



Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

Αναφορά

προς τον κ. Υπουργό

Υγείας

Θέμα: «Ο Καρκίνος του Μαστού να γίνει προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία».

Οι βουλευτές ΣΥΡΙΖΑ – ΠΣ Αχαΐας Κώστας Μάρκου και Αθανασία [Σία] Αναγνωστοπούλου καταθέτουν ως αναφορά το Υπόμνημα του Πανελλήνιου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής», του Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής Ν. Αχαΐας» και του Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής Ν. Θεσσαλονίκης», το οποίο συντάχθηκε σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρεία Απεικόνισης Μαστού (ΕΕΑΜ), την Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ) και την Ελληνική Χειρουργική Εταιρεία Μαστού (ΕΧΕΜ).

Στο Υπόμνημα αυτό εμπεριέχονται οι βασικές θέσεις των προαναφερόμενων Συλλόγων σχετικά με τα θέματα που αφορούν στη διαχείριση και αντιμετώπιση του Καρκίνου του Μαστού στην Ελλάδα, ενώ παρουσιάζεται αναλυτικά και τεκμηριώνεται επιστημονικά η ανάγκη κατάρτισης ενός ολοκληρωμένου σχεδίου δράσης για τον έλεγχο και τη διαχείριση του καρκίνου του μαστού, το οποίο θεωρείται ζωτικής σημασίας για την αντιμετώπιση της αυξανόμενης επιβάρυνσης από τη νόσο.

Βασικό ζητούμενο ο Καρκίνος του Μαστού να γίνει προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία και να προωθηθούν άμεσα δράσεις για τον έλεγχο και τη διαχείριση της ασθένειας και στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των επιβιωσάντων, καθώς και τη μείωση της θνησιμότητας.

Επειδή τα ποσοστά επιβίωσης από τον καρκίνο του μαστού είναι πολύ υψηλά όταν ο καρκίνος εντοπιστεί έγκαιρα και υπάρχει πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία, τη σωστή χρονική στιγμή.

Επειδή είναι ζωτικής σημασίας να υπάρξει ένα σχέδιο δράσης ελέγχου και διαχείρισης της ασθένειας, που θα περιλαμβάνει ένα Εθνικό Πρόγραμμα Προσυμπτωματικού Πληθυσμιακού Ελέγχου καθώς και βελτιώσεις που θα αφορούν στην ισότιμη πρόσβαση σε έγκαιρη και έγκυρη ανίχνευση της ασθένειας, στην καλύτερη διαθέσιμη θεραπεία αλλά και στην παρηγορική φροντίδα.

Επειδή, επιπλέον, είναι ζωτικής σημασίας να υπάρξει ένα σχέδιο δράσης ελέγχου και διαχείρισης της ασθένειας, που θα περιλαμβάνει ένα πλάνο φροντίδας κατά τη διάρκεια και μετά το τέλος των θεραπειών, ενώ θα διασφαλίζει τη συνέχεια της παρεχόμενης φροντίδας σε Κέντρα Μαστού Ολοκληρωμένης Φροντίδας, όλα τεκμηριωμένα και βασισμένα στη συλλογή δεδομένων μέσω του Εθνικού Μητρώου Καρκίνου του Μαστού.

Επισυνάπτεται το σχετικό Υπόμνημα.

Παρακαλούμε για την άμεση εξέταση της Αναφοράς μετά της Επιστολής, για την απάντηση και τις σχετικές σας ενέργειες καθώς και για την ενημέρωσή μας.

Αθήνα, 28 Φεβρουαρίου 2022

Οι αναφέροντες βουλευτές

Μάρκου Κώστας

Αναγνωστοπούλου Αθανασία [Σία]



Ελληνική Χειρουργική
Εταιρεία Μαστού



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ
ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΗΣ ΜΑΣΤΟΥ



ΕΤΑΙΡΕΙΑ
ΟΠΚΟΛΟΓΩΝ
ΠΑΡΟΛΟΓΩΝ
ΕΛΛΑΔΑΣ

**Θέσεις Συλλόγων «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ»
και Επιστημονικών Εταιρειών, ΕΕΑΜ, ΕΟΠΕ και ΕΧΕΜ
για την αντιμετώπιση και διαχείριση του Καρκίνου του Μαστού στην Ελλάδα**

Περιεχόμενα

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	2
A. ΜΗΤΡΩΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ	4
B. ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ & ΔΕΥΤΕΡΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ	7
B1. ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ.....	7
B2. ΠΡΟΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ	10
B3. ΓΥΝΑΙΚΕΣ ΥΨΗΛΟΥ ΚΙΝΔΥΝΟΥ	16
Γ. ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΜΑΣΤΟΥ	19
Γ1. ΚΕΝΤΡΑ ΜΑΣΤΟΥ ΟΛΟΚΛΗΡΩΜΕΝΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	19
Γ2. ΘΕΣΜΟΘΕΤΗΜΕΝΗ ΔΙΑΣΥΝΔΕΣΗ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ & ΚΛΙΝΙΚΩΝ ΜΑΣΤΟΥ ΜΕ ΣΥΛΛΟΓΟΥΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ	22
(patient volunteer groups).....	22
Δ. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΕΠΙΖΩΟΝΤΩΝ	27
(Επιβίωση και Αποκατάσταση)	27
Δ1. ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΕΡΙΟΔΟ ΚΑΤΑ/ΜΕΤΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ (Survivorship).....	27
Δ2. ΕΠΑΝΕΝΤΑΞΗ ΣΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑ-ΠΡΟΝΟΜΙΑ ΚΑΙ ΔΙΕΥΚΟΛΥΝΣΕΙΣ.....	31
Δ3. Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΩΝ ΑΤΥΠΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ (Carers).....	34
Θεσμοθετημένα «προνόμια» και διευκολύνσεις σε φροντιστές ογκολογικών ασθενών κατά την ευρωπαϊκή οδηγία.....	34
Δ4. ΛΕΜΦΟΙΔΗΜΑ ΜΕΤΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ.....	37
Ε. ΜΕΤΑΣΤΑΣΗ & ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	40
Ε1. ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΜΑΣΤΟΥ.....	40
Ε2. ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ	42
ΣΤ. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΣΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ	44

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με τα νέα παγκόσμια δεδομένα για τον καρκίνο, ο Καρκίνος του Μαστού έγινε πλέον ο συχνότερα διαγνωσμένος καρκίνος παγκοσμίως αντιπροσωπεύοντας τον 1 στους 4 καρκίνους που διαγιγνώσκονται μεταξύ των γυναικών και είναι η κύρια αιτία θανάτου από καρκίνο στις γυναίκες¹.

Το 2020, τα εκτιμώμενα 2,3 εκατομμύρια νέα περιστατικά δείχνουν ότι ένας στους 8 καρκίνους που διαγνώστηκαν είναι καρκίνος του μαστού που αντιπροσωπεύει το 11,7% όλων των μορφών καρκίνου. 684.996 θάνατοι οφείλονται στον καρκίνο του μαστού, ενώ 7,8 εκατομμύρια γυναίκες έχουν επιβιώσει από καρκίνο του μαστού κατά την τελευταία 5ετία².

Στην ΕΕ-27, εκτιμάται ότι 355.457 γυναίκες έχουν διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού το 2020 το 13,3% όλων των διαγνώσεων καρκίνου, ενώ ο καρκίνος μαστού αντιπροσωπεύει το 28,7% όλων των νέων καρκίνων στις γυναίκες, με 91.826 θανάτους³.

Στην Ελλάδα, εκτιμάται ότι οι νέες περιπτώσεις καρκίνου του μαστού όλων των ηλικιών είναι 7.772, που αντιστοιχεί στο 27,5% των περιπτώσεων όλων των μορφών καρκίνου στις γυναίκες και οι θάνατοι ανέρχονται σε 2.333 που αντιστοιχεί στο 7% των θανάτων από καρκίνο⁴.

Όλα τα στοιχεία προέρχονται από έγκυρες εξωτερικές πηγές δεδομένου ότι δυστυχώς στη χώρα μας δεν υπάρχει Μητρώο Καρκίνου του Μαστού. Τα δεδομένα που υπάρχουν είναι περιορισμένα και ελλιπή και η στατιστική που ανακοινώνεται διεθνώς προέρχεται από μοντελοποίηση στοιχείων Μητρώων Καρκίνου του Μαστού από γειτονικές χώρες.

Τα ποσοστά επιβίωσης από τον καρκίνο του μαστού είναι πολύ υψηλά όταν ο καρκίνος εντοπιστεί έγκαιρα και υπάρχει πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία, τη σωστή χρονική στιγμή.

Περίπου το 5% έως 10% των περιπτώσεων καρκίνου του μαστού διαγιγνώσκονται σε προχωρημένο στάδιο στις ανεπτυγμένες χώρες ενώ υπολογίζεται ότι το 20-30% των γυναικών που διαγνώστηκαν με πρώιμο καρκίνο του μαστού θα εξελιχθεί τελικά σε μεταστατική νόσο όπου ο καρκίνος είναι δύσκολο να αντιμετωπιστεί, συνήθως είναι μη ιάσιμος και πολύ υψηλότερο το κόστος διαχείρισής του⁵.

Παρά την πρόοδο που έχει επιτευχθεί σε πολλούς τομείς τα ποσοστά και η θνησιμότητα του Καρκίνου του Μαστού παραμένουν πολύ υψηλά, μια τάση που φαίνεται να βαίνει αυξανόμενη για τα επόμενα 20 χρόνια, ενώ λόγω της υψηλής επίπτωσης και του επιπολασμού της, η νόσος ευθύνεται για ένα σημαντικό μέρος του συνολικού φορτίου νοσηρότητας.

Για να αντιμετωπιστεί η αυξανόμενη επιβάρυνση από τον καρκίνο του μαστού, μιας ιδιαίτερα πολύπλοκης νόσου, είναι ζωτικής σημασίας να γίνει ένα σχέδιο δράσης ελέγχου και διαχείρισης της ασθένειας περιλαμβάνοντας την προαγωγή της υγείας με προώθηση της πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης, βελτιώσεις στην πρόσβαση στην έγκαιρη ανίχνευση, στην καλύτερη διαθέσιμη θεραπεία, στην ανακουφιστική φροντίδα, σε ένα πλάνο επιβίωσης σύμφωνα με τα θεραπευτικά πρωτόκολλα και να διασφαλίζεται η συνέχεια της παρεχόμενης φροντίδας ολοκληρωμένα σε πιστοποιημένα Κέντρα Μαστού, όλα βασισμένα και τεκμηριωμένα στην συλλογή δεδομένων μέσω του Μητρώου Καρκίνου του Μαστού.

Επιπλέον με δεδομένο ότι το Φεβρουάριο του 2021 ανακοινώθηκε το Ευρωπαϊκό Σχέδιο για την Καταπολέμηση του Καρκίνου, θεωρούμε ότι είναι απόλυτη ανάγκη να εναρμονιστούμε με τις δεσμεύσεις της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για την ανάληψη δράσης κατά του καρκίνου, έτσι ώστε μέσα από τις δέκα εμβληματικές πρωτοβουλίες και δράσεις που προτείνει να βοηθηθούν τα κράτη μέλη να αναστρέψουν την κατάσταση ενάντια στον καρκίνο⁶.

Στόχος μας είναι ο καρκίνος του Μαστού να γίνει προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία και να προωθηθούν δράσεις άμεσα για τον έλεγχο και τη διαχείριση της ασθένειας με στόχο τη βελτίωση ποιότητας ζωής των ασθενών και των επιβιωσάντων, καθώς και τη μείωση της θνησιμότητας βασισμένες στο στόχο του ευρωπαϊκού σχεδίου για την καταπολέμηση του καρκίνου σε όλη την πορεία της νόσου.

Ως εκ τούτου με αφορμή ότι ο Οκτώβρης είναι ο μήνας ευαισθητοποίησης για τον καρκίνο του Μαστού οι Σύλλογοι ασθενών:

Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής»

Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής Ν. Αχαΐας»

Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής Ν. Θεσσαλονίκης»

σε συνεργασία με τις:

Ελληνική Εταιρεία Απεικόνισης Μαστού - ΕΕΑΜ,

Ελληνική Χειρουργική Εταιρεία Μαστού - ΕΧΕΜ και

Εταιρεία Ογκολόγων – Παθολόγων Ελλάδος - ΕΟΠΕ

όλοι ασχολούμενοι αποκλειστικά με τον Καρκίνο του Μαστού καταθέτουν ένα υπόμνημα με τις βασικές θέσεις για τα κύρια θέματα που αφορούν τον Καρκίνο του Μαστού.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

- 1.Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries
2. <https://www.uicc.org/what-we-do/thematic-areas-work/breast-cancer>
3. https://ecis.jrc.ec.europa.eu/pdf/factsheets/Breast_cancer_en-Dec_2020.pdf
4. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/300-greece-fact-sheets.pdf>
- 5.https://www.abcgloballiance.org/pdf/Global-Status-of-mBC-Report-Summary_041416_Digital.pdf
- 6.https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_el.pdf

Α. ΜΗΤΡΩΟ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ

Τα μητρώα καρκίνου είναι συστήματα συλλογής, αποθήκευσης, επικύρωσης και ανάλυσης δεδομένων, τα οποία επιτρέπουν την εξαγωγή και τη διάδοση πληροφοριών σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης καρκίνου, τη θνησιμότητα, την επιβίωση και τα ποσοστά επιπολασμού, τις διαχρονικές τάσεις και τις προβλέψεις στους πληθυσμούς που καλύπτουν.

Ειδικότερα, το μητρώο συμπεριλαμβάνει βασικές πληροφορίες όπως: αναγνώριση του ασθενούς (βασικά δημογραφικά στοιχεία), εθνικότητα, ημερομηνία διάγνωσης, ιστολογικές πληροφορίες του όγκου, έκταση της βλάβης (στάδιο). Επιπλέον κλινικές πληροφορίες που αφορούν στις θεραπείες, στην πορεία της νόσου και στην επιβίωση του ασθενή, συμβάλλουν στον προσδιορισμό της επίπτωσης της νόσου και στη δρομολόγηση εστιασμένων και στοχευμένων παρεμβάσεων, όπως προγράμματα screening, στη βελτίωση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας και στη συνολική αποτελεσματικότητα του συστήματος υγείας.

Σε ένα πιο προηγμένο σχέδιο, τα μητρώα καρκίνου μπορούν να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με την καθυστέρηση διάγνωσης και θεραπείας, τη χρήση ιατρικού εξοπλισμού και τη συμμόρφωση με τις κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής φροντίδας.

Η πληρότητα και η εγκυρότητα των δεδομένων και η ποιότητα των δεδομένων είναι καίριας σημασίας για τα μητρώα καρκίνου δεδομένου του ρόλου τους. Τα δεδομένα από τα προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου είναι μία από τις σημαντικές πηγές δεδομένων για τα μητρώα καρκίνου.

Η θνησιμότητα από τον καρκίνο του μαστού άλλαξε ελάχιστα στο διάστημα 1930 με 1970, ενώ βελτιώσεις στα ποσοστά επιβίωσης άρχισαν να διαφαίνονται τη δεκαετία του 1980 στις χώρες που άρχισαν να υλοποιούν προγράμματα έγκαιρης διάγνωσης και ελέγχου¹. Ωστόσο τα τελευταία 50 χρόνια έχουν αναπτυχθεί στοχευμένα προγράμματα για τον έλεγχο του καρκίνου καθώς η παρακολούθηση της ασθένειας, η συστηματική συλλογή πληροφοριών για την ασθένεια και την επίπτωση που αυτή έχει, βοηθούν στην λήψη αποφάσεων δημόσιας υγείας.

Τα εθνικά προγράμματα ελέγχου του καρκίνου, άρχισαν να συστήνονται σταδιακά και να στοχεύουν στην παρακολούθηση της συχνότητας εμφάνισης του καρκίνου, της συννοσηρότητας με άλλες παθήσεις και της θνησιμότητας από την ασθένεια του καρκίνου μέσα από την συστηματική υλοποίηση παρεμβάσεων που αφορούν την πρόληψη, την έγκαιρη διάγνωση, τη θεραπεία και την παρηγορητική φροντίδα.

Βασικό, απαραίτητο και αδιαπραγμάτευτο στοιχείο των προγραμμάτων παρακολούθησης και ελέγχου, αποτελεί το μητρώο ασθενών με καρκίνο και ιδιαίτερα το μητρώο με βάση τον πληθυσμό (population based registries) καθώς έτσι γίνεται καταγραφή και παρακολούθηση της εμφάνισης της ασθένειας με βάση τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του πληθυσμού της κάθε χώρας και μπορούν να εντοπιστούν οι πληθυσμοί που εμφανίζουν αυξημένο κίνδυνο.

Μέσω των μητρώων ασθενών συλλέγονται συνεχή, συγκεκριμένα και ανεπηρέαστα πληθυσμιακά δεδομένα σχετικά με την εμφάνιση του καρκίνου.

Τα μητρώα καρκίνου έχουν βασικό ρόλο:

- Στην επιδημιολογική έρευνα, για την παρακολούθηση των τάσεων της συχνότητας εμφάνισης καρκίνου, της επιβίωσης και των ποσοστών επιπολασμού σε γεωγραφικές περιοχές, κοινωνικές ομάδες ή χρονικές περιόδους.
- Στη διερεύνηση των αιτιολογικών παραγόντων για τον καρκίνο, υποστηρίζοντας την ανάλυση των επιπτώσεων των διαφόρων κοινωνικών ή περιβαλλοντικών παραγόντων στον κίνδυνο καρκίνου.
- Σε μέτρα πολιτικής για τη δημόσια υγεία, όπως:
 - Ο σχεδιασμός μέτρων για τον έλεγχο του καρκίνου, συμβάλλοντας στην ιεράρχηση των

- διαφόρων δράσεων ανάλογα με την τρέχουσα και προβλεπόμενη επιβάρυνση από τον καρκίνο·
- αξιολόγηση και παρακολούθηση της αποτελεσματικότητας των μέτρων ελέγχου του καρκίνου, όπως η πρωτογενής πρόληψη, τα προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου, τα πρότυπα θεραπείας και η ποιότητα της υγειονομικής περίθαλψης·
- αξιολόγηση των επιπτώσεων των διαφορών στην πρόσβαση στη διάγνωση και τη θεραπεία μεταξύ γεωγραφικών περιοχών ή κοινωνικών ομάδων, προκειμένου να δημιουργηθούν προγράμματα για τη μείωση των ανισοτήτων στον τομέα της υγείας·
- Στην κλινική και μεταφραστική έρευνα για τον Καρκίνο.

Το πρώτο αρχείο νεοπλασιών δημιουργήθηκε στην Γερμανία το 1929, Ενώ εκατοντάδες αρχεία είναι ενεργά σε παγκόσμιο επίπεδο, καλύπτοντας το 21% του πληθυσμού της γης. Τα μητρώα ασθενών ή Εθνικά αρχεία νεοπλασιών χρειάζεται να ακολουθούν συγκεκριμένες διεθνείς οδηγίες (guidelines) για να διασφαλίζεται η ποιότητα, η πληρότητα και η συγκρισιμότητα⁶

Για κάθε σύστημα Υγείας που θέλει να αναπτύξει ένα ολοκληρωμένο μητρώο ασθενών, το International Agency for Research on Cancer (IARC), είναι διαθέσιμο για παροχή πληροφορίας και συμβουλών και συστήνεται από τον Π.Ο.Υ να αξιοποιηθεί η συμβολή του από κάθε ενδιαφερόμενο. Για τις χώρες της Ε.Ε. υπάρχουν κατευθυντήριες οδηγίες (PARENT, Patient Registries iNiTiative)⁸

Η έμφαση χρειάζεται να δίνεται στην ποιότητα των πληροφοριών και όχι απαραίτητα στην ποσότητα. Μερικά από τα πιο επιτυχημένα και παραγωγικά μητρώα συλλέγουν έναν μικρό αριθμό πληροφοριών για κάθε ασθενή.

Χωρίς την ύπαρξη μητρώου ασθενών, δεν είναι δυνατόν να λειτουργήσει ένα Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου καθώς δεν μπορεί να οργανωθεί εστιασμένο, στοχευμένο και άρτιο σχέδιο δράσης και αντιμετώπισης της κάθε μορφής της νόσου, κάτι που αυξάνει τον κίνδυνο να επενδυθούν λανθασμένα ή μη αποτελεσματικά τα κονδύλια για την αντιμετώπισή της.

Από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, και από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή υπήρξε σαφής σύσταση σε όλες τις χώρες για τη δημιουργία εθνικών μητρώων ασθενών.

Στην Ευρώπη, η πρακτική καταγραφής του καρκίνου, η κάλυψη του πληθυσμού και η ποιότητα των μητρώων ασθενών είναι εξαιρετικά ανομοιόμορφη.⁹

Επιπλέον, η έλλειψη καταγραφής υποτροπών του καρκίνου, σημαίνει ότι τα εθνικά συστήματα υγείας και τα κοινωνικά συστήματα δεν διαθέτουν τα δεδομένα που απαιτούνται για τον σχεδιασμό υπηρεσιών φροντίδας και υποστήριξης των ασθενών με προχωρημένο/μεταστατικό καρκίνο.

Τα στοιχεία από την μελέτη της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης Europa Donna, δείχνουν ότι το 87,5% των Ευρωπαϊκών χωρών, διαθέτει ένα επίσημο Εθνικό Μητρώο ασθενών για όλα τα είδη καρκίνου, με την Ελλάδα να μη συμπεριλαμβάνεται σε αυτό το ποσοστό.⁵

Η Ελλάδα παρόλες τις προσπάθειες μεταξύ 2012-2015 δεν κατάφερε να προχωρήσει στην ανάπτυξη Εθνικού Αρχείου Νεοπλασιών (E.A.N.) επομένως, δεν υπάρχουν ακριβή συγκεντρωτικά στοιχεία για το φορτίο καρκίνου του μαστού σε εθνικό επίπεδο, παρά μόνο αποσπασματικές εκτιμήσεις ή στοιχεία γειτονικών χωρών.¹⁰

Σε επίπεδο Ε.Ε., το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Μητρώων καρκίνου (European Network of Cancer Registries **ENCR**), το οποίο λειτουργεί από το 1990, είναι αυτό που προωθεί τη συνεργασία μεταξύ των φορέων των μητρώων του καρκίνου, καθορίζει πρότυπα συλλογής δεδομένων, παρέχει κατάρτιση στο προσωπικό μητρώων για τον καρκίνο και διαθέτει σε τακτική βάση στοιχεία σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης καρκίνου και τη θνησιμότητα στην Ευρώπη.¹¹

Το ENCR υποστηρίζεται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και αποσκοπεί στη βελτίωση της ποιότητας, της συγκρισιμότητας και της διαθεσιμότητας των δεδομένων για τη συχνότητα εμφάνισης καρκίνου και της θνησιμότητας στην ΕΕ· στην παροχή σε τακτική βάση στοιχείων σχετικά με το φορτίο του καρκίνου στην Ευρώπη· στην προώθηση της χρήσης μητρώων καρκίνου για τον έλεγχο του καρκίνου· στον σχεδιασμό της υγειονομικής περίθαλψης και στην έρευνα.

