun de cunoștințe medicale avansate. Limbajul folosit în relaționarea cu pacienții oncologici și aparținătorii acestora trebuie să fie unul simplu și pe înțelesul pacienților. Astfel crește încrederea pacienților în specialiștii (medici, psihologi, asistenți sociali) care se ocupă de ei. Studiile¹² arată că folosirea unui limbaj care nu este pe înțelesul lor sperie și mai mult pacienții în această perioadă dificilă din viața lor¹³. Comunicarea terapeutică înseamnă să vorbim „pe limba pacientului” și în acest sens profesioniștii trebuie să își dezvolte abilitățile de comunicare¹⁴. Multe dintre aceste campanii și broșuri de informare vor fi distribuite începând cu școli și grădinițe, avându-se, implicit, în prim plan și obiectivul de educație pentru

¹² Goian, Cosmin. Zece categorii de inconsecvențe semantice prezente în limbajul asistenței sociale din spațiul românesc. *Social Work Review/Revista de Asistența Socială*, 2010, 9.1.

¹³ Goian, Cosmin. *Deprinderi în Asistența Socială*. Institutul European, 2004.

¹⁴ Vintilă, Mona. Therapeutic communication: Speaking the patient's language, Mona Vintilă and Cosmin Goian. *Academic Days of Timișoara: Social Sciences Today*, 2011, 400.

sănătate pentru copiii de toate vârstele. Este foarte important ca pacientul din România să știe ce trebuie să facă pentru a preveni un anumit tip de cancer, ce simptome este necesar să monitorizeze și în ce condiții este necesar să apeleze la metodele de screening, deoarece în funcție de particularitățile fiecăruia, o metodă de screening este mai potrivită decât alta. Recent a fost realizat un studiu în rândul populației din România privind creșterea cunoștințelor și schimbarea opiniilor cu privire la cancerul de sân și importanța diagnosticării precoce a acestuia pentru creșterea eficienței tratamentului ulterior. Rezultatele¹⁵ arată că implementarea unor programe specifice în acest sens este extrem de utilă în diagnosticul precoce al cancerului de sân¹⁶.

De asemenea, ca parte din procesul de screening și detecție precoce, este necesar ca pacientul oncologic să afle că are dreptul să îi fie pus un diagnostic în termen de maxim 60 de zile de la suspiciunea existenței bolii și până la inițierea tratamentului, timp care, în prezent, este destul de lung, fapt ce aduce după sine întârzierea tratamentului și, deseori, în cazuri nefavorabile, evoluția bolii. De asemenea, în acest context al detecției precoce, pacientul trebuie să știe că are dreptul la timp adecvat pentru consultații și comunicare, precum și dreptul de a-și accesa documentele medicale oricând dorește.

Un aspect foarte important de discutat în acest sens rămâne dreptul la informare completă și corectă privind diagnosticul, tratamentul și prognosticul. În prezent, a spune adevărul se consideră o datorie etică a medicilor și un drept legal al pacienților¹⁷. Cu toate acestea, luarea unei decizii de a comunica sau nu vești proaste nu era același lucru în urmă cu câteva decenii când, multe studii ne arată că peste jumătate dintre pacienți nu își cunoșteau diagnosticul, fapt ce aducea odată cu sine multe implicații la nivel psihologic, fizic și social¹⁸. Acest lucru a început să se schimbe din anii '70 când a apărut psiho-oncologia, care a subliniat dificultățile întâmpinate din punct de vedere psihologic de pacienți, aparținătorii acestora, dar și de personalul medical implicat și care

¹⁵ Ștefănuț, Adelina Mihaela; Vintilă, Mona; Sârbescu, Paul. Psychometric properties of the Romanian version of Champion's Health Belief Model Scale for breast self-examination. *Current Psychology*, 2022, 1-15.

¹⁶ Ștefănuț, Adelina Mihaela; Vintilă, Mona. Psychotherapeutic intervention on breast self-examination based on health belief model. *Current Psychology*, 2022, 1-9.

¹⁷ Surbone, A. (2006). *Telling the truth to patients with cancer: what is the truth?*. *The lancet oncology*, 7(11), 944-950.

