

Κάνε τη Σωστή Ερώτηση για τον Καρκίνο του Πνεύμονα

Έκθεση - Οδηγός δράσης



#kanetisostierotisi

 **FairLife**
ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗ
ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ ΤΟΥ ΠΝΕΥΜΟΝΑ

Σχετικά με την FairLife Φροντίδα και Πρόληψη για τον Καρκίνο του Πνεύμονα

Η FairLife L.C.C. είναι ο μοναδικός μη κερδοσκοπικός κοινωνικός φορέας στην Ελλάδα που ασχολείται αποκλειστικά με τον Καρκίνο του Πνεύμονα. Αποστολή του φορέα είναι να υποστηρίξει ολιστικά όσους βιώνουν τον καρκίνο του πνεύμονα, με σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, στην πορεία τους μέσα από τη νόσο.

Η FairLife L.C.C. εργάζεται για να ευαισθητοποιήσει το ευρύ κοινό σχετικά με:

- 🌀 την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση, με σκοπό τη μείωση της θνησιμότητας
- 🌀 το δικαίωμα της ενημέρωσης γύρω από τον καρκίνο του πνεύμονα
- 🌀 την καταπολέμηση του στίγματος των ασθενών που νοσούν με καρκίνο του πνεύμονα
- 🌀 την ισότιμη πρόσβαση σε διαγνωστικές μεθόδους, κλινικές μελέτες και καινοτόμες θεραπείες
- 🌀 την αναγκαιότητα της ψυχολογικής υποστήριξης σε ασθενείς, στις οικογένειες και στους φροντιστές τους

“ Δυστυχώς ζω μια μάχη που όσο δυνατά και αν παλέψαμε, δεν καταφέραμε να νικήσουμε.

Ο πόνος και η αγωνία που βλέπω στα μάτια των παιδιών μου και της γυναίκας μου, είναι πάνω και πέρα από τον πόνο και τη θλίψη του δικού μου καρκίνου. ”

—Simon Bell

Η FairLife L.C.C. ιδρύθηκε στη μνήμη του Simon Bell, 57 ετών, που έχασε τη μάχη με τον καρκίνο του πνεύμονα τον Αύγουστο του 2020.

Πίνακας περιεχομένων

Πρόλογος.....	1
Περίληψη.....	1
Επισκόπηση.....	5
Ο καρκίνος του πνεύμονα στην Ελλάδα	6
Το στίγμα του καρκίνου του πνεύμονα.....	6
Οι αρνητικές επιπτώσεις του στίγματος για τον καρκίνο του πνεύμονα	7
Ο ρόλος της εκπαίδευσης στην αντιμετώπιση του στίγματος για τον καρκίνο του πνεύμονα.....	8
Η ιστορία της Μίλκα	10
Η ιστορία του Χρήστου	12
Η ιστορία της Πόλυς	14
Η ιστορία της Μαρίας	16
Η ιστορία της Αθηνάς	18
Η ιστορία του Eric	20
Η ιστορία της Σύνθια	22
Προκλήσεις στη μάχη κατά του καρκίνου του πνεύμονα στην Ελλάδα και προτάσεις για την αντιμετώπιση τους	24
Πρόκληση 1: Αύξηση της πρόσβασης σε προγράμματα πρόληψης και προσυμπτωματικού ελέγχου	25
Πρόκληση 2: Αύξηση της πρόσβασης σε μοριακό έλεγχο και σε καινοτόμες στοχευμένες θεραπείες.....	27
Πρόκληση 3: Βελτίωση της πρόσβασης σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας και κοινωνικής υποστήριξης	29
Πρόκληση 4: Ενημέρωση και πληροφόρηση γύρω από τον καρκίνο του πνεύμονα	31
Πρόκληση 5: Ενσωμάτωση της ανακουφιστικής αγωγής και φροντίδας των ασθενών τελικού σταδίου στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης.....	32

Έκθεση - οδηγός δράσης για να αλλάξουμε την εικόνα του Καρκίνου του Πνεύμονα στην Ελλάδα

Η παρούσα έκθεση ασχολείται με τα κοινωνικοοικονομικά και ψυχικά ζητήματα των Ελλήνων που ζουν με καρκίνο του πνεύμονα και στοχεύει στην εξεύρεση λύσεων στις προκλήσεις που αφορούν τα παραπάνω ζητήματα.

Η έκθεση αυτή μπορεί να διευκολύνει τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων να διαμορφώσουν ένα πλαίσιο που θα προάγει την αποτελεσματικότερη και έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία και θα αποτελέσει μια ισχυρή βάση για την επιμόρφωση, την ευαισθητοποίηση και την υποστήριξη, ώστε να μειωθεί το στίγμα σχετικά με την ασθένεια.

Έτσι, θα αρχίσουμε πλέον να κάνουμε τις σωστές ερωτήσεις για τον καρκίνο του πνεύμονα.

Περίληψη

Ο καρκίνος του πνεύμονα αποτελεί παγκοσμίως την δεύτερη συνηθέστερη μορφή καρκίνου, με 2,21 εκ. νέες διαγνώσεις το 2020, και ταυτόχρονα την πιο θανατηφόρα (1,8 εκ. θάνατοι το 2020).¹

Σύμφωνα με τα πιο πρόσφατα δημοσιευμένα στοιχεία Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, ο καρκίνος του πνεύμονα αποτελεί την 3η αιτία θανάτου στην Ελλάδα - και 1η μεταξύ των διαφόρων ειδών καρκίνου - με τα νέα περιστατικά (επίπτωση) στην Ελλάδα να ανέρχονται σε 8.960 (το 13,9% των συνολικών νέων περιστατικών καρκίνου), ενώ οι θάνατοι σε 7.662.^{2,3}

Η έκθεση - οδηγός δράσης για να αλλάξουμε την εικόνα του Καρκίνου του Πνεύμονα στην Ελλάδα στοχεύει να συμβάλει στη βελτίωση της εκπαίδευσης και ευαισθητοποίησης όσον αφορά τον καρκίνο του πνεύμονα και στη διασφάλιση της πρόσβασης των ασθενών στον διαγνωστικό έλεγχο, την ψυχοκοινωνική υποστήριξη και τις αποτελεσματικές θεραπείες που θα οδηγήσουν στη σωστή διάγνωση και θεραπεία.

Η παρούσα έκθεση επισημαίνει προκλήσεις, όπως:

- Πρόσβαση στην πρόληψη και στην έγκαιρη διάγνωση
- Πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες
- Στίγμα
- Την ανάγκη για ψυχοκοινωνική υποστήριξη



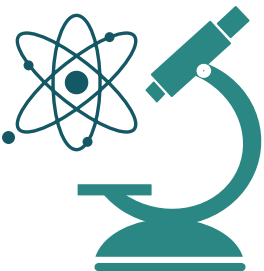
Πρόληψη και Έγκαιρη Διάγνωση

Ο καρκίνος του πνεύμονα είναι ένας "αόρατος καρκίνος" και γι'αυτό εξαιρετικά ύπουλος. Στην εποχή μας, μόνο το 16% των ασθενών ανιχνεύονται με τοπική νόσο στον πνεύμονα - δηλαδή στο αρχικό στάδιο της νόσου, και το πρόβλημα είναι ότι οι περισσότεροι ασθενείς εμφανίζουν συμπτώματα όταν ο καρκίνος του πνεύμονα βρίσκεται σε τελικά στάδια. Η πρόωπη ανίχνευση του καρκίνου του πνεύμονα βελτιώνει τα ποσοστά επιβίωσης και επιτρέπει περισσότερες θεραπευτικές επιλογές. Εκτός από την καθυστέρηση της διάγνωσης, έχει αποδειχθεί ότι η ελλιπής ενημέρωση επηρεάζει τη συμμετοχή σε προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου για τον καρκίνο του πνεύμονα. Επιπλέον, το στίγμα γύρω από τον καρκίνο του πνεύμονα αποτελεί ένα ακόμη εμπόδιο στη συμμετοχή σε προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου.⁴

Με βάση τα ευρήματα και την ανάλυση των στοιχείων μελέτης που εκπονήθηκε για πρώτη φορά στην Ελλάδα από το Ινστιτούτο Πολιτικής Υγείας, υπό την επιστημονική ευθύνη του Καθηγητή Πολιτικής Υγείας και Κοσμήτορα της Σχολής Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Πελοποννήσου κ. Κυριάκου Σουλιάτη και της Διδάκτορος Δημόσιας Υγείας και Αντιπροέδρου της FairLife L.C.C. κας Εύης Χατζηανδρέου, τεκμηριώθηκε ότι η υιοθέτηση του προσυμπτωματικού ελέγχου για τον καρκίνο του πνεύμονα με την αξονική τομογραφία χαμηλής δόσης ακτινοβολίας, είναι ξεκάθαρα προς όφελος του συστήματος υγείας και της κοινωνίας, καθώς θα οδηγήσει σε πρόωπη διάγνωση, έγκαιρη αντιμετώπιση με τις καλύτερες θεραπευτικές επιλογές και κέρδος σε ανθρώπινη ζωή.

Με βάση προβλεπτικό, στοχαστικό μοντέλο, ο προσυμπτωματικός έλεγχος οδηγεί σε σημαντική μείωση των θανάτων κατά 24,61% και σε μείωση των απολεσθέντων χρόνων ζωής κατά 30,9% στην Ελλάδα. Συγκεκριμένα, το μοντέλο προβλέπει 339 λιγότερους θανάτους και 944 λιγότερα απολεσθέντα χρόνια ζωής ανά 100.000 σε βάθος πενταετίας. Τα στοιχεία αυτά συμβαδίζουν με αντίστοιχες μελέτες σε άλλες χώρες. Για τον σκοπό αυτό, απαιτείται έγκαιρη και επαρκής πρόσβαση στον προσυμπτωματικό έλεγχο, παραπομπή σε διεπιστημονικές ομάδες και εξατομικευμένη περίθαλψη.⁵

Οι παραπάνω ενέργειες εξακολουθούν να συνιστούν την καλύτερη κλινική πρακτική και είναι σε θέση να βελτιώνουν την έκβαση της θεραπείας.



Πρόσβαση σε Καινοτόμες Θεραπείες

Ο καρκίνος του πνεύμονα εξελίσσεται επιθετικά και η κατάσταση της υγείας του ασθενή μπορεί να επιδεινωθεί γρήγορα. Είναι τεράστια η σημασία της γρήγορης μετάβασης από τη διάγνωση στη θεραπεία. Ενώ υπάρχει ραγδαία επιστημονική εξέλιξη και καινοτομία στις θεραπείες, πολλοί ασθενείς

περιμένουν μεγάλο χρονικό διάστημα για να έχουν πρόσβαση στην φαρμακευτική αγωγή που χρειάζονται. Το πρώτο βήμα για τη χορήγηση των κατάλληλων στοχευμένων θεραπειών στους ασθενείς είναι ο μοριακός έλεγχος (έλεγχος βιοδεικτών). Αυτό γίνεται σε εργαστηριακό περιβάλλον, όπου εξετάζεται ο ιστός από τον όγκο του ασθενή για μεταλλάξεις σε γονίδια ή αλλοιώσεις σε πρωτεΐνες. Αυτή τη στιγμή σχεδόν το 50% των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα έχουν κάποια μετάλλαξη, για την οποία η επιστήμη διαθέτει φάρμακο, μπορεί δηλαδή να στοχευθεί. Αυτό σημαίνει ότι όλοι οι ασθενείς υποψήφιοι για θεραπεία με στοχευμένα φάρμακα οφείλουν να έχουν εξέταση του όγκου τους με τεχνικές, όπως το NGS (next generation sequencing) οι οποίες μας επιτρέπουν να βρούμε τις πιο συχνές αλλά και τις πιο σπάνιες μεταλλάξεις, γιατί αυτό έχει σαν αποτέλεσμα την αύξηση της επιβίωσης και το εξαιρετικό όφελος για τους ασθενείς.