Στα πλαίσια του Ευρωπαϊκού Σχεδίου για την Καταπολέμηση του Καρκίνου (EU Beating Cancer Plan 2021)⁷ προβλέπεται η αξιοποίηση των δεδομένων και της ψηφιοποίησης στην πρόληψη και περίθαλψη του καρκίνου. Με τα ηλεκτρονικά μητρώα υγείας (Electronic Health Records) να αποτελούν κρίσιμης σημασίας εργαλεία που θα διασφαλίζουν ότι οι κλινικές πληροφορίες διαβιβάζονται αποτελεσματικά μεταξύ επαγγελματιών υγείας, ενισχύοντας τη θεραπεία των ασθενών και τις πιθανότητες επιβίωσης, με μέριμνα για ελεγχόμενη χρήση και ασφάλεια των δεδομένων των ασθενών.

Δεδομένου ότι ο καρκίνος του μαστού, αποτελεί την πιο συχνή μορφή καρκίνου στις γυναίκες, οι Σύλλογοί μας ζητούν τις δέουσες ενέργειες του Υπουργείου Υγείας για την χωρίς περαιτέρω καθυστέρηση, κατάρτιση και λειτουργία Εθνικού Μητρώου Ασθενών με Καρκίνο του Μαστού, σύμφωνα με σύγχρονες ευρωπαϊκές προδιαγραφές. Ως παράδειγμα το Εθνικό Μητρώο Ασθενών με Covid-19 προτεραιοποιήθηκε και έγινε ταχύτατα!

Το Εθνικό Μητρώο Ασθενών με Καρκίνο του Μαστού, αποτελεί την αναγκαία βάση για στοχευμένη και τεκμηριωμένη (evidence based) πολιτική υγείας για τον καρκίνο μαστού στα πλαίσια ενός Εθνικού Σχέδιου Δράσης για τον Καρκίνο στην Ελλάδα.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

1. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>
2. Centers of Disease Control and Prevention
<https://www.cdc.gov/cancer/npcr/value/registries.htm>
3. World Health Organisation, 2002. National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, 2nd edn., WHO, Geneva
4. Parkin, 2008 The role of cancer registries in cancer control *International Journal of Clinical Oncology* volume 13, 102–111 (2008)
5. Zambon, M., 2020 The State of Breast Services in the European Countries. In Transforming Breast Cancer Together Webinar: Bridging the Gap in Breast Cancer Care. <https://ecpc.org/wp-content/uploads/2020/11/TBCT-webinar-Bridging-the-gap-in-Breast-Cancer-Care.pdf>
6. Bouchardy, C., Rapiti, E., Benhamou S. 2014 Cancer registries can provide evidence-based data to improve quality of care and prevent cancer deaths. *Ecancermedicalscience*. 8: 413
7. European Commission, 2021. Communication from the Commission to the European Parliament and the Council Europe's Beating Cancer Plan.
https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_21_342
8. PARENT. Patient Registries iNiTiative October 2015 Methodological guidelines and recommendations for efficient and rational governance of patient registries
https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/ehealth/docs/patient_registries_guidelines_en.pdf
9. Forsea, A.M., 2016. Cancer registries in Europe – going forward is the only option. *Ecancermedicalscience* 10, 641. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2016.641>
10. Dafni U., Tsourti Z., Alatsathianos I. Breast Cancer Statistics in the European Union: Incidence and Survival across European Countries. *Breast Care* 2019;14:344–352.
<https://www.karger.com/Article/FullText/503219>
11. Background note on Screening and Early Diagnosis of Cancer, 15 March 2021,
https://www.europarl.europa.eu/cmsdata/231043/2021-03-18_Final_Background%20note_Screening%20and%20early%20diagnosis.pdf

Β. ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ & ΔΕΥΤΕΡΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ

Β1. ΠΡΩΤΟΓΕΝΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗ

Ο καρκίνος του μαστού είναι ο συχνότερος τύπος καρκίνου στις γυναίκες. Η συχνότητα εμφάνισης καρκίνου του μαστού παγκοσμίως συσχετίζεται με το βαθμό οικονομικής ανάπτυξης και των συναφών κοινωνικών παραγόντων και του τρόπου ζωής. Τα ποσοστά θνησιμότητας εξακολουθούν να μειώνονται, αλλά όχι παντού με τον ίδιο ρυθμό, λόγω μη πρόσβασης, μεταξύ άλλων, και σε υψηλής ποιότητας υπηρεσίες πρόληψης για όλες τις γυναίκες.

Εκτός από διάφορους παράγοντες που ενοχοποιούνται για τον καρκίνο (έκθεση σε καρκινογόνες ουσίες, ιονίζουσα ακτινοβολία κλπ), ένα μεγάλο ποσοστό περιπτώσεων καρκίνου του μαστού μπορεί να αποδοθεί σε παράγοντες που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής (π.χ. παχυσαρκία, σωματική αδράνεια, πρόσληψη αλκοόλ, σε διατροφή φτωχή σε φυτικές ίνες και κάπνισμα).

Στις χώρες υψηλού εισοδήματος, περισσότερο από το ένα τρίτο των περιπτώσεων καρκίνου του μαστού φαίνεται να μπορούν να προληφθούν μέσω αλλαγών στον τρόπο ζωής.

Περίπου το 10% όλων των περιπτώσεων καρκίνου του μαστού σχετίζονται με γενετική προδιάθεση ή οικογενειακό ιστορικό, με διακυμάνσεις ανά χώρα και εθνικότητα. Οι πιο κοινές γονιδιακές μεταλλάξεις που σχετίζονται με τον καρκίνο του μαστού, βρίσκονται στα γονίδια BRCA1 και BRCA2, με μέσο σωρευτικό κίνδυνο σε όλη τη διάρκεια της ζωής περίπου 70%. (Βλέπε Κεφάλαιο Β2 παρόντος).

Οι εθνικές πολιτικές οφείλουν να είναι προσανατολισμένες στην υποστήριξη και την ενίσχυση των υπηρεσιών υγείας που παρέχονται στην κοινότητα και στα κέντρα υγείας, παρέχοντας ένα πλαίσιο που να καθιερώνει την πρόληψη του καρκίνου του μαστού ως εθνικό στόχο. Η πρόληψη είναι αποτελεσματικότερη από οποιαδήποτε θεραπεία και είναι επίσης η πλέον οικονομικά αποδοτική μακροπρόθεσμη στρατηγική ελέγχου του καρκίνου του μαστού σε υγιή πληθυσμό και επιζώντες από καρκίνο μαστού.

Επιπλέον, δράσεις που εστιάζουν στη γονιδιωματική του καρκίνου με προγράμματα για τον εντοπισμό της γενετικής προδιάθεσης των ατόμων να αναπτύξουν καρκίνο μαστού, ανοίγουν νέες προοπτικές για την εξατομικευμένη αξιολόγηση γυναικών υψηλού κινδύνου και τη στοχευμένη πρόληψη του κληρονομούμενου καρκίνου του μαστού.

Σημαντική κρίνεται η υλοποίηση προγραμμάτων και εκστρατειών για την υιοθέτηση υγιεινών συνηθειών και τρόπου ζωής με τη συμμετοχή και των ευάλωτων κοινοτήτων γυναικών, συμπεριλαμβανομένων ομάδων με χαμηλότερη κοινωνικοοικονομική κατάσταση, προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι ανισότητες στην υγεία.

Οι Σύλλογοί μας καλούν με το παρόν υπόμνημα το Υπουργείο Υγείας να εντάξει συγκεκριμένες δράσεις και προγράμματα πρόληψης του καρκίνου μαστού στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο της χώρας και να προωθήσει στρατηγικές για την ευαισθητοποίηση των πολιτών, την βελτίωση της πρόσβασης και της κατανόησης των παραγόντων κινδύνου και των καθοριστικών παραγόντων υγείας στον καρκίνο του μαστού, μεταξύ άλλων μορφών καρκίνου.

Παρατίθενται παραδείγματα παρεμβάσεων και στρατηγικών για τη δημόσια υγεία, προσανατολισμένων προς αυτή την κατεύθυνση:

1. Επικαιροποίηση της καμπάνιας για την διακοπή του καπνίσματος
2. Εθνική Στρατηγική για την μείωση κατανάλωσης αλκοόλ
3. Μείωση της έκθεσης σε επικίνδυνες ουσίες και ακτινοβολία όπως η έκθεση σε καρκινογόνες ουσίες στο χώρο εργασίας
4. Εθνική στρατηγική με στόχο την αύξηση κατανάλωσης φρούτων και λαχανικών, την υγιεινή διατροφή και τα προβλήματα υγείας που σχετίζονται με το υπερβολικό βάρος και την παχυσαρκία

5. Εθνική στρατηγική για την προώθηση της τακτικής σωματικής δραστηριότητας, σύμφωνα με την παγκόσμια στρατηγική του ΠΟΥ, δημιουργία περισσότερων αθλητικών χώρων και εγκαταστάσεων καθώς και αστική ανάπτυξη φιλική προς τους πεζούς και τα ποδήλατα.
6. Εκπαίδευση Γενικών/Οικογενειακών Ιατρών και άλλων επαγγελματιών υγείας στο επίπεδο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας για την αποτελεσματική εκπαίδευση και ενημέρωση του κοινού, για την έκθεση σε παράγοντες κινδύνου και την εφαρμογή προγραμμάτων πρόληψης (π.χ. διακοπή καπνίσματος, έλεγχος για καρκίνο μαστού). Πρωτόκολλα και κίνητρα των εργαζομένων που απασχολούνται σε πρωτοβάθμιες και δευτεροβάθμιες δομές υγείας και σε φαρμακεία της κοινότητας για την παροχή εξατομικευμένης ενημέρωσης και συμβουλευτικής προς τους αποδέκτες των υπηρεσιών για την πρόληψη του καρκίνου του μαστού. Ειδικότερα, οι επαγγελματίες υγείας (ιατροί και νοσηλεύτες) στα Κέντρα Μαστού, τα οποία έχουν ρόλο και στην προαγωγή της υγείας των ασθενών και επιζώντων, θα πρέπει να προσφέρουν ή να προτείνουν στους ασθενείς τους προγράμματα φυσικής δραστηριότητας και παρεμβάσεων στη διατροφή τους, ενθαρρύνοντας και παρακολουθώντας τη συμμόρφωσή τους με αυτά
7. Ενημέρωση και εκπαίδευση του κοινού τόσο από τους επαγγελματίες υγείας αλλά και από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης για την υιοθέτηση υγιεινού τρόπου ζωής και αποφυγή έκθεσης σε τεκμηριωμένους παράγοντες κινδύνου για τον καρκίνο και τον καρκίνο του μαστού
8. Εκστρατείες σε συνεργασία με επιχειρήσεις, εργοστάσια και εργασιακά συνδικάτα για τη μείωση του κινδύνου έκθεσης σε καρκινογόνες ουσίες στο χώρο εργασίας
9. Εφαρμογή στοχευμένων προγραμμάτων αγωγής και προαγωγής υγείας σε επιλεγμένες ηλικιακές ομάδες γυναικών. Προγράμματα/σεμινάρια προώθησης της υγείας των γυναικών μέσω της εκπαίδευσης προαγωγής της υγείας στα σχολεία, στους χώρους εργασίας και στους τοπικούς/ περιφερειακούς κυβερνητικούς υπαλλήλους, στα Κ.Α.Π.Η. σε εύαλωτες ομάδες του πληθυσμού.
10. Διάδοση του Ευρωπαϊκού Κώδικα κατά του καρκίνου στα σχολεία, στους χώρους εργασίας, στα κέντρα υγείας και της κοινότητας
11. Αποτελεσματικότερη συνεργασία των εμπλεκόμενων (Υπουργείου Υγείας, Συλλόγων Ασθενών, Μ.Κ.Ο. κ.ά.) για την υποστήριξη της πρόληψης και προαγωγής υγείας του πληθυσμού
12. Εφαρμογή εθνικού προγράμματος προσυμπτωματικού ελέγχου για τον καρκίνο του μαστού στον πληθυσμό (βλ. Κεφάλαιο Β2 παρόντος)
13. Ενίσχυση του τομέα της έρευνας, μέσω της διενέργειας επιδημιολογικών μελετών για την ανάδειξη των κύριων παραγόντων κινδύνου για τον καρκίνο μαστού, ώστε να καταγραφούν οι τομείς προτεραιότητας για την πρόληψη της έκθεσης σε αυτούς και την εφαρμογή στοχευμένων προγραμμάτων πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης συνολικά στον ελληνικό πληθυσμό
14. Εορτασμός εκδηλώσεων για την πρόληψη του καρκίνου, όπως Παγκόσμια Ημέρα Χωρίς Καπνό, η Ευρωπαϊκή Εβδομάδα κατά του Καρκίνου, Παγκόσμια Ημέρα για τον Καρκίνο, Μήνας Ενημέρωσης για τον Καρκίνο του Μαστού, κ.λπ.

Η πρόληψη αποτελεί βασικό πυλώνα του Ευρωπαϊκού Σχεδίου για την Καταπολέμηση του Καρκίνου, καθόσον το 40 % περίπου των κρουσμάτων καρκίνου στην Ε.Ε. μπορεί να προληφθεί. Προκειμένου να σωθούν όσο το δυνατόν περισσότερες ζωές, προβλέπει την αξιοποίηση των δεδομένων της έρευνας, της καινοτομίας και των νέων τεχνολογιών στον τομέα της πρόληψης.

Επιπλέον το Σχέδιο θέτει στην διάθεση των κρατών μελών ειδικά χρηματοδοτικά εργαλεία για την αναβάθμιση των συστημάτων υγείας τους.

Στο πλαίσιο αυτό, ζητούμε οργανωμένο σχεδιασμό δράσεων πρόληψης για τον καρκίνο μαστού από την Πολιτεία. Οι σχετικές δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την πρόληψη από τους Συλλόγους μας και άλλους φορείς είναι σημαντικές, ωστόσο δεν επαρκούν για την κάλυψη των αναγκών ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης όλου του πληθυσμού και ιδίως απομακρυσμένων περιοχών και ευάλωτων ομάδων.

Σχετική Βιβλιογραφία:

1. European Guide for Quality National Cancer Control Programmes, National Institute of Public Health, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana, Slovenia

[https://www.oeci.eu/Attachments/CanCon European Guide%20on %20Quality%20National Cancer Control Programmes.pdf](https://www.oeci.eu/Attachments/CanCon%20European%20Guide%20on%20Quality%20National%20Cancer%20Control%20Programmes.pdf)

2..European CommissionEurope's Beating Cancer Plan

[https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non communicable diseases/docs/eu cancer-plan en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_en.pdf)

3. Ελληνική Δημοκρατία Υπουργείο Υγείας

<https://www.moh.gov.gr/articles/ministry>

B2. ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΟΣ ΠΡΟΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ (ΠΠΕ)

Δεδομένου ότι πάνω από το 40% των περιπτώσεων καρκίνου μπορούν να προληφθούν, η πρωτογενής πρόληψη παραμένει η πιο οικονομικά αποδοτική παρέμβαση στον έλεγχο του καρκίνου. Η έγκαιρη διάγνωση στοχεύει στη μείωση του ποσοστού των ασθενών που διαγιγνώσκονται σε προχωρημένο στάδιο της νόσου και είναι ιδιαίτερα σημαντική για τον καρκίνο του μαστού, του τραχήλου της μήτρας, της στοματικής κοιλότητας, του λάρυγγα, του παχέος εντέρου και του ορθού καθώς και του δέρματος.

Ο καρκίνος του μαστού είναι ένας από τους τρεις καρκίνους, για τους οποίους υπάρχουν στιβαρά επιστημονικά δεδομένα για τα οφέλη προληπτικού προσυμπτωματικού ελέγχου με βάση τον πληθυσμό.

Αυτό οδήγησε τις περισσότερες αναπτυγμένες ευρωπαϊκές χώρες ήδη από το 1986-90 (Σουηδία, Ην.Βασίλειο, Ολλανδία, Ιταλία) να προσφέρουν δωρεάν οργανωμένα προγράμματα ΠΠΕ, για τον έλεγχο των γυναικών ηλικίας μεταξύ 50 και 70 ετών, συνήθως ανά δύο έτη, με κύριο στόχο την ανίχνευση μικρών όγκων που δεν προκαλούν συμπτώματα. Ωστόσο, περίπου ένας ισοδύναμος αριθμός περιπτώσεων καρκίνου μαστού ανιχνεύονται με αυτοεξέταση από τις ίδιες τις γυναίκες.

Η επιβίωση εμφανίζεται υψηλότερη για τις γυναίκες που ζουν σε χώρες που διαθέτουν εθνικό πρόγραμμα ΠΠΕ καρκίνου του μαστού, με τη σχετική επιβίωση 5 ετών να εμφανίζεται μεγαλύτερη στις ηλικιακές ομάδες 45-54 και 55-64 ετών.

Τα εθνικά προγράμματα προληπτικού προσυμπτωματικού ελέγχου (ΠΠΕ, screening), διεξάγονται σε στοχευμένο πληθυσμό, ο οποίος είναι ασυμπτωματικός και φαινομενικά υγιής, σε μια ηλικιακή ομάδα που είναι ευαίσθητη σε ορισμένους καρκίνους με σημαντικό επιπολασμό νόσου όπως ο καρκίνος μαστού, προκειμένου να εντοπιστούν τα άτομα που έχουν καρκίνο, με μη εμφανή συμπτώματα ή που δεν γνωρίζουν ότι τα συμπτώματά τους σχετίζονται με τον καρκίνο. Ομοίως, η έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου σε ήδη συμπτωματικούς ασθενείς σε ένα στάδιο όπου ο καρκίνος τους δεν είναι τόσο προχωρημένος, μπορεί να εξασφαλίσει την έγκαιρη έναρξη της θεραπείας πριν εξαπλωθεί ο καρκίνος και επιδεινωθεί η κατάσταση υγείας του ασθενούς.

Τα επιτυχημένα προγράμματα ΠΠΕ του καρκίνου έχουν ορισμένα **βασικά συστατικά**¹:

- Κατάλληλη νόσος: όπως ο καρκίνος μαστού που ανιχνεύεται σε προκλινική φάση, για την οποία υπάρχει έγκαιρη θεραπεία και παρουσιάζει σχετική επιβάρυνση του πληθυσμού.
- Κατάλληλη εξέταση προσυμπτωματικού ελέγχου,
 - με υψηλή ευαισθησία (με τις δυνατόν λιγότερες απώλειες λανθασμένης διάγνωσης),
 - με υψηλή εξειδίκευση (με την ελάχιστη δυνατή ανάγκη για περαιτέρω διαγνωστικές εξετάσεις)
 - ιατρικά αποδεκτή και με λογικό κόστος.
- Κατάλληλο πρόγραμμα όπου:
 - υπάρχει σαφής ορισμός του πληθυσμού-στόχου
 - τα προς εξέταση άτομα είναι αναγνωρίσιμα
 - λαμβάνονται μέτρα για την εξασφάλιση **υψηλής κάλυψης** και συμμετοχής (ανταπόκριση στην πρόσκληση για εξέταση).
 - υπάρχουν επαρκείς επιτόπιες εγκαταστάσεις για τη συλλογή των εξετάσεων και επαρκείς εργαστηριακές εγκαταστάσεις για την εξέτάσή του
 - υπάρχει οργανωμένο πρόγραμμα ποιοτικού ελέγχου για την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων και της ερμηνείας τους
 - υπάρχουν κατάλληλες εγκαταστάσεις για τη διάγνωση και την κατάλληλη θεραπεία επιβεβαιωμένων νεοπλασματικών βλαβών και για την παρακολούθηση της υγείας των ατόμων που υποβάλλονται σε θεραπεία

- υπάρχει ένα προσεκτικά σχεδιασμένο σύστημα παραπομπής για τη διαχείριση οποιασδήποτε βλάβης ή ύποπτου ευρήματος.
- οργανώνεται αξιολόγηση και παρακολούθηση του συνολικού προγράμματος.

Έχει δοθεί ευρεία δημοσιότητα στο θέμα οφέλη και βλάβες των προγραμμάτων ΠΕ καρκίνου μαστού με μαστογραφία που αποτελούν ένα από τα εμβληματικά προγράμματα υγειονομικού ελέγχου σε πολλές χώρες.

Ακόμη και με τις καλύτερες προθέσεις και σωστή εφαρμογή, τα προγράμματα ΠΕ ενέχουν κινδύνους:

- τυχόν ψευδώς θετικά αποτελέσματα οδηγούν σε πρόσθετες εξετάσεις, επεμβατικές διαγνωστικές διαδικασίες, άγχος και ψυχολογική επιβάρυνση των γυναικών.
- τυχόν ψευδώς αρνητικά αποτελέσματα συνοδεύονται από λανθασμένη/άκυρη βεβαίωση και αναβολή της διάγνωσης σε μεταγενέστερο προχωρημένο στάδιο, όταν πλέον εμφανιστούν τα συμπτώματα.
- Υπερδιάγνωση καρκίνων σε προκλινικό στάδιο, με συνέπεια περιττή διεξαγωγή θεραπειάς, ενόσω ενδεχομένως δεν θα μπορούσαν να προκαλέσουν συμπτώματα ούτε να αποτελούσαν σοβαρή απειλή για την υγεία.

Οι γυναίκες πρέπει να λαμβάνουν πληροφόρηση που να τους επιτρέπει να κάνουν ενημερωμένες επιλογές σχετικά με τη συμμετοχή στα προγράμματα ΠΕ για τον καρκίνο του μαστού.

Προγράμματα ΠΠΕ με βάση τον πληθυσμό στην Ε.Ε.^{2,3}

Με τον καρκίνο μαστού να είναι μια από τις βασικές αιτίες νόσου και θνησιμότητας στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης⁴, **ήδη από το 2003^{5,6}**, το Συμβούλιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης συνέστησε ως εξέταση εκλογής των ΠΠΕ **την μαστογραφία** σε γυναίκες ηλικίας 50 έως 69 ετών. Η υλοποίηση της παραπάνω Σύστασης για τον καρκίνο μαστού υποστηρίχθηκε και από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο μέσω των ψηφισμάτων που ενέκρινε το 2003, το 2006 και το 2008.