¹⁸ Sarafis P, Tsounis A, Malliarou M, Lahana E. *Disclosing the truth: a dilemma between instilling hope and respecting patient autonomy in everyday clinical practice*. *Glob J Health Sci*. 2013 Dec 20;6(2):128-37

trebuie să comunice acest diagnostic celor în cauză¹⁹. Problema care apare deseori în acest caz este dorința familiei, respectiv a aparținătorilor de a nu spune pacientului diagnosticul, cu scopul de a nu-i face mai mult rău. Cu toate acestea, studiile din literatura de specialitate ne arată o altă imagine asupra acestui aspect, și anume faptul că în momentul în care pacientul știe tot ce i se întâmplă, are mai puține îngrijorări și un sentiment mai mare al controlului asupra propriei vieți²⁰. Luând astfel toate aceste aspecte în considerare, pacientul este parte integrantă a procesului decizional și un partener de colaborare al echipei multidisciplinare pe toata durata traiectoriei oncologice, având dreptul să participe direct la toate deciziile legate de tratamentul activ, legate de specialiștii implicați în proces și de procedurile care i se efectuează, putând în orice moment să se răzgândească, să oprească întreg demersul terapeutic sau să își implice membrii familiei în relația cu personalul medical.

Al doilea pas în traiectoria oncologică îl vizează partea de tratament activ și îngrijire la cele mai înalte standarde de calitate existente. În cadrul acestei etape, Planul național de combatere a cancerului aduce în discuție și oferă pacienților dreptul de a apela la servicii de psiho-oncologie și onconutriție pe tot parcursul traiectoriei oncologice, servicii de care până în prezent pacienții oncologici nu au beneficiat în mod egal. Îngrijirea psiho-oncologică face parte dintr-o abordare integrată bazată pe dovezi științifice care aduce în prim plan nevoile psihosociale ale pacientului cu cancer²¹. A trata cancerul înseamnă a trata fiecare dimensiune a persoanei, această abordare centrată pe elemente de strictă particularitate pentru fiecare caz reprezentând standardul care trebuie atins de echipa multidisciplinară pe parcursul traiectoriei bolii. Psiho-oncologia, sau onco-psihologia, ca domeniu de cunoaștere, se referă la prevenirea, diagnosticarea, tratarea, abordarea/depășirea dificultăților emoționale, comportamentale sau relaționale datorate cancerului, precum și la reabilitarea psihosocială în cazul diferitelor tipuri de cancer pentru a îmbunătăți calitatea vieții pacienților cu cancer²². În țara noastră există studii recente cu privire

¹⁹ Ștefănuț, Adelina Mihaela; Vintilă, Mona. *Psycho-oncology-Between Achievements and Challenges*. Social Work Review/Revista de Asistență Socială, 2020, 19.1.

²⁰ Bergqvist, J., & Strang, P. (2019). *Breast cancer patients' preferences for truth versus hope are dynamic and change during late lines of palliative chemotherapy*. Journal of Pain and Symptom Management, 57(4), 746-752.

²¹ Greer, S. *Psycho-oncology: Its aims, achievements and future tasks*. Psycho-Oncology, 1994; 3.2: 87-101

²² Holland, J., Watson, M., & Dunn, J. *The IPOS new International Standard of Quality Cancer Care: integrating the psychosocial domain into routine care*, 2011

la modul în care în această etapă de tratament activ percepția asupra bolii influențează copingul și calitatea vieții fiecăruia dintre membrii diadei²³.

Onconutriția presupune ca pacientul să aibă dreptul și să beneficieze de un plan nutrițional care să țină cont de fiecare stadiu al bolii și care să fie întocmit în funcție de necesitățile și particularitățile individuale. De asemenea, pacienții au dreptul să participe la diferite programe de psiho-educație în ceea ce privește implicațiile psihologice ale unui diagnostic oncologic și strategiile de sprijin la care pot apela pe tot parcursul oncologic, precum și la programe de educație pentru sănătate și stil de viață atât pentru pacienți, cât și pentru aparținători. Partea de suport psihologic, dar și partea de suport nutrițional fac parte din modelul holistic de îngrijire al pacientului oncologic, care reprezintă aspecte esențiale ale îmbunătățirii calității vieții. Astfel, pacientul oncologic trebuie să știe că are dreptul să solicite și să i se pună la dispoziție, în cadrul instituției unde urmează tratamentul activ, atât servicii psihologice, cât și sprijin din partea unui nutriționist, pe tot parcursul bolii.