Η καινοτομία στον καρκίνο του πνεύμονα αλλάζει τα θεραπευτικά δεδομένα και ανοίγει νέους ορίζοντες, προσφέροντας σημαντικές ελπίδες σε ασθενείς που μέχρι πρόσφατα είχαν περιορισμένες θεραπευτικές επιλογές. Έχει, όμως, διαπιστωθεί περιορισμένη ευαισθητοποίηση του κοινού και χαμηλή ιεράρχηση στη σημασία που δίνεται στον καρκίνο του πνεύμονα. Αυτό μεταφράζεται σε περιορισμένους πόρους και χρηματοδότηση για την έρευνα, σε σύγκριση με άλλους τύπους καρκίνου.³ Παρατηρείται, επίσης, ανισότητα στην πρόσβαση των ασθενών σε νέες θεραπείες, εξαιτίας κοινωνικών, οικονομικών και άλλων παραγόντων αλλά και του δύσκαμπτου νομικού πλαισίου που στέκουν εμπόδιο στη διαδικασία.

Η πρόσβαση σε εξατομικευμένη θεραπεία για τον καρκίνο του πνεύμονα μπορεί να παρεμποδιστεί, για παράδειγμα, από την περιορισμένη πρόσβαση σε τεστ βιοδεικτών.

Επιπλέον, κενά στην ενημέρωση για θεραπευτικές επιλογές ή τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης, τα οποία παρατηρούνται κυρίως μεταξύ των ατόμων που ανήκουν σε κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούσες ομάδες, μπορούν να επιφέρουν επιπλέον εμπόδια στην κατάλληλη διάγνωση και φροντίδα. Θα πρέπει να ληφθούν στοχευμένες προσεγγίσεις για τη μείωση των ανισοτήτων στην πρόσβαση και τα κλινικά αποτελέσματα.

Στίγμα

Η εμφάνιση του καρκίνου του πνεύμονα μπορεί να οφείλεται σε πολλούς παράγοντες. Το κάπνισμα, η ρύπανση του περιβάλλοντος, η έκθεση σε τοξικές ουσίες, το οικογενειακό ιστορικό είναι μερικές αιτίες για την εμφάνιση της νόσου. Κι ενώ η πλειοψηφία των διαγνώσεων συνδέεται με το κάπνισμα, παραβλέπονται οι υπόλοιποι παράγοντες κινδύνου που μπορεί να προκαλέσουν καρκίνο του πνεύμονα. Αυτό επηρεάζει τα άτομα με καρκίνο του πνεύμονα είτε έχουν ιστορικό καπνίσματος είτε όχι.⁶ Είναι σημαντικό, συνεπώς,



να καταλάβουμε ότι το στίγμα γύρω από το κάπνισμα μπορεί να λειτουργήσει ανασταλτικά στην αναζήτηση κατάλληλης φροντίδας για τον καρκίνο του πνεύμονα.

Το στίγμα του καρκίνου του πνεύμονα τροφοδοτεί την αντίληψη ότι ο καρκίνος του πνεύμονα είναι οπωσδήποτε προσωπική ευθύνη του ασθενή, λόγω της συνήθειας του καπνίσματος. Τα άτομα που ζουν με καρκίνο του πνεύμονα βιώνουν το στίγμα από τον περίγυρο τους, τους εργοδότες τους, τους παρόχους υγείας ακόμη και από φίλους και συγγενείς. Αυτό τους δημιουργεί ένα επιπλέον φορτίο και μια αρνητική ψυχολογία, καθώς αισθάνονται ότι δεν αξίζουν φροντίδα και συμπόνια.

Άνθρωποι που ζουν με τον καρκίνο του πνεύμονα αναφέρουν πως έχουν νιώσει αίσθημα ντροπής και έχουν βιώσει την προκατάληψη, είτε καπνίζουν, είτε κάπνιζαν στο παρελθόν, είτε δεν έχουν καπνίσει ποτέ. Παράλληλα, το στίγμα βαραίνει και την οικογένεια και τους φροντιστές ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα το οποίο ενισχύει την ήδη υπάρχουσα συναισθηματική τους δυσφορία. Οι καμπάνιες ευαισθητοποίησης και η εκπαίδευση κατά του καπνίσματος είναι σημαντικές για να καταπολεμηθεί το στίγμα για το κάπνισμα, καθώς έχει αποδειχθεί ότι οδηγεί σε έλλειψη ενσυναίσθησης απέναντι στα άτομα που διαγιγνώσκονται με καρκίνο του πνεύμονα.³

Η αλήθεια είναι ότι όποιος έχει πνεύμονες μπορεί να νοσήσει από καρκίνο του πνεύμονα.



Η Ανάγκη για Ψυχοκοινωνική Υποστήριξη

Τα άτομα που ζουν με καρκίνο του πνεύμονα βιώνουν συχνά και σε μεγάλο βαθμό αρνητικά συναισθήματα, όπως αγωνία, φόβο, άγχος, θυμό, απομόνωση και κατάθλιψη. Μέχρι πρόσφατα η ιατρική κοινότητα εστίαζε κυρίως στη θεραπευτική μάχη με τη νόσο για την επικράτηση της ζωής, βάζοντας σε δεύτερη προτεραιότητα την ψυχοσυναισθηματική στήριξη του ασθενή.

Σήμερα αναγνωρίζεται παγκοσμίως η ανάγκη για ολιστική προσέγγιση των ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα και για ενδυνάμωση της ψυχικής υγείας τόσο των ιδίων όσο και των οικογενειών και των φροντιστών τους, λόγω της συχνότητας εμφάνισης της νόσου καθώς και της επιβάρυνσης που επιφέρει στον ασθενή όσο και στους φροντιστές του. Μια ελληνική μελέτη έδειξε αρνητική συσχέτιση μεταξύ οικογενειακής υποστήριξης και άγχους και θετική μεταξύ άγχους και πόνου.⁷ Είναι σημαντικό να έχουν πρόσβαση σε ενημερωτική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη. Η υποστήριξη αυτή μέσα από τη συμμετοχή στα κατάλληλα προγράμματα βοηθά στη διαχείριση του άγχους, στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Η θετική ψυχολογία και η ψυχική ευεξία έχουν πλέον αναγνωριστεί ως βασικοί μοχλοί για την αντιμετώπιση της πρόκλησης του καρκίνου του πνεύμονα και την καλύτερη έκβαση της θεραπείας των ασθενών.

Επισκόπηση

Υπάρχουν δύο τύποι καρκίνου του πνεύμονα:

- Ο **μικροκυτταρικός καρκίνος του πνεύμονα (SCLC)** που αναπτύσσεται γρήγορα και συχνά εξαπλώνεται σε άλλα μέρη του σώματος. Αυτός ο τύπος καρκίνου συνδέεται με το κάπνισμα και δεν παρατηρείται συχνά σε όσους δεν καπνίζουν.
- Ο **μη μικροκυτταρικός καρκίνος του πνεύμονα (NSCLC)** που είναι ο πιο κοινός τύπος καρκίνου του πνεύμονα (80-85% των περιπτώσεων) και αναπτύσσεται πιο αργά. Χωρίζεται στους εξής υπότυπους: αδenoκαρκίνωμα, πλακώδες καρκίνωμα και μεγαλοκυτταρικό καρκίνωμα.

Η σταδιοποίηση βασίζεται στην εξάπλωση του καρκίνου, δηλαδή εάν είναι εντοπισμένος στον πνεύμονα ή εάν έχει εξαπλωθεί σε λεμφαδένες ή και σε άλλα όργανα. Επειδή οι πνεύμονες είναι μεγάλα όργανα σε μέγεθος, οι όγκοι μπορεί να αναπτύσσονται καιρό μέσα τους πριν διαγνωστούν.

Ακόμη κι αν εμφανιστούν συμπτώματα - όπως ο βήχας και η κούραση - συχνά θεωρείται ότι οφείλονται σε άλλα καλοήθη αίτια. Για το λόγο αυτό ο πρώιμος καρκίνος του πνεύμονα είναι δύσκολο να ανιχνευθεί.

Ο Καρκίνος του Πνεύμονα στην Ελλάδα



Η Ελλάδα κατατάσσεται δεύτερη στην Ευρώπη σε νέα περιστατικά καρκίνων του πνεύμονα, μετά τη Σερβία και τρίτη σε αριθμό θανάτων, μετά την Ουγγαρία και τη Σερβία.⁸

- Το 76% των νέων περιστατικών αναφέρεται σε άνδρες και το υπόλοιπο 24% σε γυναίκες.
- Το ποσοστό των θανάτων από καρκίνο του πνεύμονα προσαρμοσμένων στην ηλικία, είναι 81,1 για τους άνδρες και 17,5 για τις γυναίκες ανά 100.000 άτομα, που τοποθετεί την Ελλάδα στη 12η θέση παγκοσμίως.³
- Ο πενταετής επιπολασμός της νόσου στην Ελλάδα εκτιμάται στους 10.449 ή 100,25 ανά 100.000.¹
- Οι ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα εμφανίζουν χαμηλό 5ετές προσδόκιμο ζωής (περίπου 20%), σε σύγκριση με τους υπόλοιπους πιο συχνούς καρκίνους (μαστού, παχέος εντέρου και προστάτη).

Μολονότι το κάπνισμα στην Ελλάδα έχει μειωθεί τις τελευταίες δύο δεκαετίες, το 2019 ένας στους τέσσερις ενήλικες κάπνιζε σε καθημερινή βάση, ποσοστό που συγκαταλέγεται στα υψηλότερα ποσοστά μεταξύ των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Επιπλέον, η δεκαετής περίοδος δημοσιονομικής λιτότητας επηρέασε σημαντικά τους κοινωνικούς προσδιοριστές της υγείας στην Ελλάδα, ιδίως όσον αφορά τις φτωχότερες πληθυσμιακές ομάδες. Η κατάσταση αυτή υπονόμωσε τις προσπάθειες ελαχιστοποίησης της επίπτωσης παραγόντων κινδύνου που μπορούν να προληφθούν μέσω της υιοθέτησης πιο υγιεινού τρόπου ζωής και περιόρισε τα δημόσια προγράμματα πρόληψης του καρκίνου.

Το Στίγμα του Καρκίνου του Πνεύμονα

Όταν κάποιος νοσεί από καρκίνο του πνεύμονα, έρχεται γρήγορα αντιμέτωπος με το ερώτημα "Καπνίζατε;".

Φίλοι, συγγενείς, πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και άλλοι θέτουν την ερώτηση σαν να πρόκειται να καθορίσουν αν το άτομο που αντιμετωπίζει μια διάγνωση απειλητική για τη ζωή του την "άξιζε". Μάλιστα, η απάντηση χρησιμοποιείται πολύ συχνά ως κριτήριο για το πόση φροντίδα και συμπαράσταση παρέχεται.

Η ερώτηση "Καπνίζατε;" έχει τις ρίζες της σε ένα μακροχρόνιο στίγμα που βασίζεται στο μύθο ότι ο καρκίνος του πνεύμονα είναι αποκλειστικά και μόνον ασθένεια των καπνιστών. Δεν είναι. Εάν έχετε πνεύμονες, μπορείτε να νοσήσετε από καρκίνο του πνεύμονα.

Αν και είναι ακριβές ότι το κάπνισμα, ιδίως το τσιγάρο, είναι η κύρια αιτία του καρκίνου του πνεύμονα, αυτό είναι μόνο ένα μέρος της ιστορίας. Το κάπνισμα ευθύνεται για το 22% περίπου όλων των θανάτων από καρκίνο και το 85% των περιστατικών καρκίνου του πνεύμονα.

Περίπου 10-25% των καρκίνων του πνεύμονα παγκοσμίως εμφανίζονται σε ανθρώπους που δεν υπήρξαν ποτέ καπνιστές ή που έχουν καπνίσει λιγότερα από 100 τσιγάρα συνολικά στη ζωή τους. Για αυτούς, οι αιτίες μπορεί να κυμαίνονται από τις γενετικές μεταλλάξεις, έως την ατμοσφαιρική ρύπανση, την έκθεση σε άλλους πολλαπλούς καρκινογόνους παράγοντες, τις ασθένειες των πνευμόνων, κλπ. Η επιστημονική έρευνα έχει αποκαλύψει την πολυπλοκότητα της νόσου και το γεγονός ότι αυτή συνδέεται με διαφορετικές παθολογοανατομικές εκφράσεις.⁹

Ανεξάρτητα από αυτό, οι άνθρωποι με καρκίνο του πνεύμονα αντιμετωπίζουν την ευθύνη και την ντροπή - είτε κάπνιζαν είτε όχι. Μα ακόμη και αν κάπνιζαν, δεν έχει σημασία. Όποιοι και αν ήταν οι παράγοντες κινδύνου ενός ατόμου πριν από τη διάγνωσή του, αξίζει φροντίδα και συμπαράσταση μετά τη διάγνωση.