Για την κατάλληλη οργάνωση και παρακολούθηση των προγραμμάτων ελέγχου, τα κράτη μέλη καλούντο να εξασφαλίσουν επαρκείς ανθρώπινους και οικονομικούς πόρους καθώς και να διασφαλίσουν την κατάλληλη ποιότητα σε όλα τα επίπεδα.

Στη συνέχεια, αναπτύχθηκαν πρωτοβουλίες και δημοσιεύτηκαν εκτεταμένες σχετικές κατευθυντήριες οδηγίες της Ε.Ε. για τον προσυμπτωματικό έλεγχο του καρκίνου του μαστού.^{7,8,9}

Σύμφωνα με την τελευταία έκθεση του Διεθνούς Οργανισμού Έρευνας για τον Καρκίνο (IARC) το 2017³ τα κράτη μέλη της Ε.Ε. είχαν σημειώσει σημαντική πρόοδο τα προηγούμενα 4 χρόνια όσον αφορά την **εφαρμογή των ΠΠΕ** του καρκίνου.

Όλα τα κράτη μέλη της Ε.Ε. (και το Ηνωμένο Βασίλειο), **εκτός από τη Βουλγαρία, την Ελλάδα και τη Σλοβακία**, είχαν ΠΠΕ με βάση τον πληθυσμό.

Το 2014 αναφέρθηκαν 24 ΠΠΕ που **δεν βασίζονται στον πληθυσμό για την Αυστρία, την Ελλάδα, το Λουξεμβούργο και την Ισπανία.**

Παρά την πρόοδο, εξακολουθούν να υπάρχουν σημαντικές διαφορές σε ολόκληρη την ΕΕ, ορισμένα προγράμματα βρίσκονται ακόμη σε φάση σχεδιασμού λόγω της πρόσφατης νομοθεσίας, σε πιλοτική φάση ή μόνο σε περιορισμένη γεωγραφική περιοχή.

Με βάση τα στοιχεία της τελευταίας έκθεσης το **95% των χωρών της ΕΕ** (25 χώρες) **έχουν ΠΠΕ για τον καρκίνο του μαστού** και ένα 5% (3 χώρες) έχουν ΠΠΕ που δεν βασίζονται στον πληθυσμό.

Ο ΠΟΥ θεωρεί ότι για να είναι αποδοτικά τα ΠΠΕ του καρκίνου, η εξεταστική κάλυψη του πληθυσμού-στόχου (με οργανωμένο έλεγχο) θα πρέπει να είναι πάνω από 70%.¹⁰ Ωστόσο, το παραπάνω όριο αποδοτικότητας επιτεύχθηκε μόνο από πέντε κράτη μέλη της ΕΕ και το Ηνωμένο Βασίλειο στον έλεγχο του καρκίνου του μαστού. Ο IARC στη 2η έκθεση εφαρμογής ΠΠΕ καθορίζει για τον καρκίνο μαστού **αποδεκτά και επιθυμητά** πρότυπα για τα ποσοστά συμμετοχής στο 70% και 75% αντίστοιχα. Ωστόσο, τα παραπάνω ποσοστά κάλυψης δεν λαμβάνουν υπόψη τη συμμετοχή

σε ευκαιριακό έλεγχο, όταν ο έλεγχος δεν αποτελεί μέρος πανεθνικής εκστρατείας, αλλά ξεκινά από τον ασθενή ή τον πάροχο υγειονομικής περίθαλψης. Αυτό ενδεχομένως οδηγεί σε χαμηλότερα ποσοστά κάλυψης και συμμετοχής σε οργανωμένα προγράμματα ΠΠΕ, ενώ τα πραγματικά ποσοστά ελέγχου στον πληθυσμό-στόχο είναι υψηλότερα.

Τα οργανωμένα **προγράμματα ΠΠΕ του καρκίνου** πρέπει επίσης να συμμορφώνονται με ορισμένες **οργανωτικές απαιτήσεις**¹¹, μεταξύ των οποίων:

- ρητή πολιτική ελέγχου, η οποία ορίζεται από το νόμο ή επίσημη κοινοποίηση, η οποία καθορίζει τον πληθυσμό-στόχο,
- το είδος εξέτασης/ων (πχ μαστογραφία) και την συχνότητά της/τους
- δημόσια χρηματοδότηση του προγράμματος ελέγχου και δωρεάν παροχή εξετάσεων
- σαφώς καθορισμένο σχέδιο πρόσκλησης προς τον επιλέξιμο πληθυσμό, μέσω επιστολών ή μέσω παρόχων πρωτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης
- σαφή διαδικασία αξιολόγησης ευρημάτων μαστογραφίας και θεραπευτικής αντιμετώπισης
- διοικητική ομάδα αρμόδια για την υλοποίηση του προγράμματος και τη διασφάλιση της ποιότητας,
- ύπαρξη μητρώων ΠΠΕ και σύνδεση με τα μητρώα καρκίνου.

Τα στοιχεία δείχνουν ότι η συντριπτική πλειονότητα των κρατών μελών έχουν δημόσια χρηματοδοτούμενα ΠΠΕ, διασφαλίζοντας την πρόσβαση σε δωρεάν έλεγχο και διαγνωστικές εξετάσεις. Ωστόσο, πολλά ΠΠΕ εξακολουθούν να μην διαθέτουν μητρώα ΠΠΕ που να συνδέονται με τα μητρώα καρκίνου και αιτίας θανάτου, τα οποία αποτελούν απαραίτητη προϋπόθεση για τον εντοπισμό της εμφάνισης καρκίνου και των θανάτων στον στοχοθετημένο πληθυσμό.

Η επιτυχής έκβαση του ΠΠΕ βασίζεται σε άριστη εφαρμογή των τεχνικών προδιαγραφών ποιοτικού ελέγχου και τεχνικής της μαστογραφίας καθώς και την απαιτούμενη και συνεχιζόμενη εκπαίδευση των ακτινοδιαγνώστων και των τεχνολόγων που εμπλέκονται στο αντικείμενο αυτό.

Διασφάλιση Ποιότητας Προγραμμάτων ΠΕ:

Έχουν δημοσιευτεί κατευθυντήριες οδηγίες της Ε.Ε. για τη διασφάλιση ποιότητας για τον προσυμπτωματικό έλεγχο και τη διάγνωση καρκίνου του μαστού^{7,8}.

Η Ε.Ε.Ι.Β.Κ. (European Commission Initiative on Breast Cancer) εξέδωσε εγχειρίδια για την εφαρμογή του Ευρωπαϊκού Συστήματος Διασφάλισης της Ποιότητας (European Quality Assurance Scheme) που καθορίζει ένα κοινό σύνολο προϋποθέσεων/απαιτήσεων ποιότητας και ασφάλειας για τις υπηρεσίες ολοκληρωμένης φροντίδας καρκίνου του μαστού (BCS), από τον προσυμπτωματικό έλεγχο και τη διάγνωση έως το τέλος του κύκλου ζωής. Οι υπηρεσίες ολοκληρωμένης φροντίδας καρκίνου του μαστού που συμμορφώνονται με τις απαιτήσεις μπορούν να λαμβάνουν πιστοποίηση⁹.

Για την πιστοποίηση Απεικονιστικών Εργαστηρίων Μαστού προτείνονται τα ακόλουθα βασικά κριτήρια:

- Να εκτελούνται τουλάχιστον 1.500 μαστογραφίες το χρόνο.
- Τη θέση του διευθυντή του εργαστηρίου να κατέχει Ακτινοδιαγνώστης μαστού που έχει λάβει πιστοποίηση.
- Ο διευθυντής θα έχει την ευθύνη για την διασφάλιση ποιότητας του εργαστηρίου και θα πραγματοποιεί τακτικές συνεδριάσεις για να συζητούνται θέματα ποιότητας
- Οι τεχνολόγοι ακτινολόγοι που πραγματοποιούν τις μαστογραφίες πρέπει να έχουν λάβει τουλάχιστον 40 ώρες εκπαίδευσης ειδικά για την τεχνική της μαστογραφίας και να συμμετέχουν τακτικά σε μετεκπαιδευτικά σεμινάρια για την βελτίωση του ποιοτικού ελέγχου και ενημέρωσης.

- Καταγραφή και αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των μαστογραφιών συμπεριλαμβανομένης και της δειγματοληψίας ιστού και των καρκίνων που αναπτύσσονται στα μεσοδιαστήματα των προληπτικών μαστογραφικών ελέγχων.

Για την πιστοποίηση Ακτινοδιαγνωστών Μαστού προτείνονται τα ακόλουθα:

- Η πιστοποίηση των Ακτινοδιαγνωστών μαστού στη χώρα μας είναι απαραίτητη και συμπεριλαμβάνει μελέτη, κατά το χρονικό διάστημα της εκπαίδευσής των παρακάτω εξετάσεων:
- 5.000 μαστογραφιών
- διενέργεια 100 εξετάσεων υπερήχων μαστού
- μελέτη 150 μαγνητικών μαστογραφιών
- διενέργεια 90 διαδερμικών βιοψιών (20 στερεοτακτικές βιοψίες, 20 FNA μαστού, 30 βιοψίες με κόππουσα βελόνη υπό υπερηχογραφική καθοδήγηση και 20 με τοποθέτηση συρμάτινου οδηγού).

Η εξειδίκευση του Ακτινοδιαγνωστή στον Τομέα της Απεικόνισης του Μαστού θα αποκτάται μετά από επιτυχείς εξετάσεις και θα χορηγείται βεβαίωση του διευθυντού του εργαστηρίου που έχει εκπαιδευτεί ο υποψήφιος [10-12].

Προσαρμογή στις επιστημονικές και τεχνολογικές εξελίξεις ¹¹

Οι επιστημονικές και τεχνολογικές εξελίξεις έχουν προωθήσει τον έλεγχο του καρκίνου από την έναρξη ισχύος της Σύστασης του Συμβουλίου του 2003. Νέες εξετάσεις screening εφαρμόζονται σταδιακά στο πλαίσιο ΠΠΕ για τον έλεγχο του καρκίνου του μαστού, όπως τομοσύνθεση μαστού, ή συμπληρωματικά, κλασσικό υπερηχογράφημα μαστού, αυτοματοποιημένο υπερηχογράφημα (ABUS) σε γυναίκες με εξαιρετικά πυκνό ιστό) ή μαγνητική τομογραφία (MRI) σε γυναίκες με αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν κακοήθεια μαστού.

Εκτός από την εφαρμογή νέων ειδών εξετάσεων (εκτός της μαστογραφίας), τα ΠΠΕ για τον καρκίνο μαστού μπορούν επίσης να επωφεληθούν από την επιστημονική πρόοδο στον τομέα της πρόβλεψης του κινδύνου νόσησης από καρκίνο του μαστού που επιτρέπει την ανάπτυξη προσαρμοσμένου ΠΠΕ για γυναίκες υψηλού κινδύνου και διεύρυνση των ηλικιακών ορίων, ώστε να περιληφθούν νεαρότερες γυναίκες με οικογενειακό ιστορικό, φορείς γονιδιακών μεταλλάξεων (πχ. BRCA1 ή BRCA2).

Για την **εισαγωγή νέων προγραμμάτων ελέγχου** στις χώρες της Ε.Ε. ο καθορισμός της αποτελεσματικότητας, των δεικτών οφέλους- βλάβης και της σχέσης κόστους-αποτελεσματικότητας μέσω επιστημονικών στοιχείων και δεδομένων αποτελεί το πρώτο βήμα. Στη συνέχεια, απαιτείται έρευνα εφαρμογής σε κάθε χώρα για την αξιολόγηση της σκοπιμότητας εκπλήρωσης των εθνικών απαιτήσεων στην πράξη.

Η θέσπιση βιώσιμων μοντέλων χρηματοδότησης εξακολουθεί να βρίσκεται στο επίκεντρο σε πολλά κράτη μέλη.

Αξιοποίηση του Ευρωπαϊκού Σχεδίου για την Καταπολέμηση του Καρκίνου (Europe's Beating Cancer Plan) και των χρηματοδοτικών εργαλείων

Το Ευρωπαϊκό Σχέδιο για την Καταπολέμηση του καρκίνου (COM(2021)44) αναπτύχθηκε για να βελτιώσει **τρεις βασικούς τομείς έγκαιρης ανίχνευσης** του καρκίνου: την πρόσβαση, την ποιότητα και τη διάγνωση.

Παράλληλα, η αποστολή για τον καρκίνο του ερευνητικού προγράμματος «Horizon Europe» θα ενισχύσει περαιτέρω τον ΠΠΕ του καρκίνου και θα παράγει τεκμηρίωση σχετική με τη βελτιστοποίηση των υφιστάμενων προγραμμάτων ΠΠΕ με βάση τον πληθυσμό και θα αναπτύξει νέες προσεγγίσεις για τον έλεγχο και την έγκαιρη ανίχνευση.

Το πρόγραμμα **EU4Health** θα παράσχει **χρηματοδότηση** για το νέο καθεστώς, μαζί με στήριξη από το μέσο τεχνικής υποστήριξης (TSI) καθώς και δάνεια από την Ευρωπαϊκή Τράπεζα Επενδύσεων. Το Ευρωπαϊκό Ταμείο Περιφερειακής Ανάπτυξης μπορεί επίσης να στηρίξει επενδύσεις για την έγκαιρη διάγνωση.

Η κατάσταση του ΠΠΕ στην Ελλάδα:

Είναι προφανές ότι η Ελλάδα έχει καθυστερήσει πολύ και είναι από τις τελευταίες χώρες της Ε.Ε. που καλείται να υλοποιήσει σημαντικά εργαλεία και προγράμματα πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης καρκίνου μαστού σε εθνικό επίπεδο, όπως το Εθνικό Μητρώο Ασθενών με καρκίνο μαστού και ένα οργανωμένο από την Πολιτεία ΠΠΕ για την νόσο.

Στον Τροποποιημένο Κανονισμό του ΕΟΠΥΥ (ΦΕΚ Β 4998/01.11.2018) ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ Άρθρο 5 ΠΑΡΟΧΕΣ ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ 1. Πρόληψη και προαγωγή Υγείας προβλέπεται ότι: Με σκοπό την έγκαιρη διάγνωση και τη λήψη μέτρων για την πρόληψη της εκδήλωσης ή την αποτροπή της εμφάνισης νοσηρών καταστάσεων, παρέχονται στα πλαίσια της προληπτικής ιατρικής, χωρίς συμμετοχή

του δικαιούχου, τα εξής:...

«γ) Για την πρώιμη διάγνωση του καρκίνου του μαστού, μαστογραφία κάθε δύο (2) χρόνια σε γυναίκες ηλικίας από σαράντα (40) έως πενήντα (50) ετών, και κάθε χρόνο σε γυναίκες ηλικίας άνω των πενήντα (50) ετών ή σε γυναίκες άνω των τριάντα πέντε (35) ετών, εφόσον οι τελευταίες ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου. Για την τελευταία περίπτωση απαιτείται παραπομπή ειδικού ιατρού».

Στις 26/10/2020 εξαγγέλθηκε σε Δ.Τ. του Υπουργείου Υγείας ότι, από 10/11/2020, στα πλαίσια του Προγράμματος «Απόστολος Δοξιάδης» θα εκκινούσε δράση προσυμπτωματικού ελέγχου για τον καρκίνο του μαστού, για κάθε γυναίκα ηλικίας από 49 έως και 50 ετών, με τη δημιουργία αυτόματα ενός παραπεμπτικού για διενέργεια ψηφιακής μαστογραφίας σε διαγνωστικό κέντρο της επιλογής τους, συμβεβλημένο με τον ΕΟΠΥΥ, με ισχύ 1 χρόνο.

Με τα αποτελέσματα των εξετάσεων να συλλέγονται και να καταγράφονται για πρώτη φορά από τη Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας, ώστε να χαρτογραφηθεί πλήρως ο επιπολασμός της ασθένειας για αυτές τις ηλικιακές ομάδες στη χώρα μας και να αποτελέσουν εργαλείο για τις περαιτέρω δράσεις που θα σχεδιάσει και θα υλοποιήσει το Υπουργείο Υγείας για την αντιμετώπιση του καρκίνου του μαστού.

Επιπρόσθετα αναφερόταν ότι, το Υπουργείο Υγείας είχε μεριμνήσει για τη δημιουργία διακριτής υποκατηγορίας προϋπολογισμού του ΕΟΠΥΥ, ειδικά για προληπτικές εξετάσεις, ο οποίος θα ενισχυθεί περαιτέρω το έτος 2021, ώστε να διευρυνθεί ο πληθυσμός-στόχος και σε άλλες ηλικιακές ομάδες.

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ» με επιστολή του στον Πρωθυπουργό κ. Κ. Μητσοτάκη, και κοινοποίηση στον Υπουργό Υγείας κ. Β. Κικίλια στις 30/10/2020, χαρακτήρισε θετική την δράση της προληπτικής ψηφιακής μαστογραφίας για γυναίκες ηλικίας 49-50 ετών, και αιτήθηκε, η υλοποίηση του συγκεκριμένου προγράμματος να πραγματοποιηθεί σύμφωνα με τις διεθνείς οδηγίες (guidelines) για τη διενέργεια ενός σωστά δομημένου και ολοκληρωμένου προγράμματος προσυμπτωματικού ελέγχου (screening).

Είναι γεγονός ότι με περιορισμένες αποσπασματικές πρωτοβουλίες και εκστρατείες πρόληψης δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί η πρόληψη και η διαχείριση του καρκίνου μαστού με ολοκληρωμένο και συστηματικό τρόπο. Επίσης χρειάζεται πρόβλεψη για ολοκληρωμένη αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της μαστογραφίας των γυναικών (κλινική εξέταση, πρόσθετες διαγνωστικές εξετάσεις κλπ), με μέριμνα για τη συνέχεια της θεραπείας, της φροντίδας και περίθαλψης με την παραπομπή των ασθενών σε εξειδικευμένα Κέντρα Μαστού.

Οι τρεις Σύλλογοί μας οι οποίοι εργάζονται για την προώθηση της πρόληψης, πρωτογενούς και δευτερογενούς και της έγκαιρης διάγνωσης του καρκίνου μαστού, καλούμε το Υπουργείο Υγείας να αξιοποιήσει την συγκυρία του Ευρωπαϊκού Σχεδίου για την Καταπολέμηση του Καρκίνου και των χρηματοδοτικών εργαλείων του προγράμματος EU4Health και να προχωρήσει χωρίς καθυστέρηση στον άμεσο σχεδιασμό, την οργάνωση και λειτουργία ενός δομημένου και ολοκληρωμένου εθνικού ΠΠΕ για τον καρκίνο μαστού που να καλύπτει ολόκληρο το προβλεπόμενο στον Κανονισμό του ΕΟΠΠΥ ηλικιακό εύρος και συχνότητα ελέγχου, να λειτουργεί σύμφωνα με τις σύγχρονες προδιαγραφές και κατευθυντήριες οδηγίες οργάνωσης και λειτουργίας των ΠΠΕ για τον καρκίνο της Ε.Ε., με βάση την επιστημονική τεκμηρίωση και την βέλτιστη πρακτική και εμπειρία χωρών που εφαρμόζουν εθνικά προγράμματα για πολλά χρόνια και να υποστηρίζεται παράλληλα από τις κατάλληλες εκστρατείες ευαισθητοποίησης και εκπαίδευσης του γυναικείου πληθυσμού ενηλίκων, αλλά και εκπαίδευσης μαθητών στα σχολεία της χώρας.

Βιβλιογραφικές αναφορές

¹IARC: World Cancer Report - Cancer research for cancer prevention, 2020, p. 542

<https://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-Cancer-Research-For-Cancer-Prevention-2020>

²N. Couespel, R. Price: Strengthening Europe in the fight against cancer-Going faster, further, pp 48-64; 2020

[https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2020/642388/IPOL_STU\(2020\)642388_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2020/642388/IPOL_STU(2020)642388_EN.pdf)

³IARC: Cancer screening in the European Union (2017) - 2nd report on the implementation of the Council Recommendation on cancer screening

https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/2017_cancerscreening_2ndreportimplementation_en.pdf

⁴Ferlay J, Autier P, Boniol M, Heanue M, Colombet M, Boyle P (2007) Εκτιμήσεις της εμφάνισης καρκίνου και της θνησιμότητας από αυτόν στην Ευρώπη το 2006. Ann Oncol 18: 581-592

⁵Σύσταση του Συμβουλίου της 2ας Δεκεμβρίου 2003 σχετικά με τον προσυμπτωματικό έλεγχο του καρκίνου (2003/878/ΕΚ): ΕΕ L327/34-38

⁶ Council Recommendation on cancer screening (2003/878/EC)

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=CELEX:32003H0878>

⁷ European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis: 4th edition, supplements <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/4e74ee9b-df80-4c91-a5fb-85efb0fdda2b/language-en/format-PDF/source-194464508>

⁸ ECIBC: <https://healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/ecibc/european-breast-cancer-guidelines>

⁹ European Quality Assurance Scheme for Breast Cancer Services (BCS) Manuals

<https://healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/breast-quality-assurance-scheme/manuals#inline-nav->

10. ACR BREAST IMAGING TRAINING CURRICULUM (revised 2010 9:20:02).

11. The guidelines of EUSOMA for the requirement of a specialist breast Centre. European Journal of Cancer vol. 49, 3579 - 3587, 2013.

12. Breast MRI: Guidelines from the European Society of Breast Imaging. European Journal (revised 2007). _

¹⁰ WHO guide for effective programmes: Cancer control - Knowledge into action

<https://www.who.int/cancer/modules/Early%20Detection%20Module%203.pdf>

¹¹Background note on Screening and Early Diagnosis of Cancer, 15 March 2021,

<https://www.europarl.europa.eu/cmsdata/231043/2021-03->

[18_Final_Background%20note_Screening%20and%20early%20diagnosis.pdf](https://www.europarl.europa.eu/cmsdata/231043/2021-03-18_Final_Background%20note_Screening%20and%20early%20diagnosis.pdf)

B3. ΓΥΝΑΙΚΕΣ ΥΨΗΛΟΥ ΚΙΝΔΥΝΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΜΑΣΤΟΥ

Ο καρκίνος του μαστού είναι μια σύνθετη ασθένεια που προκύπτει από το συνδυασμό γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, η αναγνώριση και η ιεράρχηση των οποίων χαρακτηρίζουν μια γυναίκα ως **μέτριου (<15%) ή υψηλού κινδύνου (>25%)** για την ανάπτυξη της νόσου. Οι παράγοντες κινδύνου διαχωρίζονται σε αυτούς που δεν μπορούν να αλλάξουν και είναι κυρίως βιολογικοί και σε αυτούς που δυνητικά μπορούν να τροποποιηθούν και σχετίζονται με τον τρόπο ζωής.