În acest context, primul aspect pe care pacientul trebuie să îl aibă în vedere este faptul că are dreptul de a beneficia de îngrijire personalizată și de soluții individualizate în funcție de nevoile proprii, precum și de a decide unde dorește să aibă loc aceste îngrijiri, respectiv la domiciliu sau în unități medicale specializate. Totodată, în procesul de reabilitare, pacientul are dreptul de a fi informat cu privire la toate opțiunile de recuperare, precum și de accesul cu privire la chirurgia reconstructivă și la modalitatea ca aceste proceduri să fie oferite gratuit. Studiile din literatura de specialitate ne arată faptul că un pacient informat în legătură cu opțiunile de recuperare și de reconstrucție este un pacient care are un nivel de stres oncologic mult mai scăzut²⁴. Există studii recente care arată eficiența intervențiilor psiho-oncologice în creșterea auto-eficienței pacienților, a adaptării lor la boală²⁵.

În final, dorim să aducem în discuție drepturile pe care pacienții oncologici le au în momentul apelării la serviciile de îngrijiri paliative sau

²³ Ștefănuț, Adelina Mihaela; Vintilă, Mona; Sârbescu, Paul. Perception of disease, dyadic coping and the quality of life of oncology patients in the active treatment phase and their life partners: Study protocol of an approach based on the actor-partner interdependence model. *European Journal of Cancer Care*, 2021, 30.6: e13374.

²⁴ Alderman, A. K., Hawley, S. T., Waljee, J., Mujahid, M., Morrow, M., & Katz, S. J. (2008). *Understanding the impact of breast reconstruction on the surgical decision-making process for breast cancer*. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 112(3), 489-494.

²⁵ Vintilă, Mona, et al. Effectiveness of psycho-oncological interventions in increasing the self-efficacy of patients: a systematic review of literature and meta-analysis. *Agora Psycho-Pragmatica*, 2019, 13.1: 196-214.

de recuperare și reabilitare. Această etapă este deseori greșit înțeleasă de către pacientul oncologic, serviciul de îngrijiri paliative însemnând nu doar îngrijirea la finalul vieții, ci și tratamentul de sprijin oferit pe toată durata îngrijirii oncologice, începând cu etapa punerii diagnosticului și până la etapa de supraviețuire, pentru a îmbunătăți calitatea vieții pacientului în general. Serviciul de îngrijiri paliative trebuie introdus în tratamentul pacientului încă de la momentul stabilirii diagnosticului cu scopul de a informa pacientul de dreptul pe care îl are de a beneficia de tratament de sprijin, în funcție de efectele secundare produse de tratamentul chimioterapeutic/terapia biologică.

În ceea ce privește partea de îngrijire la finalul vieții, pacientul oncologic este singurul care are putere de decizie pentru modul în care dorește să își petreacă ultima etapă a vieții. Cele mai multe considerente etice și legale existente în ceea ce privește boala oncologică, se discută cel mai mult în contextul îngrijirii paliative la finalul vieții. Cu toate acestea, există câteva aspecte fundamentale pe care pacientul trebuie să le știe și să acționeze în baza lor.