"Κάπνιζες;" είναι η λάθος ερώτηση. Η απάντηση δεν έχει σημασία. Διαιωνίζει ένα άδικο στίγμα που επιμένει, εν μέρει, επειδή το κάπνισμα θεωρείται μια κακή συνήθεια και όχι ένας σοβαρός εθισμός που στην πραγματικότητα είναι.

Όσο πιο γρήγορα μπορέσουμε να βάλουμε τέλος στο στίγμα, τόσο πιο γρήγορα οι ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα θα μπορούν να λάβουν την πλήρη υποστήριξη και βοήθεια που χρειάζονται για τη μάχη της ζωής τους.

Οι Αρνητικές Επιπτώσεις του Στίγματος για τον Καρκίνο του Πνεύμονα

Ο μύθος ότι ο καρκίνος του πνεύμονα είναι ασθένεια των καπνιστών έχει θανατηφόρες συνέπειες.

Οι μη καπνιστές μπορεί να αγνοούν τα συμπτώματα με την εσφαλμένη πεποίθηση ότι δεν θα μπορούσε να είναι καρκίνος του πνεύμονα επειδή δεν κάπνιζαν ποτέ. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορεί επίσης να απορρίψουν τον καρκίνο του πνεύμονα ως τη πιθανή αιτία-προέλευση των συμπτωμάτων. Ως αποτέλεσμα, πολύτιμος χρόνος θεραπείας μπορεί να χαθεί λόγω καθυστερημένης διάγνωσης και περισσότεροι άνθρωποι μπορεί να πεθάνουν από την ασθένεια.

Από την άλλη πλευρά, πολλοί που καπνίζουν ή κάπνιζαν, αποφεύγουν να πάνε στο γιατρό για τα συμπτώματα φοβούμενοι την κριτική ότι "τα'θελαν και τα'παθαν" ή ότι "πήγαιναν γυρεύοντας". Τα συμπτώματα χειροτερεύουν, ο καρκίνος μπορεί να εξαπλωθεί και η έκβαση γίνεται πιο δυσμενής από ότι θα ήταν αν ένωσαν άνετα να πάνε όταν υποπτεύθηκαν για πρώτη φορά ότι κάτι δεν πάει καλά.

Η ενοχοποίηση-στοχοποίηση-στιγματισμός και η ντροπή που συνοδεύει τους ασθενείς με καρ-

κίνο του πνεύμονα προσθέτει ένα συναισθηματικό βάρος σε μια ήδη δυσβάσταχτη κατάσταση. Πολλοί βιώνουν ενοχές και ντροπή - είτε κάπνιζαν είτε όχι.

Το στίγμα του καρκίνου του πνεύμονα οδηγεί επίσης στην απόκρυψη της διάγνωσης. Ακόμη και μέσα στις οικογένειες διστάζουν να μιλήσουν για τον καρκίνο του πνεύμονα ενός αγαπημένου τους προσώπου. Ο φόβος της κρίσης στερεί από τους ασθενείς, τους φροντιστές και τις οικογένειες τους την υποστήριξη όταν τη χρειάζονται περισσότερο.

Πρέπει να αλλάξουμε τη συζήτηση για τον καρκίνο του πνεύμονα από την ενοχοποίηση και τη ντροπή, σε μια συζήτηση που προσφέρει φροντίδα και συμπαράσταση, ώστε να μπορέσουμε να σώσουμε ζωές.

Ο Ρόλος της Εκπαίδευσης στην Αντιμετώπιση του Στίγματος για τον Καρκίνο του Πνεύμονα

Η εκπαίδευση των πολιτών είναι το κλειδί για την εξάλειψη του άδικου φραγμού και της επιβάρυνσης που δημιουργεί το στίγμα του καρκίνου του πνεύμονα στα άτομα με καρκίνο του πνεύμονα.

Οι εκστρατείες που έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές στην αλλαγή των αντιλήψεων, πρέπει να είναι ευρέως διαδεδομένες και συνεχείς. Χρειάζεται δημόσια χρηματοδότηση για την υποστήριξη αυτών των προσπαθειών, καθώς και για την εκπαίδευση των Ελλήνων σχετικά με τους παράγοντες κινδύνου και τα συμπτώματα.

Χρειάζεται επίσης εκπαίδευση για τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Θα πρέπει να αφορά την ασυνείδητη προκατάληψη που συνδέεται με τον καρκίνο του πνεύμονα και πώς αυτή επηρεάζει τη φροντίδα. Επιπλέον, οι γιατροί της πρωτοβάθμιας περίθαλψης μπορεί να μην είναι πάντα ενήμεροι για τη δυνατότητα ταχύτερης διάγνωσης του καρκίνου του πνεύμονα. Χρειάζονται περαιτέρω εκπαίδευση για να εντοπίζουν τα σημάδια της νόσου, ιδίως σε ομάδες υψηλού κινδύνου, ώστε να αποφεύγονται οι καθυστερήσεις στη διάγνωση.³ Οι πάροχοι θα πρέπει επίσης να εκπαιδεύονται για το πώς να υποστηρίζουν τους ασθενείς που αντιμετωπίζουν το στίγμα καθώς και τις οικογένειές τους.

Για την περαιτέρω υποστήριξη της εκπαίδευσης των παρόχων, οι ιατρικές εταιρείες και οι επαγγελματικοί φορείς, θα πρέπει να παρακολουθούν συστηματικά τις στάσεις-αντιλήψεις των παρόχων σχετικά με τον καρκίνο του πνεύμονα και τις θεραπείες του καρκίνου του πνεύμονα. Η ύπαρξη ειδικευμένων επαγγελματιών ψυχολογικής υποστήριξης είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση του βάρους της ασθένειας και του στίγματος για τον καρκίνο του πνεύμονα.

Απαιτείται επίσης εκπαίδευση για τη βελτίωση των παρεμβάσεων θεραπείας στα ιατρεία διακοπής του καπνίσματος, με έμφαση στην αντιμετώπιση της συνήθειας ως εθισμό και όχι ως επιλογή συμπεριφοράς.

Ατομικά, πρέπει να σταματήσουμε να κάνουμε τη λανθασμένη ερώτηση - Καπνίζατε; - και να αρχίσουμε να κάνουμε τις σωστές ερωτήσεις που αναζητούν ουσιαστικούς τρόπους με τους οποίους μπορούμε να υποστηρίξουμε τα άτομα με καρκίνο του πνεύμονα, ώστε να διασφαλίσουμε ότι θα λάβουν τη φροντίδα και τη συμπαράσταση που χρειάζονται και αξίζουν.

Αληθινές Ιστορίες Ασθενών και Φροντιστών που Βίωσαν το Στίγμα για τον Καρκίνο του Πνεύμονα

Ας έχουμε ενσυναίσθηση

απέναντι στους ανθρώπους
που αγωνίζονται
για την υγεία τους.

Είναι δείγμα πολιτισμού.

Η ιστορία της Μίλκα



Η Μίλκα διαγνώστηκε το 2021 με καρκίνο του πνεύμονα και μας μιλά για τη δύναμη που βρήκε να συνεχίσει τη ζωή της, παρά τα οικογενειακά προβλήματα και την αβεβαιότητα για το μέλλον. Έχει νιώσει το στίγμα που σχετίζεται με το κάπνισμα και ελπίζει για μεγαλύτερη ενσυναίσθηση απέναντι σε όσους βιώνουν τον καρκίνο του πνεύμονα.

Η Μίλκα είναι 52 ετών και η περιπέτεια της με τον καρκίνο του πνεύμονα ξεκίνησε με επίμονο βήχα που θεώρησε ότι ήταν από το τσιγάρο.

"Η αλήθεια είναι πως είχα φορτιστεί υπερβολικά εκείνο το διάστημα, λόγω οικογενειακών προβλημάτων. Ένωθα το σώμα μου και την ψυχή μου εξαντλημένα και ταλαιπωρημένα."

Η αξονική τομογραφία και το pet-scan επιβεβαίωσαν τη διάγνωση. Παρά τον φόβο και την αγωνία της, ήξερε πως έπρεπε να παλέψει. Να φανεί δυνατή.

Είμαι σίγουρη πως ο καθένας μας κρύβει δυνάμεις που δεν ήξερε πως έχει. Όταν όλα μοιάζουν χαμένα, γινόμαστε ήρωες. Έτσι επιβιώνω. Έτσι προχωρώ."

Η Μίλκα ολοκλήρωσε τις θεραπείες της, χημειοθεραπείες, ακτινοβολίες και ανοσοθεραπεία, πάντα σύμφωνα με τις οδηγίες των γιατρών. Τώρα, προσπαθεί να συνέλθει και βρίσκει σιγά σιγά την ηρεμία της και τις ισορροπίες της. Συμμετέχει σε ομάδα ψυχολογικής θεραπείας και νιώθει πως δεν είναι μόνη στον αγώνα απέναντι στον καρκίνο του πνεύμονα. Μοιράζεται τον πόνο της, ανταλλάσσει εμπειρίες με άλλα μέλη της ομάδας σχετικά με τη νόσο, βρίσκουν όλοι μαζί κοινά σημεία, βιώματα που τους ενώνουν.

"Έχεις γύρω σου ανθρώπους που σε καταλαβαίνουν, επαγγελματίες ψυχολόγους που μπορούν να σε νιώσουν, να σε βοηθήσουν να κάνεις τα επόμενα βήματα."

Υπήρξε για πολλά χρόνια παθητική καπνίστρια και κάπως λιγότερο ενεργητική. Μέσα από την περιπέτεια της με τον καρκίνο του πνεύμονα, ένιωσε το στίγμα που περιβάλλει τη νόσο και σχετίζεται με το κάπνισμα.

"Η ερώτηση "Κάπνιζες;" ήταν η πρώτη που μου έκαναν, όταν μάθαιναν για τη διάγνωση μου.

Στην ομάδα θεραπείας, όπου παίρνω ψυχολογική υποστήριξη, υπάρχουν όμως ασθενείς, οι οποίοι δεν έχουν καπνίσει ποτέ.

Ο κόσμος πρέπει να ενημερωθεί πως όποιος έχει πνεύμονες, μπορεί να νοσήσει από καρκίνο του πνεύμονα.

Πρέπει να αποκτήσει περισσότερες γνώσεις και μεγαλύτερη ενσυναίσθηση απέναντι στους ανθρώπους που αγωνίζονται για την υγεία τους.

Είναι δείγμα πολιτισμού."

“ Ο κόσμος πρέπει να ενημερωθεί πως όποιος έχει πνεύμονες, μπορεί να νοσήσει από καρκίνο του πνεύμονα.”

“ Πρέπει να αποκτήσει περισσότερες γνώσεις και μεγαλύτερη ενσυναίσθηση απέναντι στους ανθρώπους που αγωνίζονται για την υγεία τους. Είναι δείγμα πολιτισμού.”

Ο Καρκίνος του Πνεύμονα είναι ένας μαραθώνιος.

Προσπερνάμε το Στίγμα.

Τρέχουμε για τη Ζωή.

Η ιστορία του Χρήστου

Ο Χρήστος νοσεί από καρκίνο του πνεύμονα και μας μιλά για τη σημασία της φυσικής άσκησης που προλαμβάνει ασθένειες αλλά και συχνά βοηθά στην αντιμετώπιση τους. Δεν αφήνει το στίγμα να τον επηρεάσει και εστιάζει στη δύναμη της θέλησης και στη θετική ψυχολογία.