Στην πρώτη κατηγορία ανήκουν:

- 1. Η ηλικία:** περίπου 2 στους 3 καρκίνους μαστού εντοπίζονται σε γυναίκες 55 ετών και άνω.
- 2. η ύπαρξη γενετικών κληρονομικών μεταλλάξεων** μέτριας έως ισχυρής διεισδυτικότητας (π.χ. στα γονίδια BReast CAncer type 1 [BRCA1] and BReast CAncer type 2 [BRCA2], PALB2, PTEN, TP53.
- 3. Η παρουσία απλών νουκλεοτιδικών πολυμορφισμών** χαμηλής διεισδυτικότητας (low-penetrance single nucleotide polymorphisms - SNPs).
- 4. Το ιστορικό αναπαραγωγής:** εμμηναρχή πριν από την ηλικία των 12 ετών και έναρξη εμμηνόπαυσης μετά την ηλικία των 55 ετών.
- 5. Η αυξημένη πυκνότητα των μαστών:** δημιουργεί επιπλέον δυσκολία ανίχνευσης των όγκων που δεν συνοδεύονται από μικροαποτιτανώσεις στην μαστογραφία.
- 6. Το ατομικό ιστορικό καρκίνου του μαστού ή ορισμένων μη καρκινικών παθήσεων του μαστού:** π.χ. προηγούμενη νόσηση με καρκίνο του μαστού, άτυπη υπερπλασία, λοβιακό καρκίνωμα in situ.
- 7. Το οικογενειακό ιστορικό καρκίνου του μαστού ή των ωοθηκών:** συγγενείς πρώτου βαθμού ή πολλαπλά μέλη της οικογένειας από την πλευρά της μητέρας της ή του πατέρα που έχουν νοσήσει, ακόμα και χωρίς επιβεβαιωμένη γενετική μετάλλαξη.
- 8. Η διενέργεια ακτινοθεραπείας:** π.χ. σε θώρακα, μαστούς ή πρόσωπο πριν από την ηλικία των 30 ετών.

Στη δεύτερη κατηγορία των παραγόντων κινδύνου συμπεριλαμβάνονται: η έλλειψη σωματικής άσκησης, η παχυσαρκία (κυρίως μετά την εμμηνόπαυση), η λήψη ορμονών (π.χ. στην περίπτωση θεραπειών ορμονικής υποκατάστασης κατά την εμμηνόπαυση, η λήψη αντισυλληπτικών χαπιών), η λήψη αλκοόλ και άλλοι παράγοντες, όπως το κάπνισμα, η έκθεση σε χημικές ουσίες, ακόμη και οι αλλαγές στις ορμόνες των κηράδιων ρυθμών (π.χ. λόγω εργασίας με νυχτερινή βάρδια).

Στην ομάδα υψηλού κινδύνου ανήκουν γυναίκες οι οποίες:

- Φέρουν γνωστές γαμετικές μεταλλάξεις στα γονίδια BRCA1 – BRCA2 και διατρέχουν κίνδυνο νόσησης σε ποσοστό 60-70% σε ηλικίες <40 ετών.
- Έχουν υποβληθεί σε ακτινοθεραπεία στο μεσοθωράκιο σε ηλικία 10 - 30 ετών.
- Έχουν συγγενή πρώτου βαθμού (γονέα, αδελφή, παιδί) ή πολλαπλά μέλη της οικογένειας από την πλευρά της μητέρας ή του πατέρα που έχουν νοσήσει με καρκίνο μαστού/ωοθηκών, ακόμα και αν δεν υπάρχει επιβεβαιωμένη γενετική μετάλλαξη.
- Έχουν γνωστά κληρονομικά σύνδρομα π.χ (Li-Fraumeni ,σ.Cowden κ.ά.).
- Έχουν ήδη νοσήσει με καρκίνο μαστού ή μη καρκινικές παθήσεις μαστών και φέρουν κληρονομικές μεταλλάξεις.

Επιπλέον αποτελεί ακόμα ερευνητικό αντικείμενο με κλινική σημασία υπό έρευνα όσες γυναίκες:

- Φέρουν απλούς νουκλεοτιδικούς πολυμορφισμούς χαμηλής διεισδυτικότητας (low-penetrance single nucleotide polymorphisms - SNPs), οι οποίοι αυξάνουν τον πολυγονιδιακό δείκτη κινδύνου (polygenic risk score - PRS) για καρκίνο μαστού έως 60%.

Είναι σαφές ότι οι γυναίκες υψηλού κινδύνου χρήζουν διαφορετικής και εξατομικευμένης προσέγγισης στο επίπεδο της πρόληψης αλλά και της θεραπείας. Ισχυρά ζητούμενα για τη σωστή σταδιοποίηση του κινδύνου σε εξατομικευμένη βάση αποτελούν:

- Η έγκαιρη διαγνωστική διερεύνηση της γονιδιακής προδιάθεσης (γενετικός έλεγχος γνωστών μεταλλάξεων (στα γονίδια BRCA1/2, PALB2, PTEN, TP53), με στόχο τη δημιουργία ολοκληρωμένου γονιδιακού προφίλ για τις γυναίκες υψηλού κινδύνου.
- Η άμεση πρόσβαση σε σύγχρονες και συνδυαστικές προληπτικές απεικονιστικές εξετάσεις (π.χ. μαστογραφία, μαγνητική τομογραφία μαστών ενώ το υπερηχογράφημα μαστών χρησιμοποιείται ως εναλλακτική εξέταση σε γυναίκες που αδυνατούν να εισέλθουν στον μαγνητικό τομογράφο σε ηλικίες <40 ετών, ανάλογα με τις πληροφορίες του γονιδιακού προφίλ και της πυκνότητας των μαστών, κατά περίπτωση.

Οι Σύλλογοί μας, λαμβάνοντας υπ' όψη και τις κατευθυντήριες οδηγίες διεθνών οργανισμών, όπως το Εθνικό Αντικαρκινικό Δίκτυο των ΗΠΑ, η Αμερικάνικη Εταιρεία Καρκίνου, EUSOMA, ESMO κ.α., προτείνουν τις παρακάτω θέσεις για την ανάγκη ευαισθητοποίησης του κοινού, ενημέρωσης, και κλινικής παρακολούθησης των γυναικών υψηλού κινδύνου σε εθνικό επίπεδο:

- Εκστρατείες ευαισθητοποίησης του κοινού και παροχή έγκυρης ενημέρωσης των γυναικών με οικογενειακό ιστορικό καρκίνου μαστού και ωοθηκών για τον κίνδυνο μελλοντικής νόσησης και τους τρόπους μείωσης του κινδύνου.
- Πρόσβαση σε εντατικούς κλινικούς ελέγχους με τις συνιστώμενες απεικονιστικές εξετάσεις ξεκινώντας από την ηλικία των 25 ετών, ανάλογα με τον τύπο της γονιδιακής μετάλλαξης και/ή την ηλικία εμφάνισης καρκίνου του μαστού στην οικογένεια με στόχο, την πρώιμη και έγκαιρη διάγνωση πιθανά αναπτυσσόμενου καρκίνου μαστού. Απαραίτητη προϋπόθεση, οι γυναίκες αυτές να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες συμβουλευτικής από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, ώστε να μπορούν να σταθμίσουν τα πλεονεκτήματα και να προληφθούν οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις των συνεχών κλινικών ελέγχων ή άλλων παρεμβάσεων μείωσης κινδύνου, να μάθουν πώς να εντοπίζουν τις αλλαγές στο στήθος τους και να διασφαλιστεί ότι λαμβάνονται υπόψη η ποιότητα ζωής, και κυρίως οι προσωπικές προτιμήσεις κάθε γυναίκας.
- Πρόσβαση σε πιστοποιημένα διαγνωστικά εργαστήρια για τις συνιστώμενες από τον θεράποντα ιατρό εξετάσεις βιοδεικτών για την ανίχνευση γονιδιακών μεταλλάξεων που εμπλέκονται στην εμφάνιση καρκίνου μαστού (π.χ μεταλλάξεις γονιδίων BRCA1 και BRCA2).
- Ολοκλήρωση της διαδικασίας αποζημίωσης των εξετάσεων βιοδεικτών από τον ΕΟΠΥΥ, όταν συνταγογραφούνται από τον θεράποντα ιατρό.
- Αποζημίωση από τον ΕΟΠΥΥ σε περίπτωση προφυλακτικής ετερόπλευρης/αμφοτερόπλευρης μαστεκτομής ή/ και ωοθηκεκτομής γυναικών που έχουν ήδη διαγνωστεί με Καρκίνο Μαστού και είναι φορείς γονιδιακών μεταλλάξεων BRCA1 και BRCA2.
- Αποζημίωση από τον ΕΟΠΥΥ σε περίπτωση προφυλακτικής αμφοτερόπλευρης μαστεκτομής ή/ και ωοθηκεκτομής υγιών γυναικών φορέων γονιδιακών μεταλλάξεων BRCA1 και BRCA2.
- Αποζημίωση από τον ΕΟΠΥΥ της πλαστικής αποκατάστασης μαστού/ών των δύο ανωτέρω

- περιπτώσεων, με στόχο την σωματική και ψυχική αποκατάσταση της γυναίκας
- Μέριμνα για μελλοντική τεκνοποίηση (μέσω κατάψυξης ιστού ωοθηκών ή ωαρίων), με στόχο οι νέες γυναίκες υψηλού κινδύνου που επιλέγουν την προφυλακτική ωοθηκεκτομή να έχουν τη δυνατότητα τεκνοποίησης.

Επισημαίνεται ότι είναι απαραίτητη η κατεύθυνση των γυναικών υψηλού κινδύνου στις κατάλληλες υπηρεσίες του Συστήματος Υγείας ώστε να λάβουν υπεύθυνη και συντονισμένη φροντίδα. Οι παραπάνω διαδικασίες πρέπει να διεκπεραιώνονται στο πλαίσιο εξειδικευμένων Κέντρων/Μονάδων Μαστού διεπιστημονικής προσέγγισης (κεφ. Γ1), στελεχωμένων με εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας - συμπεριλαμβανομένων των κλινικών γενετιστών και των συμβούλων ψυχικής υγείας - και **οπωσδήποτε να εντάσσονται σε κανόνες αποζημίωσης από δημόσιους και ιδιωτικούς παρόχους υγείας.**

Οι κανόνες αποζημίωσης της προληπτικής φροντίδας των υγείων γυναικών υψηλού κινδύνου οφείλουν να είναι πλήρως ευθυγραμμισμένοι με τα σύγχρονα και τεκμηριωμένα ερευνητικά/ιατρικά δεδομένα (evidence based) και τις πρόσφατες κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής, με ισορροπημένη σχέση κόστους – οφέλους. Το τελικό ζητούμενο αποσκοπεί στην επίτευξη καλύτερης κλινικής πρόγνωσης, μείωσης του κόστους θεραπείας και χαμηλότερων ποσοστών θνησιμότητας.

Σχετική Βιβλιογραφία:

- Transforming-Breast- Cancer-Together- Position-Paper.pdf:
<https://ecpc.org/wp-content/uploads/2021/05/Transforming-Breast-Cancer-Together-Position-Paper.pdf>
- 12th European Breast Cancer Conference (EBCC-12). European Journal of Cancer, Volume 127S1, March 2020)
- What Are the Risk Factors for Breast Cancer?
https://www.cdc.gov/cancer/breast/basic_info/risk_factors.htm
- Bring your brave.
https://www.cdc.gov/cancer/breast/young_women/bringyourbrave/pdf/screening_ct_guidelinesF.pdf
- Van den Broek JJ, Schechter CB, van Ravesteyn NT, et al. Personalizing Breast Cancer Screening Based on Polygenic Risk and Family History. J Natl Cancer Inst. 2021; 113(4): djaa127.
- Sankatsing VDV, van Ravesteyn NT, Heijnsdijk EAM, Broeders MJM, de Koning HJ. Risk stratification in breast cancer screening: Costeffectiveness and harm-benefit ratios for low-risk and high-risk women. Int. J. Cancer. 2020;147:3059–3067.

Γ. ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ ΜΑΣΤΟΥ

Γ1. ΚΕΝΤΡΑ ΜΑΣΤΟΥ ΟΛΟΚΛΗΡΩΜΕΝΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Τα εξειδικευμένα Κέντρα Μαστού είναι ίσως η βασικότερη απαίτηση για την παροχή ποιοτικής φροντίδας του καρκίνου Μαστού.

Όλες οι γυναίκες πρέπει να έχουν πρόσβαση σε πλήρως εξοπλισμένα Κέντρα/κλινικές Μαστού, ποιοτικά εγγυημένα, στελεχωμένα από διεπιστημονική ομάδα όλων των αναγκαίων ειδικοτήτων που θα παρέχουν τη βέλτιστη, εξατομικευμένη και ολοκληρωμένη περίθαλψη και φροντίδα υψηλής ποιότητας.

Πολυάριθμες μελέτες έχουν δείξει ότι η θεραπεία σε κέντρα μεγάλου όγκου, σχετίζεται με βελτιωμένη επιβίωση για ασθενείς με καρκίνο του Μαστού, ανεξάρτητα από το στάδιο της νόσου.

Ο ορισμός του Κέντρου Μαστού (ή της μονάδας) σύμφωνα με τη EUSOMA είναι: Ο τόπος όπου διαγιγνώσκεται και αντιμετωπίζεται ο καρκίνος του Μαστού. Πρέπει να παρέχει όλες τις απαραίτητες υπηρεσίες από την πρόληψη και τη γενετική, τη θεραπεία του πρωτοπαθούς όγκου έως τη φροντίδα προχωρημένων ασθενειών, υποστηρικτικής και ανακουφιστικής φροντίδας, επιβίωσης και ψυχοκοινωνικής στήριξης.

Στο Κέντρο Μαστού πρέπει να εξασφαλίζεται η συνέχεια της φροντίδας και να εφαρμόζονται τεκμηριωμένα πρωτόκολλα από τους παρόχους φροντίδας υγείας σε όλα τα βήματα από τον χρόνο της διάγνωσης ή του ελέγχου έως την παρακολούθηση, συμπεριλαμβανομένης της προχωρημένης νόσου, της παρηγορητικής φροντίδας και του τέλους της ζωής.

Η διεπιστημονική ομάδα θα πρέπει να συνεδριάζει τακτικά για να αξιολογεί και να σχεδιάζει τη φροντίδα των ασθενών σε οποιοδήποτε στάδιο της διαδικασίας διάγνωσης και θεραπείας.

Επειδή ο ασθενής συνήθως δεν είναι παρών στη διεπιστημονική συνάντηση, οι προτιμήσεις του ασθενούς πρέπει πάντα να λαμβάνονται υπόψη και να συναινεί μετά από αναλυτική ενημέρωση.

Η διάγνωση στην ασθενή θα πρέπει να δίνεται σε συνάντηση πρόσωπο με πρόσωπο το συντομότερο δυνατό και όχι με επιστολή, mail ή μέσω τηλεφώνου πλην εξαιρετικών περιστάσεων.

Το κέντρο συνιστάται να συνεργάζεται με Συλλόγους ασθενών, να παρέχει πληροφορίες σχετικά με αυτούς και να προσφέρει πρόσβαση σε ειδικά προγράμματα των συλλόγων που προορίζονται για ασθενείς με καρκίνο μαστού.

Κατά προτίμηση, όλες οι υπηρεσίες πρέπει να βρίσκονται στην ίδια εγκατάσταση, περιορίζοντας στο ελάχιστο την ανάγκη μετακίνησης για τις ασθενείς. Ωστόσο, όταν για οργανωτικούς λόγους αυτό δεν είναι δυνατό, θα πρέπει να υπάρχουν πρωτόκολλα για τη βέλτιστη ενσωμάτωση της φροντίδας, διασφαλίζοντας την έγκαιρη πρόσβαση, ενώ θα πρέπει να μοιράζονται την ίδια βάση δεδομένων.

Εάν πχ η μονάδα ακτινοθεραπείας δεν είναι διαθέσιμη στο νοσοκομείο, το Κέντρο Μαστού και η επιλεγείσα μονάδα ακτινοθεραπείας πρέπει να έχουν συνεργασία και πλήρη πρόσβαση εκατέρωθεν σε όλα τα δεδομένα των ασθενών σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία.

Η θεραπεία της προχωρημένης νόσου σε εξειδικευμένες Μονάδες/ Κέντρα Μαστού αυξάνει την πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία σύμφωνα με τις διεθνείς οδηγίες, τη σωστή διαχείριση των συμπτωμάτων και των παρενεργειών των θεραπειών, την ένταξη σε κλινικές δοκιμές, την

ψυχοκοινωνική υποστήριξη και παρηγορητική φροντίδα, τα οποία σχετίζονται με υψηλότερη ποιότητα φροντίδας και βελτιωμένα αποτελέσματα.

Η άμεση ή έμμεση χειρουργική αποκατάσταση μετά από μαστεκτομή θα πρέπει να παρέχεται από πλαστικούς χειρουργούς του κέντρου.

Συχνά απαιτούνται υπηρεσίες για τη διαχείριση δευτερογενών παρενεργειών από θεραπείες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής, όπως η φυσιοθεραπεία, η διατροφική συμβουλευτική και η ψυχολογία.

Η ψυχολογική συμβουλευτική και η συναισθηματική υποστήριξη πρέπει να παρέχονται από επαγγελματίες ψυχικής υγείας εκπαιδευμένους στις ψυχολογικές πτυχές της φροντίδας του καρκίνου του μαστού.

Ένας ψυχολόγος πρέπει να είναι διαθέσιμος σε όλη τη συνέχεια της νόσου στους ασθενείς και τις οικογένειές τους στο Κέντρο Μαστού, ενώ ένας κοινωνικός λειτουργός θα μπορεί να διαχειριστεί τις κοινωνικές προεκτάσεις της ασθένειας.

Καθώς αρκετοί ασθενείς διαγιγνώσκονται σε γόνιμη ηλικία, και πριν ολοκληρώσουν τις οικογένειές τους, η διατήρηση της γονιμότητας είναι ζωτικής σημασίας και πρέπει να αποτελεί μέρος των υπηρεσιών του Κέντρου Μαστού.

Το Κέντρο Μαστού πρέπει να έχει κλινικό γενετιστή για την ολοκληρωμένη διαχείριση των γυναικών υψηλού κινδύνου, συμβουλευτική και αξιολόγηση κινδύνου για μεταλλάξεις BRCA σύμφωνα με τα διεθνή πρωτόκολλα.

Υπάρχει έλλειψη δεδομένων σχετικά με τη θεραπεία ηλικιωμένων, αλλά και νεαρών ασθενών.

Οι μονάδες για τον καρκίνο του Μαστού πρέπει να αναπτύσσουν πρωτόκολλα για την αξιολόγηση της υγείας των ηλικιωμένων ασθενών.

Υπάρχουν ενδείξεις ότι η ποιότητα της φροντίδας για τους άνδρες ασθενείς με καρκίνο Μαστού είναι χαμηλότερη από ό, τι για τις αντίστοιχες γυναίκες.

Οι κατευθυντήριες οδηγίες (εθνικές και / ή διεθνείς), όπως και τα εσωτερικά πρωτόκολλα πρέπει να επανεξετάζονται επισήμως τουλάχιστον σε ετήσια βάση.

Το Κέντρο Μαστού πρέπει να διαθέτει βάση δεδομένων για όλους τους ασθενείς, τόσο με πρωτογενή, όσο και προχωρημένο καρκίνο Μαστού.

Η συλλογή δεδομένων είναι απαραίτητη για την παρακολούθηση της συμμόρφωσης με εθνικούς ή / και διεθνείς δείκτες ποιότητας, πρότυπα και οδηγίες, και αποτελεί βάση για επιστημονική έρευνα στο Κέντρο Μαστού.

Θα πρέπει να προάγεται η συνεχής εκπαίδευση των μελών του Κέντρου Μαστού.

Δεδομένου ότι υπάρχει μεγάλη ετερογένεια στην εκπαίδευση στη χειρουργική μαστού στην Ευρώπη είναι επιτακτική ανάγκη να αναπτυχθούν ποιοτικά πρότυπα για να διασφαλιστεί ότι οι ασθενείς λαμβάνουν την καλύτερη διαθέσιμη περίθαλψη ανεξάρτητα του τόπου νοσηλείας.

Η διεξαγωγή έρευνας, ιδίως η κλινική έρευνα, σχετίζεται με καλύτερα αποτελέσματα για τους ασθενείς και πρέπει να συμπεριληφθεί στις υπηρεσίες που παρέχονται από το Κέντρο Μαστού. Τα προγράμματα κλινικής έρευνας μπορεί να αφορούν είτε δική τους έρευνα είτε ως συμμετέχοντα σε προγράμματα που καθοδηγούνται από άλλα κέντρα/συνεργατικές ομάδες.

Οι διαδικασίες ποιότητας και ελέγχου θα πρέπει να είναι συνεχείς.

Ο εξοπλισμός θα πρέπει να είναι ηλικίας κάτω των 10 ετών, εκτός εάν συντηρείται προσεκτικά σύμφωνα με τα εθνικά και / ή διεθνή πρότυπα

Ενώ πρέπει να γίνεται ποιοτικός έλεγχος του εξοπλισμού που χρησιμοποιείται για την απεικόνιση μαστού, σύμφωνα με τα εθνικά πρωτόκολλα ή / και τις ευρωπαϊκές οδηγίες.

Οι βασικές ειδικότητες ενός Κέντρου Μαστού είναι:

Ακτινοδιαγνώστης
Παθολογοανατόμος
Χειρουργός Μαστού
Παθολόγος - Ογκολόγος
Ακτινοθεραπευτής Ογκολόγος
Πλαστικός χειρουργός
Ογκολογικοί νοσηλευτές/ριες εξειδικευμένοι/ες στη φροντίδα του Μαστού

Επιπλέον ειδικότητες:

Ψυχο-ογκολόγος
Κοινωνικός λειτουργός
Γηρύατρος ογκολόγος
Γυναικολόγος
Φαρμακοποιός με εξειδίκευση στα ογκολογικά φάρμακα
Φυσιοθεραπευτής
Γενετιστής
Ειδικός παρηγορητικής φροντίδας

Επιπλέον συνεργασία:

Διατροφολόγος
Ψυχίατρος
Καρδιολόγος
Γυναικολόγος
Νευροχειρουργός
Ορθοπεδικός

Ως εκ τούτου δεδομένου ότι οι υπάρχουσες δομές χαρακτηρίζονται από κενά στην λειτουργία τους και καθιστούν την ογκολογική φροντίδα του καρκίνου του Μαστού κατακερματισμένη, με αρνητικές συνέπειες, τόσο για τους ασθενείς όσο και για το επιστημονικό προσωπικό, προτείνουμε τη λειτουργία εξειδικευμένων Κέντρων Μαστού σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες με διεπιστημονική προσέγγιση, βασισμένη σε επαγγελματίες υγείας πλήρως εκπαιδευμένους και πιστοποιημένους στη διαχείριση του καρκίνου του Μαστού, παρέχοντας ολοκληρωμένη ποιοτική φροντίδα σε όλη την πορεία της νόσου.

