

«ΜΑΖΙ ΚΑΙ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ»

# Καρκίνος και παρηγορητική φροντίδα



Γράφει η **Ζωή Γραμματόγλου**  
**Πρόεδρος ΔΣ ΚΕΦΙ Αθηνών,**  
**Μέλος ΔΣ Ελληνικής**  
**Ομοσπονδίας Καρκίνου**  
**(ΕΛΛΟΚ)**

**Καλά νέα για τους ογκολογικούς ασθενείς που χρειάζονται φροντίδα στο σπίτι**

**Σ**ύμφωνα με τον ορισμό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, «η ανακουφιστική φροντίδα είναι η προσέγγιση που επιδιώκει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών των οποίων η ζωή απειλείται από κάποιο χρόνιο νόσημα και η στήριξη της οικογένειάς τους». Η ανακουφιστική φροντίδα, που σήμερα εντάσσεται πλέον οργανικά στην ολοκληρωμένη ογκολογική περίθαλψη από τη διάγνωση, στη χώρα μας θεωρείται πολυτέλεια. Ασθενείς με απειλητική για τη ζωή τους διάγνωση, ασθενείς τελικού σταδίου, στην πραγματικότητα, δεν έχουν καμία ψυχοκοινωνική υποστήριξη ή και απορρίπτονται από τα νοσοκομεία.

Ιδιαίτερα για τους ασθενείς με καρκίνο τελικού σταδίου, τα νοσοκομεία, μην έχοντας τη δυνατότητα παροχής περαιτέρω ανακουφιστικής φροντίδας, υποχρεώνουν τους συγγενείς να παραλάβουν τον ασθενή και να συνεχίσουν στο σπίτι τη νοσηλεία του. Αυτό δημιουργεί πολλά ψυχοκοινωνικά προβλήματα στους ασθενείς και στις οικογένειες, καθώς δεν υπάρχει η γνώση παροχής των αναγκαίων νοσηλευτικών υπηρεσιών στο σπίτι από τους οικείους, αλλά είναι και μια απίστευτα επώδυνη ψυχική διαδικασία.

Είναι άμεση η ανάγκη δημιουργίας δομών ανακουφιστικής φροντίδας, το συντομότερο δυνατό!

Αντί για αυτήν τη συμπαράσταση, που θα τιμούσε τον άνθρωπο στις τελευταίες του στιγμές, αντί να βοηθήσουμε την οικογένεια στην αυτοφροντίδα του ασθενούς χωρίς να τον απομακρύνουμε από την εστία του, αντί να τους προετοιμάζουμε για να αποχαιρετίσουν τους ανθρώπους τους, πράγματα που θα σκόιζαν σαφώς λιγότερα χρήματα στο σύστημα, τι κάνουμε; Χρησιμοποιούμε τα πιο τελευταία (και φυσικά πανάκριβα) «όπλα» από τη «φαρέτρα» των φαρμακευτικών εταιρειών σαν να προσπαθούμε το εξωφρενικό: να θεραπεύσουμε τη νόσο λίγες μέρες πριν το τέλος.





## «Μαζί και στο Σπίτι» για ογκολογικούς ασθενείς

Στον Σύλλογο ΚΕΦΙ, ξεκινήσαμε το νέο πρόγραμμα «Μαζί και στο Σπίτι», με το οποίο θέλουμε να βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής τόσο του ασθενούς με καρκίνο όσο και της οικογένειάς του με την ψυχοκοινωνική κάλυψη στο οικείο περιβάλλον του.

Αυτή η κατ' οίκον υποστήριξη έρχεται πάντα σε συνέχεια της νοσοκομειακής περίθαλψης, βοηθώντας τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν όσο το δυνατόν καλύτερα τα συμπτώματα της νόσου.

Το «Μαζί και στο Σπίτι» απευθύνεται τόσο στους καρκινοπαθείς τελικού σταδίου όσο και σε ασθενείς που βρίσκονται σε φάση αποθεραπείας. Εξατομικεύουμε τις υπηρεσίες μας στις ανάγκες τους. Οι κοινωνικοί λειτουργοί ενημερώνουν την οικογένεια για τα δικαιώματα του ασθενούς, τις κοινωνικές παροχές και τα επιδόματα, όπως και για τις διαδικασίες που πρέπει να ακολουθήσουν. Επιπλέον, παρέχονται συνεδρίες με ψυχολόγο κατ' οίκον, προκειμένου ο ασθενής να αποδεχθεί τη νέα πραγματικότητα, να ανακτήσει τις εσωτερικές του δυνάμεις και την αυτοπεποίθησή του.