Ο Χρήστος είναι 66 ετών, και πριν ενάμιση χρόνο περίπου διαγνώστηκε με τη νόσο. Αυτή τη στιγμή βρίσκεται στο στάδιο IV, με μεταστάσεις στο ήπαρ και 10 μικρούς όζους στον εγκέφαλο. Λαμβάνει στοχεύουσα θεραπεία, καθώς βρέθηκε θετικός σε συγκεκριμένο βιοδείκτη, μετά από τον τόσο απαραίτητο μοριακό έλεγχο, που είναι το κλειδί για να σταθεί απέναντι στον δικό του, προσωπικό καρκίνο.

"Πώς όμως να αντιμετωπίσεις μια τέτοια πρόκληση; Τι να πεις στην οικογένεια σου; Τι να πεις στον εαυτό σου; Αποφάσισα να σταθώ όρθιος και να αγωνιστώ. Από μικρός, ασχολούμαι με την καλή φυσική μου κατάσταση. Δεν σταμάτησα ούτε μετά τη διάγνωση. Πείσμωνσα μάλιστα περισσότερο. Είδα την ασθένεια σαν μια πρόκληση, μια ευκαιρία να δυναμώσω. Αθλούμαι καθημερινά, προσέχω τη διατροφή μου και προσπαθώ να παραμείνω αισιόδοξος. Βέβαια, ο καρκίνος του πνεύμονα είναι ένας Μαραθώνιος και όχι ένας αγώνας δρόμου."

Όλες οι μέρες δεν είναι ίδιες για τον Χρήστο, όμως τρέχει για τη ζωή.

Τρέχει για να είναι κοντά στους αγαπημένους του, όσο περισσότερο γίνεται.

Η Βάσια, κόρη του Χρήστου ανησυχεί για τον μπαμπά της. " Ο πατέρας μου είναι πολύ σημαντικός για μένα, δεν θέλω να τον χάσω. Φοβάμαι, αλλά ξέρω πως είναι αγωνιστής και θα τα καταφέρει."

"Η φυσική άσκηση βοηθά το ανοσοποιητικό μου και λειτουργεί γενικά ως πρόληψη για οποιαδήποτε νόσο. Σίγουρα, υπάρχουν εμπόδια στη διαδρομή του καρκίνου του πνεύμονα, όπως το στίγμα για το κάπνισμα. Ο φόβος και τα αρνητικά συναισθήματα που συχνά συνδέονται με τη συνήθεια του καπνίσματος μας ρίχνουν ψυχολογικά.

"Η σημασία της ψυχικής υγείας είναι τεράστια για όλους, όσους βιώνουν τον καρκίνο του πνεύμονα. Πρέπει – το οφείλουμε στον εαυτό μας – να πάρουμε την ψυχολογική υποστήριξη που χρειαζόμαστε για να σταθούμε απέναντι στη νόσο."

Ο Χρήστος πιστεύει πως χρειάζεται ενημέρωση και ριζική αλλαγή νοοτροπίας στην κοινωνία μας. Ο καρκίνος του πνεύμονα δεν είναι μια νόσος, για την οποία πρέπει να νιώθουμε ενοχή.

"Εγώ προσπερνώ το στίγμα. Στέκομαι στην άθληση, στην επαφή με τη φύση, στη θετική ψυχολογία. Στέκομαι σε εκείνα που θα με βοηθήσουν να ζήσω, να πάω μπροστά, όχι πίσω!"

“

Ο πατέρας μου είναι πολύ σημαντικός για μένα, δεν θέλω να τον χάσω. Φοβάμαι, αλλά ξέρω πως είναι αγωνιστής και θα τα καταφέρει.”

“

Εγώ προσπερνώ το στίγμα. Στέκομαι στην άθληση, στην επαφή με τη φύση, στη θετική ψυχολογία. Στέκομαι σε εκείνα που θα με βοηθήσουν να ζήσω, να πάω μπροστά, όχι πίσω!”

Ας δώσουμε σημασία
στην έρευνα
και στην καινοτομία.

Όχι στο Στίγμα.

Η ιστορία της Πόλυς



Η Πόλυ έχει νοσήσει από καρκίνο του πνεύμονα, αδενοκαρκίνωμα σταδίου IV, και μοιράζεται μαζί μας την ελπίδα της για το μέλλον. Μας μιλά για τη σημασία του μοριακού ελέγχου που άλλαξε τη δική της θεραπευτική πορεία. Η Πόλυ μας προτρέπει να αφήσουμε πίσω το στίγμα και τονίζει τη σπουδαιότητα της εξατομικευμένης προσέγγισης μέσω του ελέγχου βιοδεικτών.

Η ιστορία της Πόλυς με τον καρκίνο ξεκινά πριν πολλά χρόνια, το 2008 - αφορά τον μαστό - το οποίο αντιμετωπίστηκε τότε με επιτυχία. Μετά από χειρουργείο και θεραπείες πέρασε στην ίαση. Αφού πέρασαν πολλά χρόνια, τον Απρίλιο του 2020, διαγνώστηκε με καρκίνο του πνεύμονα, αδενοκαρκίνωμα, σταδίου IV. Η Πόλυ δεν είναι καπνίστρια.

"Ο γιατρός αρχικά δεν μου έδωσε πολλές ελπίδες. Προχώρησα όμως με την ΕΛΠΙΔΑ που είχα μέσα μου."

Μετά από σύσταση του γιατρού της να προχωρήσουν σε έλεγχο βιοδεικτών, η Πόλυ βρέθηκε θετική σε συγκεκριμένη στοχεύουσα μετάλλαξη. Αυτό σημαίνει πως αμέσως άνοιξε ο δρόμος για εξατομικευμένη θεραπεία και καλύτερες προοπτικές αντιμετώπισης της νόσου. Θέλει να τονίσει τη σημασία του μοριακού ελέγχου μετά την αρχική διάγνωση, το ταχύτερο δυνατόν, ώστε να μπορεί ο ασθενής γρηγορότερα να λάβει την καλύτερη δυνατή θεραπεία για τη νόσο. "Οι βιοδείκτες βοη-

Θούν τους γιατρούς να καταλάβουν ποια είναι η καταλληλότερη θεραπεία για κάθε ασθενή.

Δυστυχώς, στη χώρα μας, δεν αποζημιώνονται ακόμη όλοι οι βιοδείκτες, κι αυτό ενισχύει ακόμη περισσότερο τις ανισότητες στην υγεία, καθώς μπορεί να αποκλείσει έναν ασθενή να φτάσει στην ίαση με το κατάλληλο φάρμακο. Τις ανισότητες αυτές οφείλει να στοχεύσει η Πολιτεία και να εστιάσει στην ενημέρωση και στην υποστήριξη και στην ισότιμη πρόσβαση των ασθενών στο μοριακό έλεγχο και στις νέες, καινοτόμες θεραπείες."

Η Πόλυ μιλά και για την αναγκαιότητα να υπάρχουν προγράμματα ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τους ασθενείς, τους φροντιστές και τα μέλη οικογενειών, ώστε να πάρουν τις κατάλληλες συμβουλές για να αντιμετωπίσουν τις καθημερινές προκλήσεις του καρκίνου του πνεύμονα.

"Οι προκλήσεις δεν είναι λίγες. Αβεβαιότητα για το μέλλον, το στίγμα γύρω από τη νόσο που σχετίζεται με το κάπνισμα, σωματικές και ψυχολογικές διακυμάνσεις. Όταν συναντάς πολλές ιστορίες ανθρώπων και ακούς τις εμπειρίες τους και τα βιώματα τους, γίνονται οδηγός σου για να προχωρήσεις παρακάτω."

Η Πόλυ αγαπά τη ζωή και θέλει να ζήσει. Θεωρεί την ολιστική υποστήριξη ως το Α και το Ω για όσους εμπλέκονται με τη νόσο, ιδιαίτερα σε εκείνους που έχουν πρόσφατα διαγνωσθεί. Γιατί με αυτόν τον τρόπο, ο άνθρωπος μπορεί να θεραπευτεί συναισθηματικά και να πάρει τον χρόνο που χρειάζεται για να πάρει τις σωστές αποφάσεις για τη ζωή του.

"Ο καρκίνος για μένα είναι να μην επαναπαύεσαι και να κάνεις συνεχόμενο και σχολαστικό έλεγχο. Όμως, θα πρέπει και η κοινωνία να εκπαιδευτεί, να γνωρίζει και να χρησιμοποιεί την ενέργεια και τη φωνή της για να συνεισφέρει υπέρ οποιουδήποτε και όλων με καρκίνο του πνεύμονα. Πάντα δίπλα στην επιστήμη. Αλλά μακριά από το στίγμα!"

“ Ο καρκίνος για μένα είναι να μην επαναπαύεσαι και να κάνεις συνεχόμενο και σχολαστικό έλεγχο. Όμως, θα πρέπει και η κοινωνία να εκπαιδευτεί, να γνωρίζει και να χρησιμοποιεί την ενέργεια και τη φωνή της για να συνεισφέρει υπέρ οποιουδήποτε και όλων με καρκίνο του πνεύμονα. ”

“ Δυστυχώς, στη χώρα μας, δεν αποζημιώνονται ακόμη όλοι οι βιοδείκτες, κι αυτό ενισχύει ακόμη περισσότερο τις ανισότητες στην υγεία, καθώς μπορεί να αποκλείσει έναν ασθενή να φτάσει στην ίαση με το κατάλληλο φάρμακο. ”

Βλέπουμε
τον άνθρωπο
πέρα από την ασθένεια.

Η ιστορία της Μαρίας

Η Μαρία είναι 49 ετών και φροντίζει τη μητέρα της που νοσεί με εκτεταμένο μη μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα. Πρόσφατα, ο αδελφικός της φίλος διαγνώστηκε με μικροκυτταρικό καρκίνο του πνεύμονα. Βίωσε το στίγμα της ασθένειας από την πρώτη της επικοινωνία της με τους επαγγελματίες υγείας. Η Μαρία στέκεται απέναντι σε κάθε έλλειψη ενσυναίσθησης και σεβασμού απέναντι στον ασθενή και στους δικούς του. Μας προτρέπει να ενεργήσουμε για την πρόληψη και την έγκαιρη διάγνωση που θα σώσουν τις ζωές των αγαπημένων μας.

"Το στίγμα, όπως και ο καρκίνος ήρθαν στη ζωή μας με πολύ μεγάλο θόρυβο. Όταν μου εξήγησαν στο πρώτο νοσοκομείο που νοσηλεύτηκε η μητέρα μου, όλες τις λεπτομέρειες για τον απεικονιστικό έλεγχο, κατάλαβα πως δεν υπήρχε κανένα περιθώριο λάθους στη διάγνωση.

Το πρώτο πράγμα που με ρώτησαν: "Καπνίζει η μητέρα σας;" Απάντηση θετικά. Ο χαρακτηρισμός τότε που άκουσα, με κλόνισε όσο και η ανακοίνωση του καρκίνου."

Στις επόμενες δύο ημέρες, η Μαρία πήρε τη μητέρα της και άλλαξαν νοσοκομείο. Το στίγμα όμως παρέμεινε. Και επίσης η απορία: "Γιατί δεν το βρήκαμε νωρίτερα; Τι ελλείψεις έχει το παρόν ιατρικό σύστημα στη χώρα μας;"

Από την επαφή της με τους επόμενους γιατρούς που ανέλαβαν τη μητέρα της, η Μαρία έχει μόνο τις καλύτερες εντυπώσεις.

Συνειδητοποίησε όμως πως το στίγμα του καπνίσματος είναι ένα εμπόδιο στον τρόπο με τον οποίο προσεγγίζουμε τον καρκίνο του πνεύμονα. Το στίγμα είναι επίσης μια αιτία που ο κόσμος δεν πραγ-

ματοποιεί τους απαραίτητους διαγνωστικούς ελέγχους νωρίτερα, ενώ θα έπρεπε να το κάνει.