Σχετική Βιβλιογραφία:

www.eusoma.org

www.europecancer.org

www.breastsurgeoncercertification.com

<https://healthcare-quality.jrc.ec.europa.eu/breast-quality-assurance-scheme/manuals#inline-nav-2>

Γ2. ΘΕΣΜΟΘΕΤΗΜΕΝΗ ΔΙΑΣΥΝΔΕΣΗ ΤΩΝ ΚΕΝΤΡΩΝ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΩΝ ΜΑΣΤΟΥ ΜΕ ΤΟΥΣ ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΟΥΣ ΣΥΛΛΟΓΟΥΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ (PATIENT VOLUNTEER GROUPS)

Ψυχοκοινωνικές ανάγκες των ασθενών με καρκίνο του μαστού

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), ήδη από το 1946 εστίασε την προσοχή του στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο ερμηνείας της υγείας και της αρρώστιας και διαμόρφωσε το δικό του ορισμό για τον προσδιορισμό της υγείας, ως την «κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι η απλή απουσία της αρρώστιας ή της αναπηρίας». Ο ορισμός αυτός αποτέλεσε το υπόβαθρο για να αναπτυχθεί η έννοια της «θετικής υγείας» ή «ενδυνάμωσης» και είναι η διαδικασία που καθιστά το άτομο ικανό να αποκτήσει τον έλεγχο των παραγόντων οι οποίοι επηρεάζουν την υγεία του και τη ζωή του¹.

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας όπως ο καρκίνος του μαστού, αλλάζει ολόκληρη τη ζωή των ασθενών και των οικογενειών τους και οι πάσχουσες καλούνται να αντιμετωπίσουν σοβαρά ζητήματα όπως οι αλλαγές στην καθημερινότητα, η διαχείριση του πόνου, η διατήρηση μακροχρόνιας λήψης φαρμακευτικής αγωγής και η διαχείριση των παρενεργειών της, ο φόβος για την ασθένεια, το άγχος για την εξέλιξή της, η συννοσηρότητα καθώς και πολλά ζητήματα προσαρμογής και αλληλεπίδρασης με το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον. Οι πάσχουσες υφίστανται συνέπειες στην προσωπική, οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική τους ζωή. Στο φιλικό και οικογενειακό τους περιβάλλον, αντιμετωπίζουν συχνά τον οίκτο ή και την απόρριψη, γεγονός που δημιουργεί πρόσθετο δυσβάστακτο ψυχικό φορτίο καθώς οι ασθενείς ενοχοποιούν τον εαυτό τους για ότι συνέβη. Παράλληλα, η εκδήλωση φαινομένων κοινωνικού στιγματισμού πλήττει ανεπανόρθωτα την προσωπικότητα και την αξιοπρέπειά τους, καθιστά μαρτυρική τη βίωση της ασθένειας αλλά και δοκιμάζει τη συνοχή και αλληλεγγύη της κοινωνίας μας. Επίσης, στην πιο δύσκολη ώρα τους, οι ασθενείς έρχονται αντιμέτωποι με φαινόμενα και χαρακτηριστικά του Νοσοκομείου και συνολικά του Συστήματος Υγείας που τους φορτίζουν ψυχικά, τους καταπονούν σωματικά ή ακόμα και τους αποθαρρύνουν².

Οι κύριες ανάγκες των ασθενών με καρκίνο μαστού, που οφείλουν να καλύπτονται από επαγγελματίες υγείας σχετίζονται με έγκυρη ενημέρωση για τις θεραπείες (χειρουργική επέμβαση, χημειοθεραπεία, ορμονοθεραπεία, ακτινοθεραπεία) και την αντιμετώπιση των παρενεργειών τους, τη δυνατότητα πλαστικής αποκατάστασης, τη σεξουαλικότητα, τη δυνατότητα εγκυμοσύνης, τη γενετική συμβουλευτική, τις εναλλακτικές θεραπείες και την υιοθέτηση υγιεινού τρόπου ζωής³. Παράλληλα, προκύπτουν ψυχοκοινωνικές ανάγκες, ιδιαίτερα μετά το χειρουργείο ή/και κατά τη διάρκεια των θεραπειών, οι οποίες εστιάζουν κυρίως στην επιστροφή στην καθημερινή δραστηριότητα (ψώνια, μαγείρεμα, καθαριότητα σπιτιού, φροντίδα παιδιών, επιστροφή στην εργασία), στην αύξηση της σωματικής αυτοεκτίμησης και θηλυκότητας (επιλογή κατάλληλων ρούχων, χρήση περούκας, εκμάθηση τεχνικών make-up), καθώς και στην αναζήτηση πρόσκαιρης αλλαγής ρόλων με τα άλλα μέλη της οικογένειας⁴. Οι ασθενείς φαίνεται ότι αντιμετωπίζουν συνεχή ψυχοκοινωνικά ζητήματα μετά το τέλος της αρχικής θεραπείας, με τα οποία οι ιατρικοί τους φροντιστές δεν μπορούν να ασχοληθούν. Έρευνα σε γυναίκες με καρκίνο του μαστού σχετικά με το δίκτυο στήριξης των «σημαντικών άλλων» - κυρίως συζύγων και θυγατέρων - έδειξε ότι, ενώ ανταποκρίνονταν θετικά στη σωματική έκπτωση των ασθενών, η συναισθηματική απελπισία σταδιακά έτεινε να αποδυναμώνει τη στήριξη, να κάνει τη σχέση πιο μακρινή και λιγότερο άμεση απ' ό,τι ήταν πριν⁵. Με την επίγνωση όλων των παραπάνω, γίνονται απολύτως κατανοητά τα

βιβλιογραφικά δεδομένα που αναδεικνύουν ότι περίπου 30% των γυναικών παρουσιάζουν σημαντικό βαθμό ψυχικής δυσφορίας σε κάποιο σημείο της πορείας της ασθένειας^{6,7}.

Αντιμετώπιση ψυχοκοινωνικών αναγκών – Ο ρόλος των ομάδων υποστήριξης

Το 2004, η Εθνική Επιτροπή Πολιτικής για τον Καρκίνο στις ΗΠΑ επισημαίνει: “Η παροχή ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών μπορεί να προσφέρει σημαντικά οφέλη στην ποιότητα της ζωής και στην επιτυχή προσαρμογή των ασθενών και των οικογενειών τους σ’ αυτή τη σοβαρή και απειλητική για τη ζωή τους ασθένεια”. Κατευθυντήριες οδηγίες για τον καρκίνο του μαστού που αναπτύχθηκαν σε χώρες όπως η Αμερική⁸ (NCCN 2010), ο Καναδάς (Canadian Medical Association, 1998), η Σκωτία (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2005) και άλλες, ενσωμάτωσαν πολύ νωρίς τη διαχείριση των ψυχοκοινωνικών παραμέτρων σε θέματα καρκίνου στις κατευθυντήριες οδηγίες κλινικής πρακτικής.

Ανατρέχοντας στη βιβλιογραφία διαπιστώνουμε την περιγραφή μεγάλου εύρους μοντέλων παρεμβάσεων, κυρίως επαγγελματικά κατευθυνόμενων, που στοχεύουν στην ψυχοκοινωνική στήριξη και ενδυνάμωση των γυναικών με καρκίνο μαστού, στα οποία περιλαμβάνονται: γνωσιακή – συμπεριφοριστική θεραπεία, υποστηρικτική ψυχοθεραπεία, ψυχο-εκπαίδευση, θεραπεία ζεύγους και οικογένειας, τεχνικές χαλάρωσης, αλλά και στήριξη από ομότιμους (peer). Στα υποστηρικτικά προγράμματα με στόχο την πρόληψη της περαιτέρω φυσικής υποβάθμισης και τη μεγιστοποίηση της ποιότητας της ζωής των ασθενών με καρκίνο μαστού συμπεριλαμβάνεται και η οργάνωση ομάδων υποστήριξης ασθενών από ομότιμους (peer support groups), συχνά με πρωτοβουλία των ιδίων των ασθενών, για την παροχή στήριξης στο επίπεδο της κοινότητας.

Η συμμετοχή των ομότιμων (peers / lay people) στις παρεμβάσεις προώθησης της υγείας μέσα στην κοινότητα, παρατηρείται σε όλη την ανθρώπινη ιστορία⁹. Ακόμη και σήμερα, που τα σύγχρονα συστήματα των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης έχουν διευρυνθεί, τόσο οργανωτικά όσο και τεχνολογικά, τα μη επαγγελματικά μέλη της κοινότητας εξακολουθούν να αποτελούν σημαντικό συμπλήρωμα των επαγγελματικών φορέων φροντίδας της υγείας¹⁰. Οι παρεμβάσεις από ομότιμους χρησιμοποιούνται με διάφορους τρόπους, σε ολόκληρο τον κόσμο και σε διαφορετικές ηλικιακές ομάδες, στοχεύοντας σε ένα ευρύτερο φάσμα προβλημάτων της υγείας, ανάμεσά τους και ο καρκίνος του μαστού¹¹.

Το πρόγραμμα Reach to Recovery και η εφαρμογή του από το Άλμα Ζωής

Στις Ηνωμένες Πολιτείες το 1952, η ασθενής Terese Lasser ξεκίνησε το πρόγραμμα “Reach to Recovery” (προσεγγίζοντας την ανάκαμψη), πρόγραμμα στήριξης από ειδικά εκπαιδευμένους ομότιμους, το οποίο βασίζεται στην παραδοχή ότι οι γυναίκες που έχουν πρόσφατα διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού θα ωφεληθούν από την συνάντηση με γυναίκες που είχαν ήδη την εμπειρία του καρκίνου του μαστού και είχαν αναρρώσει^{12, 13}. Με τον τρόπο αυτό, αναδεικνύεται ένας μηχανισμός για την παροχή στήριξης μετά την διάγνωση του καρκίνου, μέσω της ανταλλαγής αμοιβαίων εμπειριών και συναισθημάτων.

Με την πάροδο του χρόνου, το “Reach to Recovery” (RR) έχει αποδειχθεί ότι είναι ένα ανθεκτικό πρόγραμμα στήριξης, χαμηλού κόστους, που έχει εξαπλωθεί σε όλο τον κόσμο σε χώρες της Ευρώπης, Ασίας και Νότιας Αμερικής (UICC, 1998). Το 1994 η UICC (Union International Against Cancer) περιέλαβε το RR στα προγράμματά της, με αντικειμενικό σκοπό να εγκαθιδρύσει και να υποστηρίξει ομάδες στήριξης σε όλο τον κόσμο. Στην Αυστραλιανή πολιτεία Queensland, περίπου το 75% των γυναικών που έχουν πρόσφατα διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού, επισκέπτεται το

"Breast Cancer Support Service," που είναι η τοπική έκφραση προγράμματος "Reach to Recovery" (Cancer Council Queensland, www.cancerqld.org).

Τα προγράμματα στήριξης από ομότιμους μπορεί να υιοθετούν ορισμένες πτυχές των ψυχοθεραπευτικών (π.χ. συζητώντας συναισθήματα) και των εκπαιδευτικών προγραμμάτων (π.χ. παρέχοντας πληροφορίες για τον καρκίνο), αλλά διαφέρουν στο ότι δεν στοχεύουν στη διεξαγωγή θεραπειάς, ούτε εστιάζουν στην παροχή εκπαίδευσης στους ασθενείς.

Η ανταλλαγή κοινών εμπειριών είναι η ουσία της στήριξης και επιτρέπει την προσφορά βιωματικής ενσυναίσθησης, κάτι που γενικά βρίσκεται εκτός του πεδίου των επαγγελματιών της υγείας¹⁴.

Ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ, από το 1988 που ιδρύθηκε, καθώς και ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ Ν. Αχαΐας και ο Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ Ν. Θεσσαλονίκης, ακολουθούν την εκπαιδευτική μεθοδολογία του RR, σύμφωνα με την οποία έμπειροι επαγγελματίες ψυχικής υγείας αναλαμβάνουν την εκπαίδευση επιλεγμένων εθελοντριών με βάση συγκεκριμένα κριτήρια (παρέλευση τουλάχιστον διετίας από την διάγνωση του καρκίνου του μαστού, καλή οργανική κατάσταση, επιτυχής ψυχοκοινωνική προσαρμογή, συναισθηματική σταθερότητα, ικανότητα στην επικοινωνία και επιθυμία και δέσμευση για εθελοντική προσφορά).

Το εθελοντικό πρόγραμμα οργανωμένης αλληλοβοήθειας έχει σκοπό τη συναισθηματική στήριξη και πρακτική βοήθεια στις γυναίκες που νοσούν από καρκίνο του μαστού. Βασίζεται στα διεθνή πρότυπα του RRI (Reach to Recovery International), προσαρμοσμένο στα Ελληνικά δεδομένα. Βασική του αρχή είναι ότι οι γυναίκες που έχουν υποβληθεί σε χειρουργική επέμβαση στο μαστό, βρίσκουν μεγάλη βοήθεια και ανακούφιση συζητώντας με άλλες γυναίκες που είχαν την ίδια εμπειρία πριν χρόνια και τώρα απολαμβάνουν μια φυσιολογική ζωή. Στηρίζεται στην πρόσωπο με πρόσωπο επικοινωνία της ασθενούς με μια εκπαιδευμένη εθελόντρια που προ ετών είχε την ίδια εμπειρία, κάτω από συνθήκες διασφαλισμένης εχεμύθειας και αλληλοσεβασμού. Ο χαρακτήρας της εκπαίδευσης είναι βιωματικός και σε όλες τις θεματικές ενότητες αναπτύσσεται η οριοθέτηση του ρόλου της εθελόντριας.

Τα θέματα που συζητούνται σε ενότητες κατά την διάρκεια της εκπαίδευσης είναι: ο φόβος της μετάστασης και του θανάτου, τα συναισθήματα που προκύπτουν από την αλλαγή της σωματικής εικόνας, ο φόβος για την επάρκεια στις απαιτήσεις της οικογένειας και της επαγγελματικής απασχόλησης, ο τρόπος ενημέρωσης των παιδιών ή των προστατευόμενων μελών της οικογένειας, καθώς και πληροφορίες για πρακτικά θέματα που μπορεί να απασχολούν την ασθενή. Οι εθελόντριες δεν αναμειγνύονται ποτέ σε ιατρικά ή νοσηλευτικά θέματα αλλά παροτρύνουν τις ασθενείς να κτίσουν καλή σχέση και επικοινωνία με το προσωπικό του νοσοκομείου. Οι εθελόντριες συντονίζονται και εποπτεύονται από ειδικό επαγγελματία του Συλλόγου.

Το πρόγραμμα ψυχοκοινωνικής στήριξης υλοποιείται μέχρι σήμερα από τους 3 Συλλόγους Γυναικών με Καρκίνο Μαστού ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ με την συνεργασία των χειρουργικών και ογκολογικών Κλινικών σε μεγάλα δημόσια και ιδιωτικά Νοσοκομεία της Αθήνας (Π.Γ.Ν. "ΕΛΕΝΑ ΒΕΝΙΖΕΛΟΥ, Αντικαρκινικό Ν. Πειραιά "ΜΕΤΑΞΑ", METROPOLITAN, ΙΑΣΩ), της Θεσσαλονίκης (Αντικαρκινικό Ν. "ΘΕΑΓΕΝΕΙΟ", Γ. Ν. "ΑΓΙΟΣ ΠΑΥΛΟΣ") και της Πάτρας (Πανεπιστημιακό Ν. Ρίου, Γ.Ν. "ΑΓΙΟΣ ΑΝΔΡΕΑΣ") μετά από έγκριση της διοίκησης των Νοσοκομείων και των διευθυντών της ιατρικής και νοσηλευτικής υπηρεσίας. Το πρόγραμμα δίνει την ευκαιρία στην ασθενή, εάν το επιθυμεί, να συζητήσει με εκπαιδευμένη εθελόντρια του Συλλόγου μέσα στις επόμενες ημέρες από το χειρουργείο της ή και

πριν από αυτό, κατά την διάρκεια των θεραπειών της ή και αργότερα. Η κοινή τους εμπειρία εξασφαλίζει την πραγματική κατανόηση και η εκπαίδευση κάνει την επικοινωνία ουσιαστική.

Σε κάθε περίπτωση, είναι προς όφελος των ασθενών με καρκίνο μαστού η ενημέρωση τους για τα έγκριτα εθελοντικά προγράμματα υποστήριξης που υπάρχουν, καθώς και η διασύνδεση τους με αυτά, μέσα ή έξω από το Νοσοκομείο. Ο ρόλος των ιατρών και του νοσηλευτικού προσωπικού είναι πολύ σημαντικός σε αυτή την ενημέρωση, καθώς είναι οι πρώτοι που διαπιστώνουν και γνωρίζουν τις ποικίλες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που επιφέρει η νόσος.

Μια προκαταρκτική μελέτη αξιολόγησης της ενδοπροσωπικής επικοινωνίας ασθενών με καρκίνο μαστού με εκπαιδευμένες εθελόντριες του Συλλόγου Άλμα Ζωής, έδειξε ότι η επικοινωνία αναδείχτηκε ικανή να μειώσει τα επίπεδα του άγχους των ασθενών ($p < 0.05$) και να τους μεταδώσει σε υψηλό επίπεδο την έννοια της θετικής ανοδικής σύγκρισης με την εθελόντρια (81%) καθώς και της χρήσιμης κοινωνικής υποστήριξης (80.7%). Η παρέμβαση βοήθησε τις ασθενείς να μειώσουν το αίσθημα της απομόνωσης, να ενισχύσουν την αισιοδοξία τους για το μέλλον και να κατανοήσουν την ευαλωτότητα που αισθάνονται σε θέματα θηλυκότητας. Μέσω της μοναδικής προοπτικής που μετέφεραν οι εκπαιδευμένες εθελόντριες, οι ασθενείς ωφεληθήκαν σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο μέσω ανταλλαγής κοινών εμπειριών και συναισθημάτων, βιωματικής ενσυναίσθησης και παροχής πρακτικών συμβουλών για τη διαχείριση της ασθένειας και των θεραπειών της¹⁵.

Πρόσφατα δεδομένα - Πρόταση

Πρόσφατο άρθρο¹⁶ που αφορά στην επικαιροποίηση των προδιαγραφών και απαιτήσεων της λειτουργίας των εξειδικευμένων κέντρων μαστού από την EUSOMA, το οποίο είναι εγκεκριμένο από το ECCO ως μέρος του προγράμματος Essential Requirements for Quality Cancer Care (ERQCC), και την ESMO, αναφέρει ότι για την επιτυχία ενός ολοκληρωμένου ελέγχου του καρκίνου του μαστού οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να δώσουν ιδιαίτερη βαρύτητα στην πολυεπιστημονικότητα αλλά κυρίως να θέσουν στο επίκεντρο την ασθενή, καθ' όλη τη διάρκεια της πορείας της από τη διάγνωση και τη θεραπεία προς την επιβίωση. Στο πλαίσιο αυτό συστήνεται τα κέντρα μαστού να παρέχουν στις ασθενείς πληροφορίες για τις τοπικές ομάδες υποστήριξης και τους εθνικούς οργανισμούς συνηγορίας και τη διαθεσιμότητά τους να παρέχουν ψυχολογική στήριξη μέσα στο κέντρο. Παράλληλα, συστήνεται τα κέντρα μαστού να συνεργάζονται με εθελοντικές ομάδες ασθενών (patient volunteer groups) ώστε αυτές να μπορούν να προσφέρουν δραστηριότητες και προγράμματα αφιερωμένα στις ασθενείς του κέντρου.

Βασιζόμενοι στα παραπάνω προτείνουμε τη θεσμοθετημένη διασύνδεση των Κλινικών και Κέντρων Μαστού των Νοσοκομείων με τους συλλόγους υποστήριξης ασθενών οι οποίοι ακολουθούν έγκριτα προγράμματα υποστήριξης υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις όπως η εκπαίδευση εθελοντριών από επαγγελματίες ψυχικής υγείας. Με τον τρόπο αυτό θα εξασφαλίζεται η επαφή των ασθενών με τις ομότιμες εθελόντριες κατά την πρώιμη μετεγχειρητική περίοδο όπου οι ανάγκες για ψυχοκοινωνική υποστήριξη είναι μεγαλύτερες. Παράλληλα, η ύπαρξη ευρύτερου δικτύου επαγγελματικών ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών στο Νοσοκομείο θα διασφαλίζει την εις βάθος ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών, όταν αυτό κρίνεται απαραίτητο.

Η πρότασή μας περιλαμβάνει τη διαμόρφωση ενός πλαισίου οργανωμένης αλληλοβοήθειας, την ένταξή του στον κανονισμό οργάνωσης και λειτουργίας των Νοσοκομείων, τη διακίνησή του στις

αντίστοιχες κλινικές/κέντρα μαστού και την παρότρυνση υλοποίησής του προς όφελος των ασθενών, σύμφωνα και με τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες.