În primul rând, pacientul oncologic are dreptul de a decide ce nevoi are la finalul vieții și ce proceduri dorește să i se efectueze sau nu (spre exemplu: resuscitarea), precum și dacă dorește să ia el deciziile pe cont propriu până în ultimul moment, sau dacă dorința acestuia este de a delega un membru al familiei ca factor decizional, pe tot parcursul acestei etape. Pentru unele persoane diagnosticate cu cancer, procesul decizional poate reprezenta un factor de stres, ceea ce îi dă dreptul pacientului să ofere aparținătorilor puterea de a lua decizii și de a controla situația în momentul în care persoana în cauză nu mai poate face acest lucru. De asemenea, pacientul are dreptul de a lua orice decizie cu privire la etapa finală a vieții sale, indiferent de dorințele sau necesitățile aparținătorilor săi. Totodată trebuie amintit succint faptul că pacientul are dreptul de a beneficia de controlul eficient al simptomelor sale pe tot parcursul acestei etape, precum și de tratament de sprijin oferit de o echipă multidisciplinară care trebuie să poată oferi atât sprijin psihologic (psiholog), cât și sprijin social (asistent social) și spiritual (preot/duhovnic, pastor). În această etapă, echipa multidisciplinară are îndatorirea de a găsi soluțiile necesare pentru a putea oferi pacientului o calitate a vieții cât mai ridicată până în ultimele clipe de viață.

Planul național de luptă împotriva cancerului face parte integrantă din legea expusă anterior (nr. 293 din 3 noiembrie 2022), ale cărui obiective și măsuri de aplicare se realizează în condițiile Legii nr. 95/2006. Planul va fi implementat

de către Ministerul Sănătății, în calitate de autoritate centrală în domeniul sănătății publice, care este responsabil de planificarea, inițierea, coordonarea, monitorizarea și evaluarea tuturor măsurilor necesare pentru prevenirea și combaterea cancerului. Totodată, Casa Națională de Asigurări de Sănătate și Ministerul Finanțelor sunt responsabili de îndeplinirea măsurilor cuprinse în anexa care face parte din lege²⁶. Planul se va implementa în perioada 2023-2030 și va fi desemnat principalul document legislativ care fundamentează măsurile de prevenire și de luptă împotriva cancerului, în țara noastră.

Concluzie

Analizând îndeaproape Planul național de luptă împotriva cancerului, precum și restul legilor existente în contextul pacientului oncologic, singurul lucru care ne rămâne de făcut, ca specialiști în sănătate, este de a informa cât mai corect și precis pacientul pe tot parcursul traiectoriei sale oncologice, oferindu-i astfel șansa la o calitate a vieții cât mai ridicată. Acționând în conformitate cu paradigma ultimilor ani, și anume medicina centrată pe pacient, acesta trebuie să fie parte integrantă a echipei multidisciplinare și, totodată, factor decizional asupra fiecărui aspect care vizează tratamentul propriu, începând cu etapa de screening și diagnostic precoce și până la etapa de supraviețuire sau finalul vieții acestuia. Putem spera ca, odată cu inițierea Planului național de combatere și control al cancerului, multe aspecte ale îngrijirii pacientului oncologic să fie în conformitate cu standardele europene și să ofere acestuia nu doar o calitate a vieții mai bună pe întreaga traiectorie oncologică, ci și sentimentul de a se simți aceeași persoană care era înainte de primirea diagnosticului, cu același sentiment de control și demnitate păstrat până în ultima zi a vieții sale.

Bibliografie:

1. Active Citizenship Network. <http://www.activecitizenship.net/>
2. Alderman, Amy K., et al. Understanding the impact of breast reconstruction on the surgical decision-making process for breast cancer. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 2008, 112.3: 489-494.

²⁶ <https://www.ms.ro/wp-content/uploads/2022/01/Plan-National-de-Combatere-a-Cancerului.pdf>