"Αυτό που πρέπει να κάνουμε είναι να υποστηρίξουμε τους ανθρώπους που έχουν διαγνωστεί με τη νόσο, είτε κάπνιζαν είτε όχι. Και τους οικείους τους. Όλοι αξίζουν και χρειάζονται την αγάπη και τη φροντίδα μας. Η μητέρα μου δεν είναι απλά άλλος ένας ασθενής. Ο αγαπημένος μου φίλος δεν είναι απλά άλλη μια διάγνωση. Για μένα είναι τα πάντα. Γιατί να καταδικάζουμε τον ασθενή και όχι την ίδια την ασθένεια;"

Η Μαρία μας προτρέπει μέσα από την ιστορία της να συζητήσουμε για την πρόληψη.

Για τον προσυμπτωματικό έλεγχο. Για την έγκαιρη διάγνωση.

Να βάλουμε τα δυνατά μας στον αγώνα ενάντια στον καρκίνο του πνεύμονα. Όποια και να είναι η αιτία που τον προκάλεσε.

Για να μπορέσουμε όλοι μαζί να τον σταματήσουμε πριν ξεκινήσει.

Στέλνει ένα ηχηρό μήνυμα ενάντια στο στίγμα και υπέρ της έγκαιρης διάγνωσης.

"Ας γίνουμε μέρος της πρόληψης. Όχι της καταδίκης."

“ Αυτό που πρέπει να κάνουμε είναι να υποστηρίξουμε τους ανθρώπους που έχουν διαγνωστεί με τη νόσο, είτε κάπνιζαν είτε όχι. Και τους οικείους τους. Όλοι αξίζουν και χρειάζονται την αγάπη και τη φροντίδα μας. ”

“ Για κάθε βουβή τραγωδία της ζωής όμως, η ίδια η πρωταρχική αρχαία τραγωδία μας δίδαξε πως ακολουθεί η κάθαρση. Στέλνω την αγάπη μου και απεριόριστη δύναμη σε όλους τους καρκινοπαθείς που μας διαβάζουν ή και όχι, είστε αξιοθαύμαστοι. Είστε οι άνθρωποι που μας διδάσκουν καθημερινά σε αυτή την εφήμερη για όλους ανεξαιρέτως ζωή, τη βιοσοφία που μπορεί να αποκτήσει ο άνθρωπος μέσα από τέτοιες εμπειρίες: «άρχε σεαυτού, τω βίω μάχου, ελπίδα αίνει, εύχου δυνατά, ευγνώμων γίνου, άκουε πάντα, ευγένειαν άσκει, ύβριν αμύνου, φιλίαν αγάπα, ατυχούντι συνάχθου».”

Ο φόβος
και οι ενοχές
είναι ένα βάρος που
δεν χρειαζόμαστε.

Βάζουμε τέλος
στο Στίγμα.

Η ιστορία της Αθηνάς



Η Αθηνά, 53 ετών, είναι μητέρα τριών παιδιών που έχει βιώσει βαθιά τον πόνο από τον καρκίνο του πνεύμονα. Έχει χειρουργηθεί εδώ και κάποια χρόνια στον δεξιό πνεύμονα και συνεχίζει τη ζωή της, κάνοντας ανά διαστήματα τις απαραίτητες εξετάσεις. Μας μιλά για τους φόβους της, για τη διαφορετική πλέον οπτική που έχει για τη ζωή και για τη σημασία της ψυχολογικής υποστήριξης. Η Αθηνά βιώνει καθημερινά το στίγμα μέσα από τις ενοχές της και το κουβαλά, παλεύοντας να βρει ισορροπία στη ζωή της.

"Έντελώς τυχαία, τον Οκτώβριο του 2019, βρέθηκα αντιμέτωπη με τον καρκίνο του πνεύμονα. Δεν θα ξεχάσω τα πρώτα λόγια του γιατρού μου, όταν πήρε στα χέρια του την εξέταση:
"Αθηνούλα, είμαστε σε μονόδρομο."

Σοκ και άρνηση ήταν τα πρώτα συναισθήματα που ένιωσε η Αθηνά.

"Ήμουν σε πανικό, δεν μπορούσα να το αποδεχτώ. Δεν ήθελα να ξέρω λεπτομέρειες. Ήθελα απλά να φύγει από πάνω μου. Να εξαφανιστεί. Να συνεχίσω τη ζωή μου. Να είμαι κοντά στα παιδιά μου."

Ένας καλός φίλος της Αθηνάς την πήρε από το χέρι και πήγαν σε πνευμονολόγο. Τον εμπιστεύτηκε και ακολούθησε το χειρουργείο, όπου αφαιρέθηκαν το 1/3 του δεξιού της πνεύμονα καθώς και οι λεμφαδένες.

“Όταν ξύπνησα στο δωμάτιο, είδα πίσω από το προστατευτικό τζάμι τους δικούς μου ανθρώπους να κλαίνε από χαρά. Ήταν ένα φοβερό, αξέχαστο συναίσθημα.”

Πέρασε καιρός από τότε, η Αθηνά συνεχίζει τη ζωή της, κάνει τις εξετάσεις της και βλέπει τα πράγματα διαφορετικά.

“Αυτό που με κράτησε σε ισορροπία είναι η ψυχολογική υποστήριξη που παίρνω. Είναι βάλασμο για μένα. Οι ψυχοθεραπευτές μου με καθησυχάζουν και εκλογικεύουν τους φόβους μου. Μαθαίνω σιγά σιγά να κρατάω τα σημαντικά και να πετάω τα ασήμαντα. Περιμένω με ανυπομονησία την επόμενη συνεδρία.”

Η Αθηνά κάπνιζε πολλά χρόνια και τελευταία έχει αρχίσει πάλι να καπνίζει. Το νιώθει όμως πλέον φορτικό και έχει αποφασίσει να ζητήσει θεραπεία διακοπής καπνίσματος.

“Το στίγμα του καρκίνου του πνεύμονα που σχετίζεται με το κάπνισμα το βιώνω καθημερινά μέσα από τις ενοχές μου. Το συντηρεί φυσικά και η κοινωνία γύρω μου. Είναι ένα επιπλέον φορτίο για όλους εμάς που παλεύουμε να βρούμε από την ασθένεια και να βρούμε τις ισορροπίες στη ζωή μας. Απέναντι στον εαυτό μας. Απέναντι στην οικογένεια μας.”

“

Το στίγμα του καρκίνου του πνεύμονα που σχετίζεται με το κάπνισμα το βιώνω καθημερινά μέσα από τις ενοχές μου. Το συντηρεί φυσικά και η κοινωνία γύρω μου. Είναι ένα επιπλέον φορτίο για όλους εμάς που παλεύουμε να βρούμε από την ασθένεια και να βρούμε τις ισορροπίες στη ζωή μας.”

“

Ο Καρκίνος του Πνεύμονα, όπως τον αποκαλούν ο «Αόρατος Καρκίνος», είναι ο πιο συχνός και θανατηφόρος καρκίνος, όχι μόνο στην Ελλάδα αλλά και παγκοσμίως. Δεν υπάρχει χώρος, λοιπόν, για νοοτροπίες που ενοχοποιούν τον ασθενή, καθυστερούν την εφαρμογή της πρόληψης, εμποδίζουν την πρόσβαση στην καινοτομία και επιδρούν στην χρηματοδότηση της νόσου. Όλοι αξίζουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής μετά από την διάγνωση. Όλοι ανεξαιρέτως αξίζουν τον ίδιο σεβασμό, την ίδια συμπόνια, την ίδια φροντίδα.”

—Κορίνα Πατέλη Bell,
Πρόεδρος FairLife L.C.C.

Ο προσυμπτωματικός
έλεγχος σου δίνει
την ευκαιρία
να ζήσεις.

Ας κλείσει ο κύκλος
με το Στίγμα.

Η ιστορία του Eric



Ο Eric, μαθητής Γυμνασίου, έχασε τον πατέρα του Simon από καρκίνο του πνεύμονα, στην τρυφερή ηλικία των 12 ετών. Ο Simon ήταν τότε 57 ετών και έφυγε από τη ζωή, αφήνοντας πίσω την σύζυγό του Κορίνα, την 16χρονη κόρη του Melina και τον μικρότερο γιο του. Ο Eric μιλά για τα συναισθήματά του, την αδικία που νιώθει για την απώλεια και για τη σημασία του προσυμπτωματικού ελέγχου και της πρόσβασης σε κλινικές μελέτες. Καταδικάζει το στίγμα του καπνίσματος και τον κύκλο των ενοχών που ταλαιπώρησε τον ίδιο και τον αγαπημένο του πατέρα.

"Ο πατέρας μου μετά από μία κακή εκτίμηση του παθολόγου για το βήχα που είχε τον Ιούλιο του 2019, πήρε αρχικά αντιβίωση και ένα μήνα μετά, τον Αύγουστο διαγνώστηκε με καρκίνο του πνεύμονα. Μετά από πολλές θεραπείες, από κάθε γωνιά της γης, μας έλεγαν ότι η μοναδική ελπίδα του για να ζήσει θα ήταν να πάρει άμεσα ένα νέο φάρμακο, μέσω μιας κλινικής μελέτης. Έπρεπε να ταξιδέψουμε στην Αμερική, δυστυχώς δεν μπορούσαμε εξαιτίας της πανδημίας, ο χρόνος περνούσε και η κατάσταση του μπαμπά μου χειροτέρευε. Τελικά δεν κατάφερε να πάρει το φάρμακο στην Ελλάδα και έφυγε τον Αύγουστο του 2020 από κοντά μας. Ήμουν, θυμάμαι, γεμάτος στεναχώρια και θυμό."

Καθώς ο Eric μεγαλώνει, προσπαθεί να μην σκέφτεται αρνητικά. Αλλά δεν μπορεί να ξεχάσει πόσο τον ενοχλούσε που παλιά κάπνιζε ο πατέρας του, Simon.

"Ο μπαμπάς μου είχε ενοχές για το κάπνισμα, παρόλο που το είχε σταματήσει 12 χρόνια πριν αρρωστήσει. Στην πραγματικότητα, η γέννηση μου υπήρξε ο καταλύτης της διακοπής του καπνίσματος του. Τώρα όμως που έχω μεγαλώσει, και έχω καταλάβει ότι το κάπνισμα δεν είναι η μοναδική αιτία που προκαλεί καρκίνο του πνεύμονα στενοχωριέμαι που σκεφτόμουνά έτσι.

Κι αν δεν υπήρχε το στίγμα γύρω από τον καρκίνο του πνεύμονα, λόγω του καπνίσματος, ο μπαμπάς μου δεν θα ένιωθε πως φταίει ο ίδιος για τον καρκίνο του. Κι εγώ δεν θα ένιωθα θυμό προς αυτόν."

Όταν αρρώστησε ο Simon, όλα άλλαξαν στην οικογένεια. Το βάρος έπεσε στην σύζυγό του Κορίνα, που τον φρόντιζε μέχρι την τελευταία στιγμή.

"Η αδελφή μου κι εγώ ακόμα προσπαθούμε να βρούμε γαλήνη και ισορροπία στη ζωή μας. Είναι τραγικό να χάνεις τον γονιό σου σε τόσο μικρή ηλικία. Ο μπαμπάς μου δεν γνώριζε για τον προσυμπτωματικό έλεγχο, κάτι το οποίο θα μπορούσε να του δώσει την δυνατότητα να βρει το καρκίνο του νωρίτερα και ίσως να τον θεραπεύσει."

Ο Eric νιώθει αδικία.

"Το στίγμα δεν άξιζε στον πατέρα μου, που τόσο αγαπούσα. Δεν του άξιζε που δεν μπόρεσε να πάρει μέρος σε μια κλινική μελέτη, λόγω αδυναμίας του συστήματος στην Ελλάδα.

Δεν του άξιζε που έφυγε από κοντά μας, επειδή δεν πρόλαβε να πάρει ένα φάρμακο, που υπήρχε τότε μόνο μέσω κλινικής μελέτης. Τι θα πρέπει να γίνει για να έχουν όλοι οι ασθενείς πρόσβαση σε τέτοιες μελέτες;

“

Το στίγμα δεν άξιζε στον πατέρα μου, που τόσο αγαπούσα. Δεν του άξιζε που δεν μπόρεσε να πάρει μέρος σε μια κλινική μελέτη, λόγω αδυναμίας του συστήματος στην Ελλάδα.”