Βιβλιογραφικές Αναφορές:

1. Τούντας, Γ. (2009). Κοινωνία και Υγεία. Αθήνα: Εκδόσεις Οδυσσέας-Νέα Υγεία, 391-398. ISBN 978-960-210-384-5.
2. Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Καρκίνο 2011-2015. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Γενική Γραμματεία Δημόσιας Υγείας.
3. Thewes, B., Butow, P., Girgis, A., & Pendlebury, S. (2004). The Psychosocial needs of breast cancer survivors: a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology*, 13, 177-189.
4. Beatty, L., Oxland, M., Koczwara, B., & Wade, T. D. (2008). The psychological concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer: a qualitative study of patient, nurse and volunteer perspectives. *Health Expectations*, 11, 331-342.
5. Bolger, N., Foster, M., Vinokur, A. D., Ng R. (1996). [Close relationships and adjustment to a life crisis: the case of breast cancer.](#) *J Pers Soc Psychol*, 70(2), 283-94.
6. Dunn, J., Steginga, S. K., Occhipinti, S., Wilson, K. (1999). Evaluation of a peer support program for women with breast cancer—lessons for practitioners. *J Community Appl Soc Psychol*, 9, 13-22.
7. Dunn, J., Steginga, S., Rosoman, N., Millichap, D. (2003). Review of peer support in the context of cancer. *J PsychosocOncol*, 21, 55-67.
8. The National Comprehensive Cancer Network, Distress Management Clinical Practice Guidelines in Oncology, version1.2009. Accessed January 20, 2010.
9. Simoni, J. M., Franks, J. C., Lehavot, K., Yard, S. S. (2011). [Peer interventions to promote health: conceptual considerations.](#) *Am J Orthopsychiatry*, 81(3), 351-359.
10. Goldstrom, I. D., Campbell, J., Rogers, J. A., Lambert, D. B., Blacklow, B., Henderson, M. J., & Manderscheid, R. W. (2006). National estimates for mental health mutual support groups, self-help organizations, and consumer-operated services. *Administration and Policy in Mental Health*, 33, 92-103.
11. Helgeson, V. S., Cohen, S., Schulz, R., Yasko, J. (2001). Long-term effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. *Health Psychol*, 20, 387-392.
12. Willits, M. (1994). Role of "Reach to Recovery" in breast cancer. *Cancer*, 74, 2172-2173.
13. American Cancer Society. (2009). *Reach to Recovery*. American Cancer Society Inc. <http://www.cancer.org/Treatment/SupportProgramsServices/reach-to-recovery>
14. Mastrovito, R., Moynihan, R. T., Parsonnet, L. (1989). Self-help and mutual support programs. In: Holland JC, Rowland JH, (Eds). *Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer* (pp. 502-507). New York: Oxford University Press.
15. Χρυσάνθου, Μ., Λέκα, Ε., Φαλιάκου, Ε., Γεννατάς, Κ., Τσιγκίνης, Α., Ξεπαπαδάκης, Γ. (2017). Παρέμβαση ψυχοκοινωνικής υποστήριξης γυναικών με καρκίνο μαστού από ομότιμες εκπαιδευμένες εθελόντριες στα πλαίσια της τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας. *NEA YΓEIA*, 95:4.
16. Biganzoli, L., Cardoso, F., Beishon, M. et al. (2020). The requirements of a specialist breast centre. *The Breast*, 51, 65-84.

Δ. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΕΠΙΖΩΝΤΩΝ

(Επιβίωση και Αποκατάσταση)

Δ1. ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΕΡΙΟΔΟ ΚΑΤΑ/ΜΕΤΑ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ (SURVIVORSHIP)

Οι θεραπείες για τον καρκίνο θεωρούνται επιτυχημένες καθώς η επιβίωση των ασθενών με διάφορους τύπους καρκίνου έχει αυξηθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια. Σε αυτό έχουν συμβάλει η εφαρμογή προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου σε κάποια είδη καρκίνου, η έγκαιρη ανίχνευση και διάγνωση, οι σύγχρονες θεραπευτικές προσεγγίσεις που υιοθετούνται, διεπιστημονικά συμβούλια (MDTs) σε εξειδικευμένα κέντρα καρκίνου όπως και οι διαθέσιμες καινοτόμες εξελίξεις στους τομείς της χειρουργικής, της ακτινοθεραπείας και της ογκολογικής θεραπείας.

Συνεπώς υπάρχει σημαντικός, αυξανόμενος αριθμός επιζώντων από καρκίνο (πάνω από 12 εκατομμύρια) στην Ευρώπη, διαφορετικών ηλικιών και αναγκών φροντίδας και αποκατάστασης.

Σαν αποτέλεσμα της αύξησης του αριθμού των επιζώντων από καρκίνο έχει δοθεί έμφαση στην μακρόχρονη επιβίωση (survivorship) και στην **ποιότητα ζωής** τους (**QoL, quality of life**).

Ελλείψει συναίνεσης σχετικά με τον ορισμό του "επιζώντα από καρκίνο", ορισμένοι προτείνουν ότι ένα άτομο θεωρείται επιζών/ούσα (survivor) από καρκίνο μετά την επιβεβαίωση της διάγνωσης (ανεξάρτητα από το στάδιο της νόσου), ενώ άλλοι ότι η «επιβίωση» αρχίζει μετά από συγκεκριμένη περίοδο χωρίς ενεργή νόσο (π.χ. 5έτη)¹

Η Κοινή δράση της ΕΕ για τον έλεγχο του καρκίνου (EU Joint Action on Cancer Control (CanCon)), αποδέχεται τον ορισμό του Εθνικού Συνασπισμού των ΗΠΑ για την Επιβίωση του Καρκίνου (www.canceradvocacy.org), ως «την εμπειρία της ζωής από τη διάγνωση του καρκίνου και πέρα». δηλ επιζών από καρκίνο είναι οποιοσδήποτε είχε διάγνωση καρκίνου και είναι ακόμα ζωντανός²

Παρόλο που οι νέες θεραπείες στοχεύουν την ελαχιστοποίηση των παρενεργειών και της μακροχρόνιας νοσηρότητας, σημαντικός αριθμός ασθενών καλείται να επιβιώσει με νέους τύπους ανεπιθύμητων ενεργειών, όψιμες ή μακροχρόνιες επιπτώσεις, με αντίκτυπο στην καθημερινή ζωή, με σημαντική υποβάθμιση της ποιότητας ζωής τους, της ικανότητας για εργασία και γενικά της λειτουργικότητας τους.

Οι μακροχρόνιες επιπτώσεις αναπτύσσονται κατά την διάρκεια της θεραπείας και εμμένουν μετά την ολοκλήρωση της, ενώ οι όψιμες επιπτώσεις εμφανίζονται μήνες ή ακόμη και χρόνια μετά τη θεραπεία.²

Οι γυναίκες που επιβιώνουν από καρκίνο μαστού μπορεί να αντιμετωπίσουν προκλήσεις, όπως σωματικά ή ψυχολογικά προβλήματα λεμφοίδημα, σεξουαλική δυσλειτουργία και προβλήματα γονιμότητας, πρόωρη εμμηνόπαυση, χρόνιο πόνο και νευροπάθεια, καρδιολογικά προβλήματα, οστεοπόρωση, κατάθλιψη, άγχος, ζητήματα εικόνας του σώματος, προβλήματα στις κοινωνικές σχέσεις και οικονομική ανέχεια λόγω κόστους θεραπείας και αποκατάστασης, πολλά εκ των οποίων δεν καλύπτονται από το Σύστημα Υγείας, ή από απώλεια εργασίας. Υπάρχουν σχετικές κατευθυντήριες οδηγίες για την αντιμετώπισή τους από τους επαγγελματίες υγείας (ASC, ASCO)^{2,3,4}

Για το ενδεχόμενο της υποτροπής ή μετάστασης, θα πρέπει να υπάρχει η δέουσα παρακολούθηση των επιζώντων, η έγκαιρη ανίχνευση συμπτωμάτων και η παραπομπή τους σε εξετάσεις και εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας.

Δεδομένου ότι ο μη υγιεινός τρόπος ζωής, η παχυσαρκία, το κάπνισμα, η κακή διατροφή και η καθιστική ζωή είναι τεκμηριωμένοι επιστημονικά επιβαρυντικοί παράγοντες για υποτροπή, οι γυναίκες που επιβιώνουν θα πρέπει να λαμβάνουν ιατρικές οδηγίες και παρακολούθηση σχετικά με την προαγωγή της υγείας τους.

Αγγλοσαξονικές χώρες (ΗΠΑ, Μ. Βρετανία), Καναδάς, Αυστραλία έχουν δώσει έμφαση και ενσωματώσει στα συστήματα υγείας τους πολιτικές για το survivorship.

Το δικαίωμα του ασθενή στην Επιβίωση και Αποκατάσταση, περιλαμβάνεται στα 10 θεμελιώδη δικαιώματα του Ευρωπαϊκού Κώδικα Πρακτικής για τον Καρκίνο (βασικές απαιτήσεις καλής κλινικής πρακτικής στον καρκίνο) που βασίζεται στην Ευρωπαϊκή Διακήρυξη Δικαιωμάτων 2018. Ο ασθενής έχει δικαίωμα να συζητήσει και να λάβει από την ομάδα υγείας του ένα σαφές, διαχειρίσιμο και υλοποιήσιμο σχέδιο για την επιβίωση και την αποκατάσταση του.

Ο σημαντικά αυξανόμενος αριθμός επιζώντων από καρκίνο στην Ευρώπη οδήγησε την Κοινή δράση της ΕΕ για τον έλεγχο του καρκίνου EU Joint Action on Cancer Control (CanCon) να στοχεύσει στην Επιβίωση και την Αποκατάσταση στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού Οδηγού για την βελτίωση της ποιότητας στην ολοκληρωμένη φροντίδα του Καρκίνου.

Η CanCon προσδιόρισε έξι βασικούς τομείς για το σχεδιασμό της επιβίωσης:

1) Ιατρική παρακολούθηση: διαχείριση των όψιμων/μακροχρόνιων επιπτώσεων και τριτοβάθμια πρόληψη, 2) Ανακουφιστική φροντίδα στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια φροντίδα, 3) Ψυχολογική υποστήριξη, 4) Κοινωνική αποκατάσταση, συμπεριλαμβανομένων των θεμάτων απασχόλησης, 5) Ενδυνάμωση του επιζώντα από καρκίνο, 6) Διεπιστημονική προσέγγιση και συντονισμός των παρόχων φροντίδας υγείας⁴.

Η Can Con ζήτησε από το Ιατρικό Ινστιτούτο την σύνταξη τυποποιημένου **σχεδίου φροντίδας επιζώντων** για την παρακολούθηση της υγείας τους.

Το σχέδιο φροντίδας επιζώντων πρέπει να αξιολογεί τις άμεσες και έμμεσες επιπτώσεις του καρκίνου και της θεραπείας του, όπως κόπωση, πόνο, κατάθλιψη, άγχος, διαταραχές του ύπνου, προβλήματα σεξουαλικότητας ή γονιμότητας. Οι ασθενείς πρέπει να ερωτηθούν άμεσα σχετικά με σημαντικές πτυχές της επιβίωσής τους με συστηματική συλλογή των προτιμήσεων τους. Είναι σαφές ωστόσο ότι παρόμοια σχέδια φροντίδας έχουν χρησιμοποιηθεί σε περιορισμένη κλίμακα, λόγω της δυσκολίας ενσωμάτωσής τους στην κλινική πρακτική και των πόρων που απαιτούνται για αυτό.⁴

Στόχος του Ευρωπαϊκού Σχεδίου για την Καταπολέμηση του Καρκίνου⁵, (κεφ 6, EU Beating Cancer Plan) είναι η αντιμετώπιση ολόκληρης της πορείας της νόσου, ώστε όχι μόνο να διασφαλίσει ότι οι ασθενείς με καρκίνο επιβιώνουν από την ασθένειά τους, αλλά και ότι ζουν ικανοποιητικά και για μεγάλο διάστημα, απαλλαγμένοι από διακρίσεις και άδικα εμπόδια.

Προβλέπεται η Ε. Επιτροπή να παράσχει, έως το 2022, μια «έξυπνη κάρτα επιζώντος από καρκίνο» που θα συνοψίζει το κλινικό ιστορικό τους και θα διευκολύνει και θα παρακολουθεί τη μετά τον καρκίνο περίθαλψη, και θα συνδέει τον ασθενή με τους επαγγελματίες υγείας με σκοπό τη βελτίωση της επικοινωνίας και του συντονισμού σχετικά με την ιατρική παρακολούθηση.

Σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες, οι επιζούσες από πρώιμο καρκίνο μαστού πρέπει να υπόκεινται σε επισκόπηση ιστορικού και κλινική εξέταση κάθε 3-6 μήνες τα πρώτα 3 χρόνια που

ακολουθούν την αρχική θεραπεία, κάθε 6-12 μήνες για τα επόμενα 2 χρόνια και από εκεί και πέρα μια φορά το χρόνο, με στόχο την έγκαιρη ανίχνευση επανεμφάνισης καρκίνου.

Στην Ελλάδα, η παρακολούθηση τα πρώτα χρόνια γίνεται από τον θεράποντα γιατρό (χειρουργό μαστού/μαστολόγο, παθολόγο-ογκολόγο) με την παραπάνω συχνότητα. Ωστόσο μετά τα 5 χρόνια, κάποιες επιζούσες μπορεί να αμελήσουν ή να καθυστερήσουν (πχ κατά την πανδημία Covid) την κλινική εξέταση και τη μαστογραφία, τη συστηματική παρακολούθηση τους ή τη συμμόρφωση με θεραπεία (πχ ορμονοθεραπεία) με ενδεχόμενο κίνδυνο για την υγεία τους.

Δεδομένου του αυξανόμενου φορτίου, της χρόνιας φύσης της νόσου και του στόχου για ολοκληρωμένο έλεγχο του καρκίνου στην Ευρώπη, έχει ξεκινήσει η συζήτηση για το κατά πόσο η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας (Π.Φ.Υ.) και η φροντίδα σε επίπεδο κοινότητας θα μπορούσαν να καλύψουν με ασθενοκεντρικό τρόπο την διαδρομή του ασθενή από την διάγνωση στη θεραπεία και την επιβίωση.⁶

Η οργάνωση ολοκληρωμένης Π.Φ.Υ. βρίσκεται ακόμη σε αρχικά στάδια σε πολλές χώρες και αντιμετωπίζει πολλά εμπόδια.

Εν τω μεταξύ, είναι απαραίτητη η εξασφάλιση της έγκαιρης ισότιμης πρόσβασης των επιζώντων καρκίνου σε συντονισμένη διεπιστημονική, εξειδικευμένη ασφαλή φροντίδα κατά την διάρκεια του ταξιδιού της επιβίωσης τους.

Η θέση των Συλλόγων μας, συντάσσεται με τις συστάσεις των EUSOMA/ESMO σύμφωνα με τις οποίες, τα εξειδικευμένα Κέντρα Μαστού (Specialist Breast Centres), εκτός από τη διάγνωση και τη θεραπεία του πρώιμου ή μεταστατικού καρκίνου του μαστού, πρέπει να αναλαμβάνουν την παροχή όλων των αναγκαίων υπηρεσιών και ειδικοτήτων για την ολοκληρωμένη υποστήριξη ασθενών, συμπεριλαμβανομένης και της παρακολούθησής τους κατά την περίοδο της επιβίωσης.⁷

Βιβλιογραφικές Αναφορές

1. Free from Cancer: Achieving Quality of Life for All Cancer Patients and Survivors, 19

November 2020

<https://www.europeancancer.org/resources/166:free-from-cancer-achieving-quality-of-life-for-all-cancer-patients-and-survivors.htm>

2. Breast Cancer Survivorship Care Guideline, American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology. Carolyn D. Runowicz *et al.* 2016

<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21319>

3. Breast Cancer Survivorship, Quality of Life and Late Toxicities

Simone Nardinet *et al.* 2020

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fonc.2020.00864/full>

4. European Code of Cancer Practice: 9. Survivorship and Rehabilitation (European Cancer Organisation)

<https://www.europeancancer.org/2-standard/89-eccp-survivorship-and-rehabilitation>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2213538321000138>

5. Ευρωπαϊκό σχέδιο για την καταπολέμηση του καρκίνου COM(2021) 44 final

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EL/TXT/HTML/?uri=CELEX:52021DC0044&from=en>

6. Essential Requirements for Quality Cancer Care: Primary Care(European Cancer Organisation Related Resources)Critical Reviews in Oncology / Hematology 142 (2019) 187–199
<https://www.europeancancer.org/2-content/8-erqcc>

7. The requirements of a specialist breast centre (EUSOMA /European Cancer Organisation Related Resources), The Breast, Volume 51, P65-84, June 01, 2020
<https://www.eusoma.org/en/recommendations/breast-centre-requirements/1-148-1->

Δ2. ΕΠΑΝΕΝΤΑΞΗ ΣΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑ-ΠΡΟΝΟΜΙΑ ΚΑΙ ΔΙΕΥΚΟΛΥΝΣΕΙΣ

Μέχρι το 2040 ο εκτιμώμενος αριθμός ατόμων που θα διαγνωστεί με καρκίνο του μαστού παγκοσμίως υπολογίζεται σε 3.19 εκατομμύρια ενώ πιο συγκεκριμένα, 1.75 εκατομμύρια αφορούν άτομα σε ηλικία εργασίας¹. Επομένως η υποστήριξη των ασθενών που έχουν νοσήσει από καρκίνο του μαστού κατά την επάνοδο στην εργασία τους γίνεται πλέον ένα σημαντικό διακύβευμα για το σύνολο της κοινωνίας. Η επιστροφή στην εργασία μετά από έναν καρκίνο είναι ιδιαίτερης σημασίας, γιατί ενισχύει πολλαπλά την ποιότητα ζωής, την οικονομική ανεξαρτησία και τη μείωση του κοινωνικού κόστους.

Το 12% των νέων περιπτώσεων και το 25% των συνολικών περιπτώσεων καρκίνου στις γυναίκες αφορά τον καρκίνο του μαστού και χάρη στις δράσεις πρόληψης, στην έγκαιρη διάγνωση και τα σύγχρονα θεραπευτικά μέσα, το προσδόκιμο επιβίωσης της νόσου είναι υψηλό έως 87% τα πρώτα 5 έτη από τη διάγνωση και επομένως ένας σημαντικός αριθμός ατόμων που διαγιγνώσκονται με καρκίνο του μαστού θα επιστρέψουν στην εργασία τους μετά την ολοκλήρωση των θεραπειών ή /και θα εργάζονται κατά τη διάρκεια των θεραπειών.

Όμως η εργασιακή παραμονή ή επανένταξη μετά τη διάγνωση του καρκίνου του μαστού πραγματοποιείται με δυσκολίες και εμπόδια. Έρευνες δείχνουν ότι το ρίσκο της ανεργίας είναι 1.4 φορές υψηλότερο όταν υπάρχει διάγνωση καρκίνου ενώ φαίνεται ότι το μέγεθος μιας επιχείρησης επηρεάζει τις πιθανότητες επιστροφής των επιβιωσάντων στην εργασία, με πιο προβληματική την επιστροφή στην εργασία για τους αυτοαπασχολούμενους και για τα άτομα που εργάζονται σε μικρές επιχειρήσεις².

Οι εργαζόμενοι που έχουν διαγνωστεί με καρκίνο μαστού και μεταστατικό καρκίνο μαστού κατά την προσπάθεια διατήρησης της εργασίας τους ή κατά την επανένταξη τους στο εργασιακό περιβάλλον αντιμετωπίζουν ποικίλα και σύνθετα εμπόδια. Η εξισορρόπηση των αντικρουόμενων απαιτήσεων εργασίας και θεραπειών, η ανεπαρκής κατανόηση του φορτίου και του αντίκτυπου του καρκίνου, ψυχοκοινωνικές δυσκολίες, διακρίσεις και αποκλεισμός λόγω στίγματος, προβλήματα που μπορεί να σχετίζονται με συμπτώματα που εμμένουν μετά τις θεραπείες -όπως για παράδειγμα μειωμένο επίπεδο ενέργειας ή κόπωση-δυσχεραίνουν την ομαλή εργασιακή επαναδραστηριοποίηση. Ακόμη, ένας σημαντικός αριθμός από τις γυναίκες που επέστρεψαν στην εργασία, βιώνουν έλλειψη υποστήριξης από τους συναδέλφους ή/και τον εργοδότη τους και διακρίσεις με αποτέλεσμα μείωση των αρμοδιοτήτων τους, στασιμότητα μισθού, ανακοπή της εξέλιξης της σταδιοδρομίας τους.

Για το λόγο αυτό, το θέμα της αποκατάστασης και της επανόδου στην εργασία των εργαζομένων με καρκίνο μαστού έχει πολυεπίπεδα χαρακτηριστικά και αφορούν την προστασία των ασθενών ή επιβιωσάντων από την απόλυση, την αντιμετώπιση των άμεσων ή έμμεσων διακρίσεων και του στίγματος, την εξισορρόπηση της επαγγελματικής με την ιδιωτική ζωή, τον εκσυγχρονισμό και την προσαρμογή του ισχύοντος νομικού πλαισίου για τη διευκόλυνση της εργασιακής επανένταξης. Αυτά είναι κάποια από τα σημαντικά θέματα που ανακύπτουν για την αποκατάσταση και επιστροφή στην εργασία και τη μείωση του φορτίου του καρκίνου.

Ενδεικτικά, θέσεις, παρεμβάσεις και στρατηγικές προσανατολισμένες προς αυτή την κατεύθυνση, ορισμένες εκ των οποίων έχουν κατατεθεί και στη Δημόσια ηλεκτρονική διαβούλευση για το σχέδιο

νόμου «Για την Προστασία της Εργασίας – Σύσταση Ανεξάρτητης Αρχής «Επιθεώρηση Εργασίας» – Κύρωση της Σύμβασης 190 της Διεθνούς Οργάνωσης Εργασίας για την εξάλειψη της βίας και παρενόχλησης στον χώρο της εργασίας – Κύρωση της Σύμβασης 187 της Διεθνούς Οργάνωσης Εργασίας για το Πλαίσιο Προώθησης της Ασφάλειας και της Υγείας στην Εργασία – Ενσωμάτωση της Οδηγίας (ΕΕ) 2019/1158 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 20ής Ιουνίου 2019 για την ισορροπία μεταξύ της επαγγελματικής και της ιδιωτικής ζωής» είναι οι εξής:

- Σύνταξη ενός ολοκληρωμένου σχεδίου επανένταξης στην εργασία, με τη διεύρυνση της οδηγίας του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου σχετικά με την ισορροπία μεταξύ επαγγελματικής και ιδιωτικής ζωής, για τους γονείς και τους φροντιστές και για τις γυναίκες με εμπειρία καρκίνου μαστού
- Νομοθετική, κατ' αναλογία πρόβλεψη με την πρόβλεψη για τις εγκύους, να είναι άκυρη η καταγγελία της σύμβασης εργασίας του από τον εργοδότη, για διάστημα 18 μηνών από την ημέρα που ο εργαζόμενος νόσησε με δυσίατο νόσημα
- Επέκταση της δυνατότητας μειωμένου ωραρίου για τους έχοντες αναπηρία 67% και άνω και επιπλέον άδειας τον χρόνο και στον ιδιωτικό τομέα, όπως ισχύει για το δημόσιο τομέα. Οι ανισότητες που υπάρχουν μεταξύ δημόσιου και ιδιωτικού τομέα κατατάσσουν σε καθεστώς δύο ταχυτήτων τους ασθενείς
- Θέσπιση αδειών που απαιτούνται σύμφωνα με τα θεραπευτικά πρωτόκολλα για εξετάσεις επανελέγχου
- Νομοθετική πρόβλεψη για σταδιακή επανένταξη στην εργασία με εύλογες προσαρμογές όπως μειωμένη απασχόληση/μειωμένο ωράριο για ορισμένο χρονικό διάστημα, ευέλικτο ωράριο, πρόβλεψη για αλλαγή/εναλλακτική θέση εργασίας, δυνατότητα τηλεργασίας /εργασίας κατ' οίκον
- Ενίσχυση/ επιβράβευση των εταιρειών με πρωτοβουλίες κοινωνικής υπευθυνότητας και καλλιέργειας κουλτούρας, που περιλαμβάνουν οργάνωση και ευκαιρίες επανόδου στην εργασία των εργαζομένων που έχουν νοσήσει από καρκίνο του μαστού και κινητοποίηση οργάνων, συνομοσπονδιών κτλ για την υλοποίηση ενημερωτικών ημερίδων για το προσωπικό ή /και τα μέλη τους, ενημερώσεις και εκπαιδεύσεις τμημάτων προσωπικού από ιατρό εργασίας ή/και ειδικούς
- Υλοποίηση προγραμμάτων ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την ασθένεια στον εργασιακό χώρο, για την καταπολέμηση του στίγματος και των προκαταλήψεων που δυσχεραίνουν την ομαλή εργασιακή επανένταξη και ανέλιξη
- Σύσταση θεσμοθετημένου εθνικού φορέα για την έγκυρη πληροφόρηση και τη στήριξη των γυναικών με εμπειρία καρκίνου μαστού (εργασιακά δικαιώματα, ασφαλιστικά θέματα) και παροχή υπηρεσιών συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης, ανεξάρτητα από το χρόνο νόσησης της γυναίκας

Καλούμε το Υπουργείο Υγείας να λάβει υπόψη τα παραπάνω θέματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και επιζώντες από καρκίνο μαστού και σε συνεργασία με το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων να αναπτυχθούν πολιτικές, συστηματικές δράσεις, εργαλεία και παρεμβάσεις με τη συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων φορέων.