3. Bergqvist, Jenny; Strang, Peter. Breast cancer patients' preferences for truth versus hope are dynamic and change during late lines of palliative chemotherapy. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2019, 57.4: 746-752.
4. Carta drepturilor pacientilor europeni bolnavi de cancer. <https://ecpc.org/wp-content/uploads/2019/08/ecpc-carta-drepturilor-pacient%CC%A7ilor-europeni-bolnavi-de-cancer-2.pdf>
5. Cordova, M.J., Riba, M.B., & Spiegel, D. Post-traumatic stress disorder and cancer. *The Lancet Psychiatry*, 2017; 4.4: 330-338.
6. European Commission. 2020 Cancer incidence and mortality in EU-27 countries. <https://ec.europa.eu/jrc/en/news/2020-cancer-incidence-and-mortality-eu-27-countries>
7. FERLAY, J., et al. Global cancer observatory: cancer today. International Agency for Research on Cancer. Lyon, France, 2020.
8. Goian, Cosmin. *Deprinderi în Asistența Socială*. Institutul European, 2004.
9. Goian, Cosmin. Zece categorii de inconsecvențe semantice prezente în limbajul asistenței sociale din spațiul românesc. *Social Work Review/ Revista de Asistentă Socială*, 2010, 9.1.
10. Greer, S. Psycho-oncology: Its aims, achievements and future tasks. *Psycho-Oncology*, 1994, 3.2: 87-101.
11. Holland, Jimmie; Watson, Maggie; Dunn, Jeff. The IPOS new International Standard of Quality Cancer Care: integrating the psychosocial domain into routine care. *Psycho-oncology*, 2011, 20.7: 677-680.
12. Kim, Youngmee, et al. Quality of life of family caregivers 8 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the National Quality of Life Survey for Caregivers. *Psycho-oncology*, 2016, 25.3: 266-274.
13. Ministerul Sănătății. Planul Național de Combatere a Cancerului. <https://www.ms.ro/plan-national-de-combatere-a-cancerului-2/>
14. Planul Național de Combatere a Cancerului. <https://www.ms.ro/wp-content/uploads/2022/01/Plan-National-de-Combatere-a-Cancerului.pdf>
15. Sarafis, Pavlos, et al. Disclosing the truth: a dilemma between instilling hope and respecting patient autonomy in everyday clinical practice. *Global journal of health science*, 2014, 6.2: 128.
16. Ștefănuț, Adelina; Vintilă, Mona. Exploring the depression, anxiety, quality of life and self-efficacy of oncological patients and their

- caregivers: a literature review. *Social Research Reports*, 2019, 11.1: 104-116.
17. Sunil, Verma. Patient Doctor Relationship: Changing Paradigm, Challenges and Strategies. *International J of Health Research and Medico Legal Practice*, 2015, 1.2: 8-13.
 18. Surbone, Antonella. Telling the truth to patients with cancer: what is the truth?. *The lancet oncology*, 2006, 7.11: 944-950.
 19. Ștefănuț, Adelina Mihaela; Vintilă, Mona. Psycho-oncology-Between Achievements and Challenges. *Social Work Review/Revista de Asistentă Socială*, 2020, 19.1.
 20. Ștefănuț, Adelina Mihaela; Vintilă, Mona. Psychotherapeutic intervention on breast self-examination based on health belief model. *Current Psychology*, 2022, 1-9.
 21. Ștefănuț, Adelina Mihaela; Vintilă, Mona; Sârbescu, Paul. Perception of disease, dyadic coping and the quality of life of oncology patients in the active treatment phase and their life partners: Study protocol of an approach based on the actor-partner interdependence model. *European Journal of Cancer Care*, 2021, 30.6: e13374.
 22. Ștefănuț, Adelina Mihaela; Vintilă, Mona; Sârbescu, Paul. Psychometric properties of the Romanian version of Champion's Health Belief Model Scale for breast self-examination. *Current Psychology*, 2022, 1-15.
 23. Ștefănuț, Adelina Mihaela; Vintilă, Mona; Tudorel, Otilia Ioana. The Relationship of Dyadic Coping With Emotional Functioning and Quality of the Relationship in Couples Facing Cancer—A Meta-Analysis. *Frontiers in psychology*, 2021, 11: 594015
 24. Vintilă, Mona, et al. Effectiveness of psycho-oncological interventions in increasing the self-efficacy of patients: A systematic review of literature and meta-analysis. *Agora Psycho-Pragmatica*, 2019, 13.1: 196-214.
 25. Vintilă, Mona. Therapeutic communication: Speaking the patient's language, Mona Vintilă and Cosmin Goian. *Academic Days of Timișoara: Social Sciences Today*, 2011, 400.
 26. Vintilă, Mona; Ștefănuț, Adelina Mihaela; Sârbescu, Paul. Effectiveness of couple psycho-oncological interventions in increasing patients and their partners' adaptation to disease: A systematic review and a meta-analysis. *Current Psychology*, 2019, 1-23.