“

Ο μπαμπάς μου είχε το δικαίωμα να γνωρίζει για την πρόληψη αλλά δεν είχε την ενημέρωση, είχε το δικαίωμα να θεραπευτεί αλλά δεν του δόθηκε η ευκαιρία, είχε το δικαίωμα να ζήσει αλλά δεν πρόλαβε.”

Αν δεν υπήρχε
το στίγμα,
θα πήγαινες πιο
εύκολα να δεις
τον γιατρό σου.

Το Στίγμα δεν έχει
θέση αναμεσά μας.

Η ιστορία της Σύνθια



Η Σύνθια έχασε την μητέρα της Άννα από καρκίνο του πνεύμονα μέσα σε ενάμιση μόλις μήνα από την διάγνωση της ασθένειας. Δεν υπήρξε κανένα προειδοποιητικό σημάδι, όταν ξαφνικά άρχισε να χάνει δυνάμεις και χρειάστηκε να επισκεφθεί τον γιατρό της. Ο φόβος της για προληπτικές εξετάσεις είχε τις ρίζες του στο στίγμα που τη βάραινε, επειδή ήταν καπνίστρια. Η Σύνθια μας μιλά για την αγαπημένη της μητέρα και τη χαρισματική της προσωπικότητα. Μέσα από τη σύντομη αλλά τόσο οδυνηρή επαφή με τον καρκίνο του πνεύμονα, η Σύνθια διαπίστωσε και το ηλικιακό στίγμα που αποτρέπει κάποιον από την εξέτασή του. Τονίζει τη μοναδικότητα του κάθε ανθρώπου, την σημασία του προσυμπτωματικού ελέγχου και την αναγκαιότητα της ισότιμης αντιμετώπισης όλων των ασθενών.

"Η αλήθεια είναι ότι όλα έγιναν τόσο πολύ γρήγορα. Εγώ πάντα πίστευα πως ο καρκίνος στους ηλικιωμένους εξελίσσεται με πιο αργό ρυθμό και θα έχω χρόνο μαζί της. Έκανα ΛΑΘΟΣ.

Θεωρούσα επίσης πως ο καρκίνος δίνει νωρίς σημάδια και προειδοποιεί από την αρχή του. Κι εδώ έκανα ΛΑΘΟΣ."

Η Άννα ήταν ένας μορφωμένος άνθρωπος, γεμάτη ζωή και όνειρα μέχρι που άρχισε να χάνει απότομα δυνάμεις στις αρχές Δεκεμβρίου 2021. Είχε πάντα τον φόβο των εξετάσεων, γιατί ήταν πάνω από 40 χρόνια καπνίστρια και ένιωθε ενοχές γι αυτό. Ήξερε πως όλοι την κατέκριναν και κουβαλούσε μέσα της το στίγμα του καπνιστή. Αυτό την εμπόδιζε από το να κάνει προληπτικό έλεγχο και πιθανόν να είχε διαγνωστεί έγκαιρα και να έχει περισσότερες θεραπευτικές επιλογές.

Πέρα από το στίγμα του καπνιστή, η Σύνθια ένιωσε και το στίγμα της ηλικίας στη σύντομη πορεία της μητέρας της μέσα από την ασθένεια και θεωρεί πως είναι άλλος ένας παράγοντας που αποτρέπει κάποιον από την εξέτασή του.

"Μπορεί η μητέρα μου να μην ήταν νέα αλλά ήταν η μητέρα μου. Δεν ήταν απλώς άλλος ένας ασθενής."

Η Σύνθια έχει πια καταλάβει πως το στίγμα που αφορά στον καρκίνο του πνεύμονα περιθωριοποιεί τον ασθενή.

Το στίγμα κλείνει τις πόρτες του προσυμπτωματικού ελέγχου, της έγκαιρης διάγνωσης, της ισότιμης αντιμετώπισης και φροντίδας.

"Οι πόρτες αυτές πρέπει να είναι ανοιχτές. Το οφείλουμε στους επόμενους ασθενείς. Αλλά και στους αγαπημένους που χάσαμε."

“ Το στίγμα κλείνει τις πόρτες του προσυμπτωματικού ελέγχου, της έγκαιρης διάγνωσης, της ισότιμης αντιμετώπισης και φροντίδας.”

“ Οι πόρτες αυτές πρέπει να είναι ανοιχτές. Το οφείλουμε στους επόμενους ασθενείς. Αλλά και στους αγαπημένους που χάσαμε.”

Προκλήσεις στη Μάχη κατά του Καρκίνου του Πνεύμονα στην Ελλάδα και Προτάσεις για την Αντιμετωπισή τους

1. Αύξηση της πρόσβασης σε προγράμματα πρόληψης και προσυμπτωματικού ελέγχου

Η πρόληψη και η έγκαιρη ανίχνευση είναι εξίσου σημαντική με τη θεραπεία, και γι' αυτό αποτελεί και έναν από τους βασικότερους πυλώνες των Εθνικών Σχεδίων Δράσης αλλά και του Ευρωπαϊκού Σχεδίου Καταπολέμησης του Καρκίνου.

Η πρωτογενής πρόληψη συμπεριλαμβάνει την ολιστική αντιμετώπιση των παραγόντων κινδύνου που σχετίζονται με τον καρκίνο, όπως είναι το κάπνισμα, η επιβλαβής κατανάλωση αλκοόλ, η κακή διατροφή και η έλλειψη φυσικής άσκησης που μπορεί να οδηγήσουν στην παχυσαρκία, αλλά και σε εξωγενείς παράγοντες, όπως η έκθεση σε ανθυγιεινό περιβάλλον και καρκινογόνες ουσίες.

Η Ελλάδα καταβάλλει κάθε δυνατή προσπάθεια για τη μείωση του καπνίσματος -ιδίως στους δημόσιους χώρους, συμπεριλαμβανομένων των χώρων εργασίας- επί δύο και πλέον δεκαετίες. Τον Οκτώβριο του 2019 η κυβέρνηση θέσπισε μια πιο ολοκληρωμένη αντικαπνιστική νομοθεσία στο πλαίσιο ενός νέου σχεδίου δράσης για τον έλεγχο του καπνού, την οποία ακολούθησαν μέτρα επιβολής και κυρώσεις. Συνολικά, τα μέτρα για τη μείωση του καπνίσματος έχουν επικεντρωθεί σε πολιτικές αναδρομικού χαρακτήρα και όχι σε πολιτικές πρόληψης.

Σημαντικό εργαλείο στην προσπάθεια για τη μείωση του καπνίσματος μπορούν να είναι τα κέντρα διακοπής καπνίσματος, τα οποία προσφέρουν υποστήριξη και βοήθεια στους ανθρώπους που επιθυμούν να σταματήσουν το κάπνισμα. Ωστόσο, ο αριθμός των κέντρων διακοπής καπνίσματος στην Ελλάδα είναι αρκετά περιορισμένος σε σχέση με τον αριθμό των ατόμων που καπνίζουν, ενώ δεν είναι εύκολα προσβάσιμα σε όλες τις περιοχές της χώρας.

Είναι, επίσης, σημαντικό να έχουμε υπόψιν πως τα νέα προϊόντα καπνού και μη καπνού (ηλεκτρονικά τσιγάρα, θερμαινόμενα προϊόντα καπνού και λοιπά υποκατάστατα), τα οποία προωθούνται συνήθως ως λιγότερο επιβλαβή και σαν εναλλακτική λύση στο κάπνισμα τσιγάρων, είναι ακόμη άγνωστο τι μακροχρόνιες επιπτώσεις μπορεί να έχουν, και ποιος ο ρόλος τους στον καρκίνο του πνεύμονα. Έτσι και αλλιώς, προϊόντα που περιέχουν νικοτίνη μπορούν να προκαλέσουν εθισμό. Συνεπώς, μέχρις ότου η ανεξάρτητη έρευνα αποδείξει τη μακροπρόθεσμη ασφάλειά τους, τα νέα προϊόντα καπνού θα πρέπει να αντιμετωπίζονται ρυθμιστικά ως καπνός, προκειμένου να περιοριστούν οι νέοι χρήστες.³

Σύμφωνα με την 7η Έκθεση του Ευρωπαϊκού Οργανισμού για τον Καρκίνο του Πνεύμονα (LuCE): Προκλήσεις και προτιμήσεις στην πορεία φροντίδας ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα στην Ευρώπη, όπου συμμετείχαν και Έλληνες ασθενείς, η εφαρμογή προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου του καρκίνου του πνεύμονα χαρακτηρίστηκε από το 64% των συμμετεχόντων ως το πιο χρήσιμο μέτρο για την έγκαιρη διάγνωση της νόσου.¹⁰

Η έγκαιρη ανίχνευση μέσω του προσυμπτωματικού ελέγχου αδιαμφισβήτητα σώζει ζωές. Ωστόσο, πολλά από τα ευρωπαϊκά προγράμματα που έχουν κατά καιρούς ενταχθεί σε Εθνικά Προγράμματα Δράσης για τον Καρκίνο δεν έχουν υλοποιηθεί, ενώ εξακολουθούν να υφίστανται ανισότητες μεταξύ των κρατών μελών,

Ειδικότερα, στον καρκίνο του πνεύμονα, η έγκαιρη ανίχνευση είναι κρίσιμης σημασίας. Όταν κάποιος διαγνωστεί σε πρώιμο στάδιο πριν αρχίσουν τα συμπτώματα, οι πιθανότητες επιβίωσης είναι πολύ καλές. Όταν κάποιος διαγιγνώσκεται σε μεταγενέστερο στάδιο, οι πιθανότητες επιβίωσης μειώνονται σημαντικά, επειδή υπάρχουν λιγότερες επιλογές αποτελεσματικής θεραπείας.

Το ποσοστό των καρκίνων του πνεύμονα που ανιχνεύεται στο 1ο και 2ο στάδιο ανέρχεται για το 2019 στην Ελλάδα στο 17% (πολύ χαμηλό ποσοστό σε σύγκριση π.χ. με το Ηνωμένο Βασίλειο, όπου το ποσοστό ανέρχεται σε 24%-28%), ενώ εν μέσω πανδημίας αναφέρθηκε ότι οι νέες διαγνώσεις του καρκίνου του πνεύμονα γενικά μειώθηκαν σε σχέση με το 2019 κατά 38%, σημάδι ότι οι ασθενείς πάνε (για προσυμπτωματικό έλεγχο ή μετά την εμφάνιση συμπτωμάτων) πλέον πολύ καθυστερημένα στους γιατρούς τους.^{11,12}

Η έγκαιρη ανίχνευση καθίσταται δυνατή μέσω των προγραμμάτων ελέγχου.

Ο προσυμπτωματικός έλεγχος ατόμων υψηλού κινδύνου με τη χρήση αξονικής τομογραφίας χαμηλής δόσης ακτινοβολίας (LDCT) συσχετίζεται με μείωση της θνησιμότητας από καρκίνο του πνεύμονα κατά 20-25%. Τα προγράμματα αυτά δεν κοστίζουν ακριβά, σώζουν ζωές και εξοικονομούν αναγκαίους πόρους υγειονομικής περίθαλψης, τα οποία διαφορετικά θα ξοδεύονταν για τη θεραπεία του καρκίνου σε προχωρημένο στάδιο.¹³

Λαμβάνοντας υπόψη τα πρώτα στοιχεία για τον προσυμπτωματικό έλεγχο με τη χρήση υπολογιστικής τομογραφίας χαμηλής δόσης και την ανάγκη σταδιακής προσέγγισης, η χώρα μας θα πρέπει να εξετάσει την δυνατότητα υλοποίησης και την αποτελεσματικότητα αυτού του προγράμματος με μελέτες εφαρμογής πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης, με αρχική ομάδα-στόχο τα άτομα που διατρέχουν υψηλό κίνδυνο.

Επιπλέον, θα πρέπει να δοθεί προσοχή στον εντοπισμό και τη στόχευση άλλων ατόμων με προφίλ υψηλού κινδύνου.