Οι ίδιοι, αλλά και οι συγγενείς τους, μπορούν να ενταχθούν και στις συναντήσεις των ομάδων ψυχολογικής στήριξης που πραγματοποιούνται στους χώρους του συλλόγου μας.

Στην επιλογή συνεκτιμάται η οικονομική κατάσταση του ασθενούς αλλά και οι τρέχουσες ανάγκες του. Οι ασθενείς τελικού σταδίου έχουν, βέβαια, προτεραιότητα, δεδομένου του ότι στην Ελλάδα, σε αντίθεση με το εξωτερικό, καμία δομή δεν αναλαμβάνει τη φροντίδα τους. Οι παροχές του προγράμματος «Μαζί και στο Σπίτι» περιλαμβάνουν:

- Ψυχολογική και κοινωνική στήριξη για την αποδοχή της διάγνωσης και την αποφυγή εγκατάλειψης της θεραπευτικής προσπάθειας, την ανάκτηση της αυτοπεποίθησης, τη διαχείριση του άγχους και της κατάθλιψης.



Το «Μαζί και στο Σπίτι» απευθύνεται τόσο στους καρκινοπαθείς τελικού σταδίου όσο και σε ασθενείς που βρίσκονται σε φάση αποθεραπείας



- Υποστήριξη των οικογενειών και των φροντιστών καθώς και ανάδειξη του ρόλου τους.
- Ενημέρωση σχετικά με τα δικαιώματα του ασθενούς και τη διαδικασία διεκδίκησης τους.

### Τραγική η κατάσταση στο σύστημα υγείας

Οι ελλείψεις των νοσοκομείων σε προσωπικό, υλικά και εξοπλισμό κάνουν ακόμη πιο δύσκολη τη ζωή του ασθενούς με καρκίνο. Με τις χημειοθεραπείες υπάρχει πολύ μεγάλο πρόβλημα στην Περιφέρεια, καθώς δεν υπάρχουν ογκολογικές κλινικές στα νοσοκομεία και οι ασθενείς αναγκάζονται να ταλαιπωρούνται για να φθάσουν για θεραπεία σε κάποιο μεγάλο νοσοκομείο. Άλλο σοβαρό πρόβλημα αποτελεί η καθυστέρηση έναρξης της ακτινοθεραπείας για μεγάλο αριθμό ασθενών, λόγω μεγάλης λίστας αναμονής.

Η καθυστέρηση οφείλεται σε πολλούς λόγους, μεταξύ των οποίων ο μεγάλος αριθμός ασθενών, όχι μόνο από την Αθήνα, αλλά και από την Περιφέρεια. Ακόμη, στη μία μόνο βάρδια με την οποία λειτουργούν τα περισσότερα ακτινοθεραπευτικά τμήματα νοσοκομείων, στην έλλειψη προσωπικού, στις συχνές βλάβες εξοπλισμού. Ο κυριότερος όμως λόγος είναι η μη επαρκής κάλυψη των αναγκών της χώρας σε συστήματα ακτινοθεραπείας. Εξαιτίας της έλλειψης μονάδων, οι ασθενείς που πρέπει να υποβληθούν σε θεραπεία αναγκάζονται σε μετακίνηση εκτός του τόπου κατοικίας τους, σε άλλες Περιφέρειες της χώρας, με σημαντική οικονομική επιβάρυνση. Τέλος, πολλά νοσοκομεία σε περίπτωσης βλά-

βης του συστήματος ακτινοθεραπείας δεν ειδοποιούν τον ασθενή.

Να σημειωθεί πως η ακτινοθεραπεία σήμερα εφαρμόζεται όχι μόνο μετά τη χειρουργική επέμβαση, αλλά και πολλές φορές στην αρχή της θεραπείας, προκειμένου να περιοριστεί η βλάβη, ώστε να επακολουθήσουν οι άλλες θεραπευτικές παρεμβάσεις (δηλαδή η χειρουργική αντιμετώπιση ή/και η φαρμακευτική αγωγή). Επίσης, εφαρμόζεται ως ανακουφιστική αγωγή, γεγονός που σημαίνει ότι πολύ περισσότεροι ασθενείς έχουν ανάγκη από ακτινοθεραπεία.