Σχετική Βιβλιογραφία:

1. https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/isotype?cancers=20&single_unit=100000
2. <https://osha.europa.eu/fr/publications/rehabilitation-and-return-work-after-cancer-instruments-and-practices>
3. https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_en.pdf
4. <https://www.esmo.org/content/download/126482/2389312/file/ESMO-Patient-Guide-Survivorship-EL.pdf>
5. <https://ecpc.org/news-events/eccl-launches-the-new-cancer-at-work-handbook/>

Δ3. Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΤΩΝ ΑΤΥΠΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ (CARERS)- ΘΕΣΜΟΘΕΤΗΜΕΝΑ «ΠΡΟΝΟΜΙΑ» ΚΑΙ ΔΙΕΥΚΟΛΥΝΣΕΙΣ ΣΕ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΟΔΗΓΙΑ

Με τον όρο φροντιστές υγείας εννοούμε όλους εκείνους, γυναίκες και άνδρες, που παρέχουν χωρίς αμοιβή τις υπηρεσίες τους σε χρονίως πάσχοντες ασθενείς ή σε άτομα με ειδικές ανάγκες-και γενικά σε καθένα που χρειάζεται βοήθεια και δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί, εκτός επίσημου επαγγελματικού πλαισίου (χωρίς να είναι η δουλειά τους).

Υποστηρίζεται μάλιστα ότι αυτοί οι άνθρωποι, οι ανεπίσημοι φροντιστές υγείας, παρέχουν σήμερα το 80% της συνολικής φροντίδας υγείας που παρέχεται στην ΕΕ¹. Ο αριθμός τους υπολογίζεται σε 100 εκατομμύρια στην ΕΕ, σήμερα, ενώ τα 2/3 εξ αυτών είναι γυναίκες (45 – 75 ετών) (κόρες, σύζυγοι, σύντροφοι κλπ). Και είναι πλέον αναμενόμενο ότι στις γηράσκουσες ευρωπαϊκές κοινωνίες, της Ελλάδας συμπεριλαμβανομένης, όλο και περισσότεροι άνθρωποι έχουν και θα εξακολουθήσουν να έχουν ανάγκη αυτές τις άτυπες δραστηριότητες φροντίδας^{2,3,4}.

Για να καταδείξουμε το πόσο σημαντικός και σπουδαίος είναι ο ρόλος των φροντιστών, αρκεί να πούμε ότι στο Ηνωμένο Βασίλειο, αποτιμήθηκε η φροντίδα υγείας, το 2011, που προσέφεραν μόνο οι φροντιστές σε 119 δις. στερλίνες, την στιγμή που οι συνολικές δαπάνες για την Υγεία, την ίδια χρονιά, ήταν 98.9 δις. Στερλίνες⁵.

Υπολογίζεται ότι το 2009 τα κόστη για τον καρκίνο ανήλθαν στην Ευρωπαϊκή Ένωση στο ποσό των €126 δις. Από αυτά το ποσό των €75 δις. επωμίστηκαν οι ίδιοι οι ασθενείς και οι φροντιστές τους⁶.

Στην Ελλάδα την περίοδο 2019-2050 ο πληθυσμός των ατόμων 65+ αναμένεται να αυξηθεί από 22% σε 33,8% (ΕΕ-28: 20% -28,5%), ενώ στα άτομα 85+ θα υπερδιπλασιαστεί από 3,3% σε 7% (ΕΕ-28: 2,7% -6,1%).

Η προοδευτική μετατόπιση από την άτυπη φροντίδα στον επίσημο τομέα περίθαλψης και φροντίδας στην Ελλάδα θα συνεπαγόταν εκτιμώμενη αύξηση κατά 121% στο μερίδιο του ΑΕΠ που αφιερώθηκε στις δημόσιες δαπάνες για μακροχρόνια περίθαλψη (128% κατά μέσο όρο για την ΕΕ των 27)⁷.

Αν και τα επίσημα στοιχεία σχετικά με τον επιπολασμό της άτυπης περίθαλψης στην Ελλάδα είναι λιγοστά, ο αριθμός των άτυπων φροντιστών όπως εκτιμάται από το Eurofound (EQLS 2016) ανέρχεται στο 34% του ελληνικού πληθυσμού, ή σε περισσότερα από 3.600.000 άτομα.⁷

Στη χώρα μας με τις πολλαπλές ελλείψεις, ιδιαίτερα στον τομέα της Υγείας, με μια γηράσκουσα κοινωνία, με αυξανόμενο επιπολασμό ευπάθειας, αλλά και τη συνεκτικότητα του κοινωνικού ιστού είναι δεδομένο ότι οι συγγενείς (και όχι μόνο) ενός ασθενή θα βρίσκονται κοντά του, τόσο τον καιρό της νοσηλείας του, όσο και κατά τη διάρκεια της αποθεραπείας και κατάληξης του για να εξυπηρετήσουν κάθε ανάγκη του. Ωστόσο αυτό επιφέρει μεγάλες αλλαγές στην ζωή τους με μύριες συνεπακόλουθες συναισθηματικές αλλά κυρίως οικονομικές επιπτώσεις (έχουν αναγκαστεί να αφήσουν την εργασία τους με συνέπεια να απωλέσουν το μοναδικό, ίσως, εισόδημα τους ή να

εγκαταλείψουν την κατοικία τους ή και την οικογένειά τους, να επωμιστούν τεράστια οικονομικά και συναισθηματικά βάρη).

Το σημαντικό είναι να σημειώσουμε ότι η σπουδαιότητα του ρόλου τους ήδη αναγνωρίζεται σε ευρωπαϊκό επίπεδο ως ένας πολύ δυνατός πυλώνας στήριξης των συστημάτων υγείας και της κοινωνικής φροντίδας. Χαρακτηριστικά μάλιστα αποτιμάται ότι χωρίς τους άτυπους φροντιστές υγείας και το έργο τους, τα ευρωπαϊκά συστήματα υγείας θα απειλούνταν με κατάρρευση, από το τεράστιο κόστος της φροντίδας των ασθενών και χρονίως πασχόντων, που θα επωμίζονταν.

Ήδη κάποιες χώρες έχουν θεσμοθετήσει τα πρώτα δειλά, ωστόσο πενιχρά ακόμα μέτρα υπέρ των φροντιστών.

Η Ελλάδα σε συνέχεια του Εργασιακού Νομοσχεδίου που ψηφίστηκε το 2021, στο τρίτο μέρος του οποίου προβλέπονται ρυθμίσεις σχετικά με την ισορροπία μεταξύ επαγγελματικής και ιδιωτικής ζωής, θα πρέπει να προχωρήσει επιπλέον, αναγνωρίζοντας το σπουδαίο έργο που γίνεται από τους ανθρώπους αυτούς, ταυτόχρονα με την αναγνώριση της αξίας της άτυπης φροντίδας και αλληλεγγύης και από ηθική άποψη, αλλά και την τεράστια αρωγή και ανακούφιση, που προσφέρουν στο καταπονημένο Ελληνικό Σύστημα Υγείας. Αξιοποιώντας τα αποτελέσματα μελέτης⁸ που υλοποιήθηκε από οργανώσεις για την λήψη πρωτοβουλιών των κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης σε εθνικό επίπεδο προτείνουμε τα ακόλουθα:

1. Υιοθέτηση, επίσημα, του ρόλου του φροντιστή, συμπεριλαμβανομένης της αναγνώρισης των φροντιστών ογκολογικών ασθενών που περιλαμβάνει τη φροντίδα των ασθενών με σοβαρές καταστάσεις όπως ο καρκίνος. Αναγνώριση και εκτίμηση αυτής της ομάδας ανθρώπων που είναι θεμελιώδης για τη βιωσιμότητα της υγείας και φροντίδας μακράς διαρκείας.
2. Ανάπτυξη προγραμμάτων υποστήριξης φροντιστών, συμπεριλαμβανομένης της εκπαίδευσης, κατάρτισης, ενημέρωσης, ψυχολογικής, συναισθηματικής και οικονομικής υποστήριξης.
3. Ειδική φροντίδα για τους φροντιστές νεαρής ηλικίας λόγω των αυξημένων αναγκών της συγκεκριμένης ηλικιακής ομάδας.
4. Καμπάνια ευαισθητοποίησης της κοινωνίας των πολιτών, για τη σημαντικότητα του ρόλου τους.
5. Εξασφάλιση δικαιώματος κατάλληλης σύνταξης για τους φροντιστές, για τον χρόνο απασχόλησης που χάθηκε λόγω μακροχρόνιας φροντίδας.
6. Εξασφάλιση δικαιώματος ασφάλισης υγείας του φροντιστή για την πρόληψη και ανακούφιση της ψυχικής, και σωματικής επιβάρυνσής του

Βιβλιογραφικές Αναφορές:

1. European Commission, 2017, TRACK conference: Empowerment of informal carers through training, skills recognition and certification. Available at: <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/track-conference-empowerment-informal-carers-through-training-skills-recognition-and> (last accessed 22.9.2017) 14.
2. Eurocarers. 2015. Leading advocates in health and social care policy call on Commissioners to do more on community care. Available at: <http://www.eurocarers.org/community-care>
3. European Parliament. 2016. Own Initiative Report on women domestic workers and carers in the EU. 2015/2094(INI) – Recital AI

4. Colombo, F., et al. (2011), Help Wanted?: Providing and Paying for Long-Term Care. OECD. Chapter 3. The Impact of caring on Family Carers. Available at: <http://www.oecd.org/els/health-systems/47884865.pdf> 15.
5. Carers UK.2014. Facts about carers.Policy Briefing. Web. Available at:www.carersuk.org/for-professionals/policy/policy-library?task=download&file=policy_file&id=4762
6. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis, Lancet Oncology, Volume 14, Issue 12, November 2013, Pages 1165-1174
7. Eurocarers <https://eurocarers.org/country-profiles/greece/>
8. WHITE PAPER ON CANCER CARERS. Finding the right societal response to give people with cancer and their carers a proper quality of life (ανακτήθηκε από www.eurocareres.com τον Ιούλιο 2021)

Δ4. ΛΕΜΦΟΙΔΗΜΑ ΜΕΤΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ ΜΑΣΤΟΥ

Αποτελεί μέγιστη ανάγκη η κατανόηση σε βάθος του σχετιζόμενου με τον καρκίνο του μαστού **λεμφοιδήματος** (Breast Cancer Related Lymphedema) άνω άκρου και των αναγκαίων θεραπειών του.

Λεμφοίδημα είναι το οίδημα ενός τμήματος του σώματος, ιδιαίτερα των άκρων, που προκαλείται από την ανώμαλη συσσώρευση λεμφικού υγρού.

Παρουσιάζεται μετά από τραυματισμό, ουλή μετά από χειρουργική αντιμετώπιση του καρκίνου του μαστού όπου έχουν αφαιρεθεί μασχαλιαίοι λεμφαδένες ή/και μετά από ακτινοβολία στην περιοχή της μασχάλης¹. Αυτό συμβαίνει λόγω της μειωμένης μεταφορικής ικανότητας του λεμφικού φορτίου από το λεμφικό σύστημα.

Η επίπτωση του λεμφοιδήματος του βραχίονα εξαρτάται από την έκταση της χειρουργικής επέμβασης, τον αριθμό των αφαιρεθέντων λεμφαδένων ή/και την ακτινοθεραπεία, καθώς και την ηλικία και το σωματικό βάρος της ασθενούς¹.

Λεμφοίδημα μπορεί να εμφανιστεί αμέσως μετά τη θεραπεία ή μετά από πολλά χρόνια.¹

Οι επιπτώσεις εξαρτώνται από το στάδιο του λεμφοιδήματος².

Στο **Στάδιο I ή Αναστρέψιμο Στάδιο**, το οίδημα υποχωρεί προσωρινά αν τοποθετηθεί το άκρο σε ανάρροπη θέση.

Αν δεν γίνει έγκαιρη αντιμετώπιση, το λεμφοίδημα οδηγείται στο **Στάδιο II ή Μη Αυτόνομα Αναστρέψιμο Στάδιο**, με προοδευτική σκλήρυνση της περιοχής.

Αν επιδεινωθεί η κατάσταση μπορεί να φτάσει στο **Στάδιο III ή Λεμφοστατική Ελεφαντίαση**, με μεγάλη αύξηση του οιδήματος, σε βαθμό που το άκρο να θυμίζει το άκρο ενός ελέφαντα και παχυδερμία.

Ανάλογα με το στάδιο και την έκταση του, τα συμπτώματα του σχετιζόμενου με τον καρκίνο του μαστού λεμφοιδήματος περιλαμβάνουν σφίξιμο στο χέρι, βαρύτητα / πληρότητα, πόνο, σκληρία, ερυθρότητα, μούδιασμα, μυρμήγκιασμα, καυσalgία, δυσκολία στην κίνηση, συμπτώματα που καθιστούν το άκρο πλήρως δυσλειτουργικό.

Το λεμφοίδημα επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής ενός ασθενούς. Προκαλεί αυξημένα ποσοστά κατάθλιψης και άγχους, διότι η σωματική δυσλειτουργία, μπορεί να καθιστά τον ασθενή περιοδικά ή μόνιμα ανίκανο για εργασία, χειρωνακτική, ή εργασία που απαιτεί κίνηση του πάσχοντος άνω άκρου, ή άρση βαρών.

Το λεμφοίδημα παρουσιάζει εξάρσεις και υφέσεις, ή μπορεί να μεταβληθεί σε χρόνια λεμφοίδημα, ένα δια βίου πρόβλημα.

Η άμεση αντιμετώπιση είναι καθοριστική για την εξέλιξη του λεμφοιδήματος.

Σε σχετική ελληνική μελέτη βρέθηκε ότι παρόλο που η αποτελεσματικότητα της θεραπείας είναι σαφώς μεγαλύτερη στο Στάδιο I, το 93,3% των ασθενών προσήλθαν για θεραπεία όταν ήταν πλέον στο Στάδιο II, λόγω έλλειψης έγκαιρης ενημέρωσης².

Η συχνότητα εμφάνισης λεμφοιδήματος μεταξύ των επιζώντων από καρκίνο του μαστού ποικίλλει σημαντικά. Σε πρόσφατη ανάλυση, η συνολική εκτιμώμενη συχνότητα εμφάνισης χρόνιου οιδήματος του βραχίονα μετά τον καρκίνο του μαστού ήταν 21,4%, υποδεικνύοντας ότι το σχετιζόμενο με τον καρκίνο του μαστού λεμφοίδημα είναι ένα διαδεδομένο πρόβλημα που επηρεάζει 1 στους 5 ασθενείς μετά από την προβλεπόμενη θεραπεία. Λόγω της έλλειψης διαγνωστικών κριτηρίων για το σχετιζόμενο με τον καρκίνο του μαστού λεμφοίδημα, η αναφερόμενη συχνότητα κυμαίνεται από λιγότερο από 5% έως περισσότερο από 40%.¹

Η θεραπευτική αγωγή βελτιώνει την κίνηση και μειώνει τον πόνο και το πρήξιμο στον προσβεβλημένο βραχίονα.

Η τυπική θεραπεία περιλαμβάνει σύνθετη αποσυμφορητική θεραπεία (CDT - Complete Decongestive Therapy) από εξειδικευμένους φυσικοθεραπευτές.

Στοχεύει στη μείωση της διόγκωσης και της μόλυνσης μέσω ενός συνδυασμού χειρισμών. Απαιτούνται επίδεσμοι συμπίεσης ειδικό 'γάντι' ή/και μανίκια διαβαθμισμένης συμπίεσης, ειδικής παραγγελίας, υψηλού κόστους και ανάγκης ανανέωσης, ειδικές ασκήσεις, χειροκίνητη λεμφική παροχέτευση-ειδικός τύπος ελαφρού μασάζ (manual lymphatic drainage-MLD). Συνιστώνται επίσης περιποίηση δέρματος και νυχιών και έλεγχος της παχυσαρκίας.

Η σύνθετη αποσυμφορητική θεραπεία χορηγείται συνήθως σε 15-30 συνεδρίες για 4-6 εβδομάδες.³ Μετά από εκπαίδευση από τον εξειδικευμένο φυσιοθεραπευτή, οι ασθενείς είναι δυνατόν να συνεχίσουν τις ενδεδειγμένες ασκήσεις φορώντας τα υλικά συμπίεσης, με αυτοδιαχείριση.

Χειρουργική αντιμετώπιση του λεμφοιδήματος υπό προϋποθέσεις και κατά την κρίση των ιατρών, είναι πλέον διαθέσιμη για ορισμένες περιπτώσεις ασθενών.

Στην Ελλάδα η πρόληψη και αντιμετώπιση του λεμφοιδήματος δεν συστήνεται συστηματικά από τους θεράποντες ιατρούς. Την πρώτη ενημέρωση για την πιθανότητα να εμφανίσει λεμφοίδημα θα πρέπει η ασθενής να την λαμβάνει στο νοσοκομείο μετά την χειρουργική επέμβαση ή/ και ακτινοθεραπεία στην περιοχή της μασχάλης.

Η εξοίδηση του βραχίονα μετά από μία παρατεταμένη περίοδο χωρίς οίδημα ενδέχεται να αποτελεί το πρώτο σύμπτωμα υποτροπής της νόσου.

Οι κλινικές μαστού στα δημόσια Νοσοκομεία παρουσιάζουν έλλειμα εξειδικευμένων στο λεμφοίδημα φυσιοθεραπευτών, με συνέπεια, λόγω του υψηλού απαιτούμενο κόστους φροντίδας, οι ασθενείς να μην αντιμετωπίζουν έγκαιρα το λεμφοίδημα ή να απευθύνονται σε μη εξειδικευμένους φυσιοθεραπευτές με κίνδυνο την επιδείνωση του λεμφοιδήματος σε σοβαρότερο, ως και μη αναστρέψιμο στάδιο. Επιπροσθέτως, δεν καλύπτονται επαρκώς από τον ΕΟΠΥΥ η δαπάνη για συνεδρίες με εξειδικευμένους ιδιώτες φυσικοθεραπευτές, καθώς και το κόστος των αναγκαίων υλικών επίδεσης και των εξατομικευμένων υλικών διαβαθμισμένης συμπίεσης (γάντι και μανίκια επί παραγγελία).

Οι Σύλλογοί μας, λαμβάνοντας υπ' όψη ένα χρονίζον πρόβλημα ποιοτικής φροντίδας ασθενών με καρκίνο μαστού προτείνουν:

- Επάνδρωση των δημόσιων Νοσοκομείων με εξειδικευμένους στη θεραπεία του λεμφοιδήματος φυσιοθεραπευτές
- Συστηματική ενημέρωση των ασθενών από τους θεράποντες για τον κίνδυνο ανάπτυξης λεμφοιδήματος άνω άκρου ως πιθανή επίπτωση των θεραπειών του καρκίνου μαστού και

την κατεύθυνση των ασθενών σε εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας για την αντιμετώπισή του. Η θεραπεία και αποκατάσταση των ασθενών σε εξειδικευμένα Κέντρα Μαστού (βλ. Κεφ Γ1) πρέπει να καλύπτει την ολοκληρωμένη ποιοτική φροντίδα, με ελάχιστα επεμβατική χειρουργική και ακτινοθεραπεία και διαχείριση του λεμφοιδήματος σύμφωνα με σύγχρονες κατευθυντήριες οδηγίες.⁴

- Συνταγογράφηση και επαρκή αποζημίωση από τον ΕΟΠΥΥ των απαιτούμενων ειδικών συνεδριών αποκατάστασης του λεμφοιδήματος (MLD, CDT) από εξειδικευμένους φυσικοθεραπευτές.
- Συνταγογράφηση και επαρκή αποζημίωση από τον ΕΟΠΥΥ για την προμήθεια και ανανέωση από την ασθενή των υλικών επίδεσης και διαβαθμισμένης συμπίεσης του πάσχοντος άνω άκρου.
- Ανάλογη αναθεώρηση/αύξηση των ποσοστών αναπηρίας στον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας⁴, μετά από γνωμοδότηση επιτροπής ειδικών, καθόσον ο βαθμός βαρύτητας του λεμφοιδήματος μπορεί να επηρεάζει αρνητικά την ικανότητα για εργασία κατά την περίοδο της επιβίωσης της ασθενούς. Επισημαίνεται ότι ο χρόνος διαζώσης εξέτασης του ασθενή από την Επιτροπή Κ.Ε.Π.Α. μπορεί να μην συμπίπτει με την έξαρση του λεμφοιδήματος, οπότε θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η σχετική ιατρική γνωμάτευση.
- Αρμόζουσα κοινωνική/εργασιακή πολιτική για την αποκατάσταση των ασθενών που χρειάζεται είτε να σταματήσουν να εργάζονται, ή να αλλάξουν αντικείμενο εργασίας λόγω σοβαρής ανικανότητας.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

1. Runowicz C.D.et al. 2016, Breast Cancer Survivorship Care Guideline, American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology. CA Cancer J Clin Jan-Feb 2016;66(1):43-73
2. Χαρ. Τιγγινάγκας, Αθηνά Κατσιμήτρου, 2008. Λεμφοίδημα και καρκίνος του μαστού, ιστοσελίδα Πανελληνίου Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «ΑΛΜΑ ΖΩΗΣ»
3. Rockson SG. Lymphedema after breast cancer treatment. N Engl J Med. 379(20):1937- 1944, 2018
4. The Diagnosis and Treatment of Peripheral Lymphedema: 2020 Consensus Document of the International Society of Lymphology, Lymphology 53 (2020) 3-19
5. ΦΕΚ 5987Β_31-12-2018, Ενιαίος Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας 15.2. Χειρουργικές παθήσεις αγγείων (σελ. 109) και 15.3 Χειρουργικές παθήσεις μαστού* ΛΕΜΦΟΙΔΗΜΑ ΑΝΩ ΑΚΡΟΥ (σελ.112)

Ε. ΜΕΤΑΣΤΑΣΗ & ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Ε1. ΠΡΟΧΩΡΗΜΕΝΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΜΑΣΤΟΥ

Ο προχωρημένος καρκίνος του μαστού [ΠΚΜ, Advanced Breast Cancer (ABC)] συμπεριλαμβάνει τον μη χειρουργήσιμο τοπικά προχωρημένο καρκίνο του μαστού (Locally Advanced Breast Cancer, LABC) και τον μεταστατικό καρκίνο του μαστού (metastatic Breast Cancer, mBC). Ο mBC είναι επίσης γνωστός ως στάδιο IV ή δευτερογενής καρκίνος του μαστού¹.