2. Αύξηση της πρόσβασης σε μοριακό έλεγχο και σε καινοτόμες στοχευμένες θεραπείες

Η έγκαιρη πρόσβαση σε νέες θεραπείες για τον καρκίνο και σε περισσότερα στοχευμένα φάρμακα είναι υψίστης σημασίας για τους καρκινοπαθείς, ωστόσο στην Ελλάδα πρέπει συχνά να περιμένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα προκειμένου να λάβουν προσφάτως εγκεκριμένα για αποζημίωση και καινοτόμα φάρμακα. Το 2017 ο χρόνος διάθεσης καινοτόμων ογκολογικών φαρμάκων στην αγορά της Ελλάδας (π.χ. ανοσοθεραπειών ή στοχεύουσων θεραπειών ακριβείας) υπερέβη τον μέσο όρο της Ευρωπαϊκής Ένωσης και η κατάσταση αυτή επιδεινώθηκε με την πάροδο του χρόνου.

Μια από τις μεγαλύτερες ανακαλύψεις στη θεραπεία του καρκίνου του πνεύμονα είναι ότι δεν πρόκειται για μία και μόνη ασθένεια, αλλά στην πραγματικότητα για μια ομάδα δεκάδων ασθενειών - η καθεμία με τις δικές της μοριακές-γονιδιακές παραλλαγές. Ο εντοπισμός αυτών των παραλλαγών μπορεί να ανοίξει νέες δυνατότητες αντιμετώπισης και θεραπείας του καρκίνου με τη μορφή στοχεύουσων θεραπειών.

Οι στοχεύουσες θεραπείες καταπολεμούν τα καρκινικά κύτταρα μέσω εμπλοκής με συγκεκριμένα μόρια σημαντικά για την επιβίωση και αναπαραγωγή τους. Από την άλλη πλευρά, οι παραδοσιακές θεραπείες όπως η χημειοθεραπεία, δεν είναι ειδικές για ορισμένους μοριακούς στόχους και τείνουν να επιτίθενται και σε υγιή κύτταρα. Για έναν ασθενή με καρκίνο του πνεύμονα, οι στοχεύουσες θεραπείες, πέρα από την θεραπεία ή την αύξηση του προσδόκιμου ζωής, μπορεί να σημαίνουν λιγότερες παρενέργειες και καλύτερη ποιότητα ζωής.

Το πρώτο βήμα προς τις στοχεύουσες θεραπείες είναι ο μοριακός έλεγχος ενός δείγματος ιστού από τον όγκο, γνωστός και ως έλεγχος βιοδεικτών.

Όμως, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν πρόβλημα όσον αφορά τα ογκολογικά φάρμακα ακριβείας για τα οποία απαιτούνται εξετάσεις βιοδεικτών· πολλές από τις εξετάσεις αυτές είτε δεν είναι διαθέσιμες είτε δεν αποζημιώνονται στην Ελλάδα είτε οι γιατροί δεν είναι ενήμεροι για την ύπαρξη προγραμμάτων αποζημίωσης. Η κυβέρνηση θα πρέπει να αναπτύξει ένα εθνικό πλαίσιο μοριακών εξετάσεων για την βελτίωση της πρόσβασης στις εξετάσεις για τους πολίτες με καρκίνο του πνεύμονα σύμφωνα με τις ευρωπαϊκές κατευθυντήριες οδηγίες.

Βασικό συστατικό της υψηλής ποιότητας και εξατομικευμένης φροντίδας για τον καρκίνο του πνεύμονα, είναι το ογκολογικό συμβούλιο αλλά δεν είναι ακόμη παγκοσμίως διαθέσιμο σε όλες τις κλινικές/νοσοκομειακές δομές. Η διαχείριση του καρκίνου του πνεύμονα από μια διεπιστημονική ομάδα έχει αποδειχθεί ότι οδηγεί σε ταχεία και πιο ακριβή διάγνωση, καλύτερη πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία, βελτιωμένο συντονισμό και ποιότητα φροντίδας και μεγαλύτερη επιβίωση. Η σύσταση ογκολογικού συμβουλίου για την απόφαση θεραπευτικής αγωγής ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα θα έπρεπε να είναι υποχρεωτική σε δημόσια και ιδιωτικά νοσοκομεία.

Πυλώνας για την ανάπτυξη νέων καινοτόμων θεραπειών είναι οι κλινικές μελέτες, οι οποίες πέρα από τα οφέλη που προσφέρουν στους ασθενείς, ενισχύουν και την εθνική οικονομία. Δυστυχώς, η Ελλάδα υστερεί σημαντικά στον αριθμό κλινικών ερευνών.¹⁵

Χαρακτηριστικά, η Ουγγαρία προσελκύει 5 φορές, η Δανία 30 φορές και το Βέλγιο 70 φορές μεγαλύτερες επενδύσεις σε φαρμακευτική Έρευνα & Ανάπτυξη από ότι η χώρα μας.¹⁶ Η υστέρηση αυτή της Ελλάδας, πέραν των οικονομικών συνεπειών, σημαίνει και την περιορισμένη πρόσβαση Ελλήνων ασθενών σε κλινικές μελέτες. Έτσι, τα οφέλη των κλινικών μελετών για τους ασθενείς, όπως η ταχεία πρόσβαση σε νέες θεραπείες, δωρεάν φάρμακα και δωρεάν εργαστηριακές και διαγνωστικές εξετάσεις, η συνεχής και υψηλού επιπέδου ιατρική παρακολούθηση, μένουν σε μεγάλο βαθμό αναξιοποίητα στην Ελλάδα. Ο Ευρωπαϊκός Κανονισμός 536/2014 (EU-CTR) για τις κλινικές δοκιμές, ο οποίος τέθηκε σε εφαρμογή την 1η Ιανουαρίου 2022, δημιουργεί τις συνθήκες για αύξηση της διαφάνειας αλλά και για τη δημιουργία νέων ευκαιριών για τη συμμετοχή των ασθενών. Η πρόταση του ΣΦΕΕ για δημιουργία Επιτελικής Δομής στο Υπουργείο Υγείας, στο πρότυπο του Εθνικού Γραφείου Κλινικών Μελετών της Δανίας (το οποίο ιδρύθηκε το 2012 και έφερε σημαντικά αποτελέσματα), είναι σημαντικό βήμα για την ανάπτυξη μιας μακροχρόνιας στρατηγικής συντονισμού και προσέλκυσης πόρων για τις κλινικές μελέτες στην χώρα μας.

3. Βελτίωση της πρόσβασης σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας και κοινωνικής υποστήριξης

Ο καρκίνος του πνεύμονα είναι πολύ βαρύ φορτίο για τους ασθενείς, τις οικογένειες και τους φροντιστές τους, οι οποίοι συχνά βιώνουν τη νόσο. Οι ασθενείς, οι οικογένειές τους και οι φροντιστές τους μπορεί να βιώσουν φόβο, άγχος, ανησυχία και κατάθλιψη.

Τα νέα συμπτώματα, η εξάπλωση του καρκίνου και οι παρενέργειες από τη θεραπεία μπορούν να κάνουν όλα αυτά ακόμη πιο δύσκολα να τα υπομείνουν.

Τα συναισθήματα και οι ανησυχίες μπορεί να αλλάξουν ανάλογα με την ηλικία του ατόμου ή το στάδιο του καρκίνου.

Για παράδειγμα, όσοι διαγιγνώσκονται σε νεαρή ηλικία αντιμετωπίζουν την ασθένεια ενώ μεγαλώνουν οικογένειες και χτίζουν καριέρες κατά τη διάρκεια των καλύτερων εισοδηματικών τους χρόνων. Για τους ηλικιωμένους, μπορεί να συμβαίνουν ταυτόχρονα ιατρικά ζητήματα που σχετίζονται με τη γήρανση. Άλλοι ασθενείς μπορεί να παλεύουν με τη φροντίδα στο τέλος της ζωής και τη διαχείριση των συμπτωμάτων.

Η παροχή φροντίδας ψυχικής υγείας και κοινωνικής υποστήριξης μπορεί να ελαχιστοποιήσει το άγχος, να βελτιώσει την ποιότητα ζωής, να αντιμετωπίσει την κατάθλιψη ή/και το άγχος και να βελτιώσει τις δεξιότητες αντιμετώπισης. Μπορεί να περιλαμβάνει εκπαίδευση και υποστήριξη από ομότιμους, καθώς και υπηρεσίες από κοινωνικούς λειτουργούς και συμβούλους, ψυχολόγους και ψυχιάτρους.

Δεν παρέχεται σε όλους τους ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα η δυνατότητα να λάβουν φροντίδα ψυχικής υγείας και κοινωνική υποστήριξη σε συνδυασμό με την ιατρική θεραπεία.

Δυστυχώς, κάποιοι αποφεύγουν να ζητήσουν βοήθεια φοβούμενοι ότι θα κατακριθούν εξαιτίας του στίγματος που συνδέεται με τον καρκίνο του πνεύμονα.

Τα άτομα που διαγιγνώσκονται με καρκίνο του πνεύμονα θα πρέπει να ελέγχονται για το άγχος με ένα κλινικά επικυρωμένο εργαλείο. Τα άτομα που νιώθουν δυσφορία θα πρέπει να παραπέμπονται για πρόσθετη φροντίδα ανάλογα με τις ανάγκες τους.

Τις τελευταίες δεκαετίες η αλλαγή τόσο στο νοσολογικό πρότυπο όσο και στο κοινωνικό και οικονομικό περιβάλλον, αναδεικνύει την ανάγκη ύπαρξης δομών μακροχρόνιας φροντίδας πιο σημαντική από ποτέ. Θα πρέπει να σημειώσουμε ότι ο χώρος της μακροχρόνιας φροντίδας, όπως και αυτός της πρόληψης, υπολείπεται τόσο σε στελεχιακό δυναμικό και τεχνογνωσία όσο και σε χρηματοδότηση σε σύγκριση με τις δομές περίθαλψης, στη χώρα μας.

Η πρόσβαση σε ψυχολογικές υπηρεσίες, οι οποίες μπορούν να περιλαμβάνουν συμβουλευτική, ψυχοθεραπεία και υποστήριξη στην παρακολούθηση της νόσου, είναι απαραίτητη.

Το ίδιο ισχύει και για την παροχή κοινωνικής υποστήριξης, σε ατομικό και ομαδικό επίπεδο, η οποία μπορεί επίσης να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ατόμων με καρκίνο του πνεύμονα και των οικογενειών τους. Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να περιλαμβάνει συμβουλευτική, υποστήριξη στη διαχείριση των οικονομικών δυσκολιών, βοήθεια στην εύρεση κοινοτικών υπηρεσιών υποστήριξης και βοήθεια στην προετοιμασία για τη μετάβαση από τη θεραπεία στην αποκατάσταση.

Η κατάλληλη ενημέρωση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας είναι κομβική για την βελτίωση της υποστήριξης προς τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η ενημέρωση των γιατρών, νοσηλευτών και άλλων επαγγελματιών υγείας σχετικά με την αντιμετώπιση της ψυχολογικής και κοινωνικής ανάγκης των ατόμων με καρκίνο του πνεύμονα είναι σημαντική για τη βελτίωση της παροχής υπηρεσιών ψυχολογικής υποστήριξης και κοινωνικής υποστήριξης. Επιπλέον, η συνεργασία μεταξύ των διαφόρων ειδικοτήτων, όπως οι ογκολόγοι, οι ψυχίατροι και οι κοινωνικοί λειτουργοί, μπορεί να βοηθήσει στην αναγνώριση και αντιμετώπιση των ψυχολογικών και κοινωνικών αναγκών των ατόμων με καρκίνο του πνεύμονα και των οικογενειών τους.

Η ενίσχυση των Συλλόγων Ασθενών είναι επίσης σημαντική, καθώς μπορούν να παρέχουν σημαντική υποστήριξη στα άτομα με καρκίνο του πνεύμονα, τις οικογένειές τους και τους φροντιστές τους, προσφέροντας υπηρεσίες όπως ομάδες συνομιλίας, πληροφόρηση και συμβουλές.