Τα προβλήματα αυτά εξωθούν όσους ασθενείς είναι ακόμη σε θέση να καταβάλουν το επιπλέον κόστος να καταφεύγουν στα ιδιωτικά κέντρα ακτινοθεραπείας, τα οποία, πέραν της αποζημίωσης ακτινοθεραπευτικών πράξεων, που ορίζεται από τον ΕΟΠΥΥ (Αρ. Πρωτ. Οικ.: 19703, 23/4/2012), απαιτούν επιπλέον ποσό. Το «καπέλο» αυτό, κατά πληροφορίες, κυμαίνεται από 1.500 έως 2.500 ευρώ ανά πράξη, συν την αμοιβή του γιατρού.

Για την ανωτέρω απαίτηση των διαγνωστικών κέντρων, πέραν της νόμιμης αποζημίωσης, έχουμε κάνει διαβήματα, μέσω της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου, στον ΕΟΠΥΥ.

### Επιτακτική ανάγκη για τη συγκρότηση μιας εθνικής στρατηγικής για τον καρκίνο

Ο καρκίνος, ως μία από τις σημαντικότερες αιτίες θανάτου, αποτελεί μείζον πρόβλημα για τη χώρα μας, όπως και παγκόσμια, και μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις για τα συστήματα υγείας. Προκλήσεις που



εκφράζονται με ένα ευρύτατο φάσμα, που ξεκινά από τα προβλήματα διαχείρισης της καθημερινότητας των ασθενών, περνά από την προσβασιμότητα στις καινοτόμες θεραπείες και φτάνει μέχρι τη συγκρότηση μιας εθνικής στρατηγικής για τον καρκίνο. Κανονικά, η εθνική στρατηγική για τον καρκίνο πρέπει να βασίζεται σε 4 πυλώνες: πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία, έρευνα και αποκατάσταση. Επίσης, να έχει ως κύριους στόχους τη μείωση των περιστατικών καρκίνου και της θνησιμότητας καθώς και τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Δυστυχώς, η θλιβερή πραγματικότητα για τον τόπο μας είναι ότι δεν έχουμε ένα σωστό Εθνικό Αρχείο Καρκίνου, που να επιτρέπει σωστή αξιολόγηση των δράσεων. Τα βασικά στοιχεία για την ολοκληρωμένη παρακολούθηση του προβλήματος του καρκίνου σε μια χώρα, απαραίτητα για την αξιολόγηση της παροχής υπηρεσιών και της αποτελεσματικότητας αυτής, είναι οι δείκτες συχνότητας της ασθένειας συγκριτικά με τους δείκτες θνησιμότητας και τα μετρήσιμα χρόνια υγιούς ζωής. Αυτό που γνωρίζουμε είναι ότι, στη χώρα, έχουμε π.χ. 500 περίπου νέα περιστατικά καρκίνου τον χρόνο, 70 περίπου θανάτους. Είναι δυνατό μόνο με τα στοιχεία αυτά να εκτιμηθεί πού οδηγούν αυτοί οι αριθμοί; Την ίδια στιγμή, παραμένει άγνωστο πόσοι ασθενείς επιβιώνουν στα 5 χρόνια, στα 10 ή στα 15, πόσοι παρουσιάζουν υποτροπές, ποια πορεία έχει κάθε μορφή καρκίνου. Είναι, επίσης, άγνωστο αν αυτά που γίνονται από πλευράς χειρουργικών επεμβάσεων και θεραπειών έχουν το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα. Το ζήτημα είναι πως δεν μπορεί να υπάρξει αξιολόγηση-παρακολούθηση υπηρεσιών χωρίς στατιστικά δεδομένα. Αυτό ακριβώς που ονομάζεται «ποιοτική αξιολόγηση

υπηρεσιών». Πώς όμως θα εφαρμοστεί μια εθνική στρατηγική για τον καρκίνο η οποία θα καλύπτει όλο το φάσμα, από την πρόληψη μέχρι την παρηγορητική φροντίδα, όταν αγνοούμε ποιο είναι το πραγματικό μέγεθος του προβλήματος;

Μεμονωμένα έχουν καταγραφεί ασθενείς με ηπατίτιδα C και καρκίνο πνεύμονα και χρόνια μυελογενή λευχαιμία. Αυτά είναι «μπαλώματα» αν δεν υπάρξει αρχείο νεοπλασιών, με σοβαρή καταγραφή και Αξιολόγηση Τεχνολογιών Υγείας (ΗΤΑ).