4. Ενημέρωση και πληροφόρηση γύρω από τον καρκίνο του πνεύμονα

Ο κόσμος συχνά δεν γνωρίζει ότι κάποια συμπτώματα μπορεί να είναι ενδεικτικά του καρκίνου του πνεύμονα και καθυστερεί να ζητήσει ιατρική συμβουλή.

Πολλοί άνθρωποι μπορεί να θεωρούν τον καρκίνο του πνεύμονα ως μια ασθένεια που δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί. Είναι πιθανό να μην γνωρίζουν όλες τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές ή να μην κατανοούν τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης. Τα παραπάνω κενά στην ενημέρωση παρατηρούνται κυρίως μεταξύ των ατόμων που ανήκουν σε κοινωνικοοικονομικά μειονεκτούσες ομάδες και θα μπορούσαν να επιφέρουν επιπλέον εμπόδια στην κατάλληλη διάγνωση και φροντίδα.

Εκτός από την καθυστέρηση της διάγνωσης, έχει αποδειχθεί ότι η ελλιπής ενημέρωση επηρεάζει τη συμμετοχή σε προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου για τον καρκίνο του πνεύμονα.

Επιπλέον, οι ασθενείς δεν λαμβάνουν ή δε κατανοούν όλη την πληροφόρηση που χρειάζονται για τη συναίνεση της θεραπείας τους και τη βέλτιστη συνεργασία με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης.

Χρειάζεται να υπάρξει μια συντονισμένη προσπάθεια από διάφορους φορείς και οργανισμούς προκειμένου να καλυφθεί το κενό στην ενημέρωση για τον καρκίνο του πνεύμονα. Από διαφημίσεις στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και τα social media, μέχρι διανομή ενημερωτικού υλικού και υλοποίηση ενημερωτικών δράσεων σε κοινότητες και σχολεία, η ανάδειξη του ζητήματος του καρκίνου του πνεύμονα στο δημόσιο διάλογο είναι κλειδί για την ενημέρωση των πολιτών. Επιπλέον, οι σύλλογοι ασθενών μπορούν να παρέχουν υποστήριξη και πληροφορίες στους ασθενείς και τις οικογένειές τους, καθώς και να διοργανώνουν συναντήσεις και δραστηριότητες για την προώθηση της ενημέρωσης και της ευαισθητοποίησης. Ακόμα και στο επίπεδο των επαγγελματιών υγείας, ημερίδες και συνέδρια μπορούν να προσφέρουν μια ευκαιρία για τους επαγγελματίες υγείας να μάθουν περισσότερα για τον καρκίνο του πνεύμονα και τις πιο πρόσφατες εξελίξεις για την πρόληψή του και τη θεραπεία του.

5. Ενσωμάτωση της ανακουφιστικής αγωγής και φροντίδας των ασθενών τελικού σταδίου στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης

Η Ελλάδα δεν έχει αναπτύξει οργανωμένο πλαίσιο για υπηρεσίες ανακουφιστικής αγωγής και κυρίως για υπηρεσίες που παρέχονται κατ' οίκον. Η κατάσταση αυτή δεν αποτελεί αντικείμενο ευρείας συζήτησης, ιδίως μεταξύ των υπευθύνων χάραξης πολιτικής, μολονότι έχουν καταβληθεί προσπάθειες στο παρελθόν για τη δημιουργία πλαισίου.

Οι εξαιρετικά περιορισμένες υπηρεσίες ανακουφιστικής αγωγής και φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου της χώρας παρέχονται κυρίως σε εθελοντική βάση, εντός των δημόσιων νοσοκομείων, από νοσηλευτές ή νοσηλεύτριες που αμείβονται από την οικογένεια σε ωριαία βάση, από μη καταρτισμένους φροντιστές κατ' οίκον (συνήθως μετανάστριες) ή από ιδιωτικούς παρόχους, Μη Κερδοσκοπικούς Οργανισμούς και φιλανθρωπικούς φορείς. Κατά συνέπεια, τα νοικοκυριά και οι οικογένειες αντιμετωπίζουν σημαντικές οικονομικές επιβαρύνσεις, τόσο άμεσα, κατά την κάλυψη του κόστους της φροντίδας, όσο και έμμεσα, όταν τα μέλη της οικογένειας υφίστανται απώλεια εισοδήματος για τη φροντίδα συγγενών.

Μελέτη στην οποία μετείχαν ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα σε τελικό στάδιο, οι οποίοι απεβίωσαν κατά την περίοδο μεταξύ Σεπτεμβρίου του 2011 και Ιουνίου του 2014¹⁷, έδειξε ότι το άμεσο ιατρικό κόστος κατά τους έξι τελευταίους μήνες της ζωής τους ήταν σημαντικό. Ειδικότερα, περίπου το 74% του συνολικού κόστους της ενδονοσοκομειακής περίθαλψης συνδεόταν με τη χημειοθεραπεία, στοιχείο που υποδηλώνει σημαντική έλλειψη οικονομικής προστασίας ως πτυχής της καθολικής κάλυψης υγείας. Άλλες δαπάνες ενδονοσοκομειακής περίθαλψης περιλάμβαναν τη νοσοκομειακή νοσηλεία (17%), τα νοσοκομειακά έξοδα (8%) και τις μεταγγίσεις (1%). Το υψηλότερο εξωνοσοκομειακό κόστος συνδεόταν με τη συγχρηματοδοτούμενη φαρμακευτική αγωγή (59%), ακολουθούμενη από το κόστος των εξετάσεων (21%) και της ακτινοθεραπείας (20%). Επιπλέον, το κόστος τόσο των ενδονοσοκομειακών όσο και των εξωνοσοκομειακών υπηρεσιών κατά τη διάρκεια της εν λόγω περιόδου περίθαλψης παρουσίασε αυξητική τάση και κορυφώθηκε κατά τη διάρκεια του πέμπτου μήνα, στοιχείο που υποδηλώνει την εφαρμογή λιγότερο επιθετικού θεραπευτικού σχήματος κατά τον τελευταίο μήνα της ζωής.

Στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη Δημόσια Υγεία 2021-2025 αναγνωρίστηκε η ανάγκη ανάπτυξης εθνικής στρατηγικής για την ανακουφιστικής αγωγή και υπογραμμίστηκε η ανάγκη ενσωμάτωσης της ανακουφιστικής αγωγής στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης, χωρίς ωστόσο να προβλέπονται συγκεκριμένες δράσεις. Πολύ πρόσφατα ψηφίστηκε από τη Βουλή νομοσχέδιο με στόχο τη διαμόρφωση πλαισίου για την ανάπτυξη των υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας.



Εν κατακλείδι, ας σταματήσουμε να κάνουμε τη λανθασμένη ερώτηση - Καπνίζατε; - και ας αρχίσουμε να κάνουμε τις σωστές ερωτήσεις που αναδεικνύουν ουσιαστικούς τρόπους με τους οποίους μπορούμε να προωθήσουμε την πρόληψη και πρώιμη διάγνωση του καρκίνου του πνεύμονα, αλλά και να στηρίξουμε τους ασθενείς και φροντιστές τους, ώστε να διασφαλίσουμε ότι θα λάβουν την έγκαιρη και σωστή διάγνωση, την αξιόπιστη ενημέρωση, την εξατομικευμένη θεραπεία, τη δυνατότητα συμμετοχής σε κλινικές μελέτες, αλλά και την φροντίδα και τη συμπαράσταση που χρειάζονται και αξίζουν. ”

Πηγές

- 1 WHO (2022). Cancer. Available at: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer#:~:text=The%20problem-,Cancer%20is%20a%20leading%20cause%20of%20death%20worldwide%2C%20accounting%20for,lung%20\(2.21%20million%20cases\)%3B](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer#:~:text=The%20problem-,Cancer%20is%20a%20leading%20cause%20of%20death%20worldwide%2C%20accounting%20for,lung%20(2.21%20million%20cases)%3B)
- 2 International Agency for Research on Cancer (2022). Global Cancer Observatory - Greece. World Health Organisation.
- 3 Mountzios G, Gkiozos I, Stratakos G, Pissakas G, Charpidou A, Toukftzian L, Vamvakaris I, Syrigos K (2021). Lung Cancer in Greece J Thorac Oncol, 16 (7):1058-1066.
- 4 The Health Policy Partnership. (2022). Lung cancer in Europe: the way forward. Available at: <https://www.healthpolicypartnership.com/app/uploads/Lung-cancer-in-Europe-the-way-forward.pdf>
- 5 Souliotis K, Golna C, Golnas P, Markakis IA, Linardou H, Sifaki-Pistolla D, Hatzianeou E (2022). Lung Cancer Screening in Greece: A Modelling Study to Estimate the Impact on Lung Cancer Life Years. Cancers, 14, 5484.
- 6 Pallis A and Syrigos K (2013). Lung cancer in never smokers: Disease characteristics and risk factors. Crit Rev Oncol Hematol, 88(3):494-503.
- 7 Lekka D, Pachi A, Tselebis A, Zafeiropoulos G, Bratis D, Evmolpidi A, Ilias I, Karkanias A, Moussas G, Tzanakis N, Syrigos K (2014). Pain Res Treat, 2014:312941.
- 8 Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, et al. (2018). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries and 25 major cancers in 2018. Eur J Cancer, 103, 356-387.
- 9 American Cancer Society (2020). Lung Cancer Risks for People Who Don't Smoke. <https://www.cancer.org/latest-news/why-lung-cancer-strikes-nonsmokers.html>
- 10 Ευρωπαϊκός Οργανισμός για τον Καρκίνο του Πνεύμονα (LuCE). (2022). 7η Έκθεση LuCE Report: Προκλήσεις και προτιμήσεις στην πορεία φροντίδας ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα στην Ευρώπη. Διαθέσιμο στο: <https://fairlifelcc.com/wp-content/uploads/2022/11/7th-LuCE-Report-Fullreport-English.pdf>
- 11 Αθανάσιος Βοζίκης et.al. (2021). Επιστημονική Μελέτη για τη Διερεύνηση Αιτιών Καθυστέρησης Διάγνωσης & Έναρξης Θεραπείας Ασθενών με Καρκίνο. Εργαστήριο Οικονομικών και Διοίκησης της Υγείας, Πανεπιστήμιο Πειραιώς, Τμήμα Οικονομικής Επιστήμης & Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου.
- 12 Hazlis & Rivas Communications Limited. (2021). Η Ατζέντα της Ελλάδας για τον Καρκίνο του Πνεύμονα σε έναν Μετα-Covid Κόσμο: Ανάγκη για έναν "Αέρα Ανανέωσης". Πρακτικά Συνεδρίου, The Economist Events for Greece, Cyprus, Malta and SE Europe.
- 13 de Koning HJ, van der Aalst CM, de Jong PA, et al. (2020). Reduced lung-cancer mortality with volume CT screening in a randomized trial. N Engl J Med, 382(6), 503-513.
- 14 JAMA 2021, 325:962-970, (doi:10.1001/jama.2021.1117)
- 15 ΣΦΕΕ. (2021). Κλινική Έρευνα: Μια μεγάλη ευκαιρία για τους ασθενείς και την οικονομία. Διαθέσιμο στο: <https://www.sfee.gr/kliniki-erevna-mia-megali-efkeria-gia-tous-asthenis-ke-tinikonomia/>
- 16 ΣΦΕΕ. (2022). 20 Μαΐου 2022: Παγκόσμια Ημέρα Κλινικών Μελετών. Διαθέσιμο στο: <https://www.sfee.gr/20-ma%CE%90ou-2022-pagkosmia-imer-a-klinikon-meleton/>
- 17 Souliotis K, Kani C, Marioli A, Kamboukou A, Prinou A, Syrigos K, and Markantonis S. (2019). End-of-life health-care cost of patients with lung cancer: a retrospective study. Health Services Research and Managerial Epidemiology, 6, 233339281984122

www.kanetisostierotisi.gr

Μείνε ενήμερος για τις δράσεις και τα νέα της FairLife L.C.C.
ακολουθώντας μας στα Social Media

YouTube



Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να επισκεφτείτε το
www.fairlifelcc.com



Ναπολέοντος Ζέρβα 18 • 16675 Γλυφάδα
• T. 2130165784 • E. support@fairlifelcc.com