Η αποκατάσταση των θεσμικών ελλειμμάτων που αφορούν στην αξιολόγηση των νέων φαρμάκων και στη διαπραγμάτευση των τιμών θα οδηγήσει στη διαμόρφωση ενός νέου «τοπίου» και θα αποκαταστήσει μια νέα «ασορροπία» ανάμεσα στην αναγκαιότητα αποζημίωσης των φαρμάκων με αποδεδειγμένο κλινικό όφελος και στην καθολικότητα πρόσβασης στην καινοτομία. Παράλληλα, με τη νομοθέτηση του νέου ηλεκτρονικού συστήματος προεγκρίσεων, οι διαδικασίες έγκρισης για την αποζημίωση των φαρμάκων που είναι απαραίτητο να χορηγηθούν, ακόμη κι αν δεν έχουν ενταχθεί στη λίστα των αποζημιωμένων (πρώιμης πρόσβασης, έκτακτες εισαγωγές, εκτός ενδείξεων κ.λπ.), θα εξαλείψουν τα φαινόμενα καθυστερήσεων στη χορήγησή τους. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τους ογκολογικούς ασθενείς. Κατά τη γνώμη μου, θα πρέπει να υπάρχει Κεντρική Αξιολόγηση Ιατρικής Τεχνολογίας. Μία για όλη την Ευρώπη. Επίσης, η συμμετοχή των ασθενών στην ΗΤΑ οφείλει να γίνει κανόνας και να λαμβάνει υπόψη τις εκβάσεις που αναφέρουν οι ασθενείς. Στη «μάχη» κατά του καρκίνου οφείλουμε όλοι να ενδώσουμε τις δυνάμεις μας και να συνεργαστούμε στενά, ώστε να αποκτήσουμε όσο το δυνατόν περισσότερα «εφόδια». •••

**Δεν έχουμε ένα σωστό Εθνικό Αρχείο Καρκίνου, που να επιτρέπει σωστή αξιολόγηση των δράσεων**

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου αποτελεί την ενιαία φωνή των οργανώσεων ασθενών με καρκίνο στη χώρα μας. Ξεκίνησε την πορεία της το 2015 με 17 ιδρυτικά μέλη. Αυτήν τη στιγμή, ο αριθμός αυτός έχει φθάσει στα 32, ενώ σύντομα θα διευρυνθεί κι άλλο.

Μεταξύ των βασικών επιδιώξεων της ΕΛΛΟΚ είναι η εξασφάλιση έγκαιρης, ασφαλούς και καθολικής πρόσβασης των ογκολογικών ασθενών σε υψηλού επιπέδου υπηρεσίες υγείας, που περιλαμβάνουν άριστη διάγνωση, θεραπεία, ψυχοκοινωνική υποστήριξη και αποκατάσταση, και την υποστήριξη των δικαιωμάτων τους, μεταξύ των οποίων και ο σεβασμός στην αξιοπρέπεια σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους.

Ακόμη, βασική επιδίωξη μας είναι η θεσμική εκπροσώπηση των ογκολογικών ασθενών τόσο σε εθνικό όσο και σε ευρωπαϊκό επίπεδο με τη συμμετοχή σε όλα τα εθνικά και ευρωπαϊκά όργανα και τις επιτροπές που τους αφορούν.

Ο Σύλλογος Καρκινοπαθών, Εθελοντών, Φίλων, Ιατρών «ΚΕΦΙ» Αθηνών ιδρύθηκε την άνοιξη του 2004, στην Αθήνα, με στόχο να προσφέρει συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη στους ογκολογικούς ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους, καθώς και ενημέρωση της κοινωνίας σχεπικά με τον καρκίνο.