Παρότι έχει υπάρξει αξιοσημείωτη πρόοδος στην διαχείριση του πρώιμου καρκίνου μαστού, διαπιστώνονται τεράστια κενά ακόμα στην φροντίδα και διαχείριση του ΠΚΜ-και η μέση επιβίωση παραμένει στα 2 με 3 χρόνια, μετά την διάγνωση της μετάστασης¹.

Η μεταστατική νόσος μπορεί να εντοπιστεί είτε κατά τη αρχική διάγνωση (αποκαλούμενη de novo) είτε ως υποτροπή, κάποια στιγμή μετά από την αρχική διάγνωση του πρώιμου καρκίνου του μαστού. Στις ανεπτυγμένες χώρες η διάγνωση de novo ΠΚΜ αντιπροσωπεύει μόνο το 10%, ενώ στις αναπτυσσόμενες χώρες φθάνει το 60 ή το 80% των νέων περιπτώσεων καρκίνου του μαστού. Ακόμη όμως και με τις καλύτερες διαθέσιμες θεραπείες, περίπου το ένα τρίτο των περιπτώσεων καρκίνου του μαστού, που διαγνώστηκαν έγκαιρα, θα υποτροπιάσουν και θα γίνουν ΠΚΜ¹.

Διαπιστώνεται ότι και στην Ελλάδα ο ΠΚΜ, είναι λιγότερο κατανοητός και υπάρχει έλλειψη ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης και γνώσης από την κοινή γνώμη ειδικά σε σχέση με τον πρώιμο καρκίνο μαστού².

Υπάρχουν βασικά ζητήματα και αυξημένες ανάγκες στα οποία χρειάζεται να επικεντρωθούμε σε σχέση με τον ΠΚΜ που αφορούν στην βελτίωση της παρεχόμενης περίθαλψης και φροντίδας, στην κοινωνική αντιμετώπιση του ΠΚΜ και στην ανάπτυξη της έρευνας στοχευμένα στον ΠΚΜ.

Με δεδομένο ότι οι επιπτώσεις από τον ΠΚΜ είναι τεράστιες για τις ασθενείς και τις οικογένειές τους σε πολλαπλά επίπεδα κι έχοντας ως κυρίαρχο στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών (QoL) και την παράταση της ζωής τους προτείνουμε τα εξής:

- άμεση πρόσβαση σε εγκεκριμένες καινοτόμες θεραπείες, με παράκαμψη των γραφειοκρατικών διαδικασιών που καθυστερούν την εισαγωγή τους και δεν είναι διαθέσιμα σε ασθενείς που τα έχουν ανάγκη
- τα κενά συνεχούς και συνεπούς ψυχοσωματικής φροντίδας που παρατηρούνται στο Σύστημα Υγείας, από τη διάγνωση ως το τέλος της ζωής, είναι δυνατόν να καλυφθούν και μέσω των εξειδικευμένων Κέντρων Μαστού ολοκληρωμένης φροντίδας από διεπιστημονική ομάδα (βλ. ΚεφΓ1).
- πρόσθετα μέτρα προσαρμογής και επανένταξης στην εργασία τους ώστε να μην αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την επαγγελματική τους δραστηριότητα
- ειδική αναφορά στο μητρώο ασθενών με Καρκίνο Μαστού όλων των δεδομένων που αφορούν τον ΠΚΜ (επιδημιολογία, υποτροπές, επιβίωση)
- εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την απομυθοποίηση του ΠΚΜ και για την εξάλειψη εσφαλμένων αντιλήψεων του κοινού και του κοινωνικού στίγματος, αλλά και

για την κοινωνική κατανόηση, τον περιορισμό της απομόνωσης των ασθενών και της έντονης πίεσης του οικογενειακού περιβάλλοντος και των φροντιστών

- διεύρυνση της κατάρτισης των επαγγελματιών υγείας παρέχοντας σύγχρονα εκπαιδευτικά εργαλεία και ανάπτυξη των δεξιοτήτων επικοινωνίας
- παροχή ανακουφιστικής - παρηγορητικής φροντίδας
- ενίσχυση της έρευνας, εστιασμένη ειδικά στον ΠΚΜ

Βιβλιογραφικές αναφορές:

1. Παγκόσμιος χάρτης για τον προχωρημένο καρκίνο του μαστού 2018, ABC Global Alliance- An ESO Initiative, Italy, 2019

2.<https://www.synexizw.gr/2018/05/04/%ce%b5%cf%81%ce%b5%cf%85%ce%bd%ce%b1/>
(ανακτήθηκε 4/8/21)

Ε2. ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ

Ανακουφιστική Φροντίδα είναι μια προσέγγιση που επιδιώκει τη διασφάλιση της ποιότητας ζωής ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα, τα οποία σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης του πόνου και συγκεκριμένα, με τον έγκαιρο εντοπισμό και την προσεγμένη αξιολόγηση και θεραπεία του πόνου και άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων. Η Ανακουφιστική Φροντίδα δεν έχει να κάνει μόνο με τη φροντίδα τελικού σταδίου αλλά με τη φροντίδα που παρέχεται καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας. Επίσης, διασφαλίζει την υποστήριξη της οικογένειας και των λοιπών οικείων προσώπων των ασθενών τόσο κατά τη διάρκεια της ασθένειας, όσο και κατά την περίοδο του πένθους¹.

Η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι αναπόσπαστο συστατικό της φροντίδας και η πλέον ευεργετική προσέγγιση περίθαλψης για ασθενείς με προχωρημένες ασθένειες και είναι σημαντικό να ενσωματωθεί στο σύστημα Υγείας σε όλα τα επίπεδα.

Στην Ελλάδα η παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας είναι αποσπασματική, όσον αφορά το εύρος εφαρμογής της και δεν χρηματοδοτείται πλήρως από το κράτος. Η Ελλάδα ανήκει στις χώρες που χαρακτηρίζονται από μικρό αριθμό ξενώνων και υπηρεσιών Εξειδικευμένης Ανακουφιστικής Φροντίδας, οι οποίες συνήθως παρέχονται από ΜΚΟ σε εξωνοσοκομειακές δομές και κατ' οίκον και είναι περιορισμένες συγκριτικά με τον πληθυσμό της χώρας^{1,2}.

Υπολογίζεται ότι 120.000 έως 135.000 ασθενείς και οι οικογένειες τους χρειάζονται υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας στην Ελλάδα. Το 37% των αναγκών για ανακουφιστική φροντίδα αφορά άτομα με καρκίνο¹. Μόνο η ανάγκη για Ανακουφιστική Φροντίδα σε ασθενείς που τελικώς καταλήγουν (θανόντες) είναι κατά προσέγγιση 62.000 άτομα ετησίως.

Ωστόσο, στην Ελλάδα ο αριθμός των ατόμων που έχουν πρόσβαση στην Ανακουφιστική Φροντίδα είναι 1-10%.

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας στον Παγκόσμιο Χάρτη Ανακουφιστικής Φροντίδας στο τέλος της ζωής (2014) υποστηρίζει ότι:

- Η Ανακουφιστική Φροντίδα είναι δικαίωμα κάθε ανθρώπου που πάσχει
- Η Ανακουφιστική Φροντίδα χρειάζεται σε όλες τις χρόνιες παθήσεις, όπως και σε ασθενείς με απειλητική για τη ζωή τους ασθένεια
- Η Ανακουφιστική Φροντίδα παρέχεται αναλόγως των αναγκών των ασθενών και δεν έχει χρονικό περιορισμό αναλόγως της διάγνωσης ή της πρόγνωσης
- Η Ανακουφιστική Φροντίδα παρέχεται σε όλα τα επίπεδα των Υπηρεσιών Υγείας, δηλαδή στο σπίτι, στην κοινότητα, στο γενικό ή το εξειδικευμένο νοσοκομείο, σε ξενώνα Ανακουφιστικής Φροντίδας
- Η Ανακουφιστική Φροντίδα έχει διαφορετικά επίπεδα ("ανακουφιστική προσέγγιση", "γενική" και "εξειδικευμένη") αναλόγως των αναγκών των ασθενών και της εξειδίκευσης του προσωπικού⁴.

Ειδικότερα, η Ανακουφιστική Φροντίδα:

- ανακουφίζει από τον πόνο και άλλα επώδυνα συμπτώματα
- επιβεβαιώνει την αξία της ζωής και θεωρεί τον θάνατο ως φυσιολογική διαδικασία
- δεν προσπαθεί να επισπεύσει ούτε να αναβάλει τον θάνατο
- ενσωματώνει τις ψυχολογικές, κοινωνικές και πνευματικές πτυχές της φροντίδας του ασθενούς
- προσφέρει ένα μηχανισμό στήριξης που βοηθάει τους ασθενείς να παραμείνουν κατά το δυνατό δραστήριοι μέχρι το θάνατο
- προσφέρει ένα μηχανισμό στήριξης που βοηθάει τα μέλη της οικογένειας να αντιμετωπίσουν την ασθένεια του αρρώστου αλλά και τη δική τους θλίψη
- χρησιμοποιεί ομαδική προσέγγιση για να αντιμετωπίσει τις ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους, παρέχοντας και συμβουλευτικές υπηρεσίες, αν χρειαστεί
- ενισχύει την ποιότητα ζωής και ενδεχομένως επιβραδύνει την εξέλιξη της ασθένειας
- μπορεί να εφαρμοσθεί σε πρώιμο στάδιο της ασθένειας από κοινού με άλλες θεραπείες που παρατείνουν τη ζωή, όπως η χημειοθεραπεία ή η ακτινοθεραπεία και αναζητεί τρόπους για την καλύτερη κατανόηση και αντιμετώπιση οδυνηρών επιπλοκών της ασθένειας¹.

Στην Ελλάδα έχει ήδη συνταχθεί μια Μελέτη Σκοπιμότητας για την ανακουφιστική φροντίδα από την Εθνική Επιτροπή για την Ανάπτυξη και την Υλοποίηση της Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα, η οποία εξετάζει την κατάσταση στην Ελλάδα σήμερα και διατυπώνει μια σειρά προτάσεων για το πώς πρέπει να προχωρήσουμε¹.

Προτείνουμε το Υπουργείο Υγείας να προχωρήσει άμεσα στο δεύτερο στάδιο με την εκπόνηση μιας πενταετούς Εθνικής Στρατηγικής για την Υλοποίηση της Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα και στη συνέχεια στην υλοποίησή της.

Βιβλιογραφικές αναφορές:

1. Μελέτη σκοπιμότητας για την ανακουφιστική φροντίδα, Υπουργείο Υγείας, ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ ΤΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ, Νέα Υόρκη, Αθήνα, Ελλάδα, Φεβρουάριος 2019
2. Lynch T., Connor S. & Clark D. Mapping levels of palliative care development: A global update, στο Journal of Pain and Symptom Management; 45(6): 1094-1106, 2013
3. European Guide for Quality National Cancer Control Programmes Contributing authors: Tit Albreht, Josep Borras, Fiona Conroy, Miriam Dalmas, Antonio Federici, Lydia Gorgojo, Meggan Harris, Marjetka Jelenc, Regine Kiasuwa Mbengi, Jose M. Martin-Moreno, Luzia Travado, Marc Van den Bulcke (2015)
4. <https://galilee.gr/galilaia/>

ΣΤ. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΣΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

Ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας σημαίνει την παροχή της καλύτερης διαθέσιμης περίθαλψης στον ασθενή, δηλαδή να πραγματοποιείται αυτό που χρειάζεται, στον κατάλληλο χρόνο, με το σωστό τρόπο, στο άτομο που το έχει ανάγκη, εξασφαλίζοντας το βέλτιστο αποτέλεσμα¹.

Από διοικητική σκοπιά, σημαίνει την παροχή αποτελεσματικής φροντίδας με οικονομικό τρόπο και ορθολογική κατανομή των περιορισμένων διαθέσιμων πόρων.

Από την πλευρά των ασθενών σημαίνει δυνατότητα επιλογής και πρόσβασης στις επιθυμητές και κατάλληλες υπηρεσίες στο συντομότερο χρόνο².

Είναι εμφανές ότι η έννοια της ποιότητας έχει διαφορετικές αποχρώσεις για τους άμεσα ενδιαφερόμενους (εσωτερικοί, εξωτερικοί «πελάτες»).

Επίσης η ποιότητα επιτυγχάνεται όταν οι διαδικασίες και οι δράσεις ενός οργανισμού είναι σχεδιασμένες κατά τέτοιον τρόπο ώστε να ανταποκρίνονται, διαρκώς, αρχικά στις ανάγκες και ακολούθως στις απαιτήσεις των εσωτερικών και των εξωτερικών «πελατών».

Επιπρόσθετα, οι υπηρεσίες υγείας αποτελούν μια ιδιόζουσα μορφή προσωπικών υπηρεσιών, ο αποδέκτης - χρήστης των οποίων αναμένει πολύ περισσότερα από ότι σε οποιαδήποτε άλλη προσωπική υπηρεσία. Παράγοντες που σχετίζονται με την έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, την άμεση και αποτελεσματική ιατρική παρέμβαση, την υψηλή τεχνολογία, τον άμεμπτο επαγγελματισμό, τη δυνατότητα πρόσβασης και την αξιοπρέπεια του χρήστη υπηρεσιών υγείας αποκτούν ιδιαίτερη βαρύτητα, αποτελώντας άμεση προτεραιότητα.

Ο Avedis Donabedian, καθηγητής στη Σχολή Δημόσιας Υγείας του Πανεπιστημίου του Michigan, ήταν από τους πρώτους που επικέντρωσαν την προσοχή τους σε θέματα ποιότητας στο χώρο της υγείας. Πρωταρχική μέθοδός του ήταν ο διαχωρισμός της περίθαλψης σε δομή, διαδικασία και αποτελέσματα και η επιδίωξη της ποιότητας και στους τρεις αυτούς τομείς, ώστε να επιτυγχάνεται το μεγαλύτερο όφελος με το μικρότερο κόστος για τον ασθενή. Σύμφωνα με τον Donabedian, η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας ορίζεται ως η μεγιστοποίηση της ικανοποίησης του ασθενούς, λαμβάνοντας υπόψη τα κέρδη και τις ζημιές που υπάρχουν σε μια διαδικασία περίθαλψης³.

Αν και η έννοια της διασφάλισης ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας έχει συνδεθεί με τεχνικά θέματα, όπως η λειτουργία του ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού, η έννοια της ποιότητας είναι ευρύτερη και αφορά στη συνολική λειτουργία ενός τμήματος, με αφετηρία τα ζητήματα στελέχωσης, διοίκησης και οργάνωσης έως την κλινική πρακτική, με επίκεντρο τις ανάγκες του ασθενούς. Συνεπώς, η βελτιστοποίηση μόνο ορισμένων κρίσιμων σημείων της λειτουργίας ενός τμήματος δεν είναι πλέον αρκετή για να εξασφαλιστεί ότι κάθε ασθενής θα λάβει τη βέλτιστη διαθέσιμη αντιμετώπιση για την περίπτωση του.

Το 1980 ο Thompson όρισε την ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας «σαν το μέγιστο επιδιωκόμενο αποτέλεσμα για τον κάθε ασθενή στη διάγνωση, στη θεραπεία, στην αποκατάσταση, στην αποφυγή ιατρικών λαθών και στην ευαισθητοποίηση και προσοχή για τις ανάγκες του ασθενή και της

οικογένειάς του με ένα τρόπο που ενσωματώνει τόσο το κόστος όσο και την αποτελεσματικότητα και παράλληλα καταγράφει το σύνολο των αποτελεσμάτων.»

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ποιότητα αποτελεί παροχή διαγνωστικών και θεραπευτικών πράξεων ικανών να διασφαλίσουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα στον τομέα υγείας, μέσα στο πλαίσιο των δυνατοτήτων της σύγχρονης ιατρικής επιστήμης, η οποία πρέπει να στοχεύει στο καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα με τον ελάχιστο ιατρογενή κίνδυνο, καθώς και στη μέγιστη δυνατή ικανοποίηση ασθενούς από πλευράς διαδικασιών, αποτελεσμάτων και ανθρώπινης επαφής.

Με βάση τα παραπάνω, η ποιότητα στην υγεία ταυτίζεται με την ικανοποίηση των ασθενών, με τη παροχή των αναγκών και αποτελεσματικών υπηρεσιών και τον έλεγχο του κόστους. Η προσπάθεια αυτή εστιάστηκε αρχικά στις εργαστηριακές εξετάσεις, στην κλινική μεταβλητότητα και στις ανεπιθύμητες ενέργειες.

Η αξιοπιστία και η επαναληψιμότητα των ιατρικών εξετάσεων αποτέλεσαν αντικείμενα των πρώτων ποιοτικών ελέγχων. Τα ιατρικά μηχανήματα και ιδιαίτερα οι διαγνωστικές συσκευές πρέπει να ελέγχονται και να ρυθμίζονται σωστά και τακτικά και οι ενδείξεις να μην αποκλίνουν σημαντικά από τις πραγματικές τιμές.

Η επιδίωξη της ποιότητας στην υγεία αφορά στη λειτουργία των συστημάτων υγείας, στη λειτουργία υπηρεσιών υγείας, νοσοκομείων, εργαστηρίων κ.ά. και στην παροχή μεμονωμένης φροντίδας. Σε όλες αυτές τις περιπτώσεις, η ποιότητα στην υγεία δεν αφορά μόνο στο ιατρικό έργο, αλλά επεκτείνεται σε όλο το φάσμα των υπηρεσιών και φροντίδων. Γι' αυτό άλλωστε, τα τελευταία χρόνια, η ποιότητα αποσκοπεί στην ικανοποίηση όλων των χρηστών των υπηρεσιών υγείας, στους οποίους περιλαμβάνονται, εκτός από τους ασθενείς, οι συγγενείς, οι επισκέπτες κ.λπ. Οι εργαζόμενοι, επίσης, πρέπει να θεωρούνται ως «εσωτερικοί πελάτες» των υπηρεσιών.

Η σύγχρονη επανάσταση στην οργάνωση των υπηρεσιών υγείας, με τον προσανατολισμό τους στην ποιότητα, οφείλεται κυρίως στην κρίση αποτελεσματικότητας, στη συνεχή αύξηση του κόστους, καθώς και στη συνεχώς αυξανόμενη απαίτηση των πολιτών για καλύτερη αντιμετώπιση, πληροφόρηση και διαχείριση των υγειονομικών τους προβλημάτων.

Στο πλαίσιο αυτό, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας είχε θέσει το 1980 ως στόχο την εγκατάσταση από όλα τα κράτη-μέλη μηχανισμών εξασφάλισης της ποιότητας στις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας.

Η έννοια της διασφάλισης ποιότητας (quality assurance, QA) περιλαμβάνει το σχεδιασμό, την ανάπτυξη των στόχων ποιότητας, τον καθορισμό των προτύπων ποιότητας, την παρακολούθηση με τη χρήση δεικτών και τη δράση με τη συμμετοχή όλων.

Οι έλεγχοι στο πλαίσιο της διασφάλισης της ποιότητας είναι προϋπόθεση για την πιστοποίηση των υπηρεσιών.

Ο όρος «διαρκής βελτίωση ποιότητας» (quality improvement) αναφέρεται στη διαδικασία μείωσης της διακύμανσης των αποτελεσμάτων ή των αποκλίσεων από τα πρότυπα, με σκοπό την καλύτερη συνολική απόδοση. Οι δράσεις περιστρέφονται γύρω από τον ασθενή ως επίκεντρο κάθε βελτίωσης.

Οι στρατηγικοί στόχοι για τα συστήματα υγείας είναι⁴:

- Αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα. Για να επιτευχθεί αυτό απαιτούνται τεκμηριωμένοι στόχοι και κατάλληλη εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, που καλούνται κάθε φορά να παρέχουν καλύτερες υπηρεσίες και να ανταποκριθούν στις καθημερινές προκλήσεις, τις ανάγκες και τις προσδοκίες των ασθενών και της κοινότητας
- Ασφάλεια (safety)

- Προσβασιμότητα των υπηρεσιών και ανάπτυξή τους με επίκεντρο τον ασθενή. Το σύστημα υγείας οφείλει να βρίσκεται κοντά στο χρήστη, χωρίς διακρίσεις. Καθώς ο ασθενής έρχεται στο επίκεντρο των υπηρεσιών υγείας, η φροντίδα που του παρέχεται θα πρέπει να σέβεται την προσωπικότητά του και να ανταποκρίνεται στις ιδιαιτερότητες, στις προτιμήσεις, στις ανάγκες και στις αξίες του.
- Συνέχεια της φροντίδας (continuity). Επίσης, η συνέχεια των υπηρεσιών αφορά στη μετάβαση του ασθενούς από το ένα τμήμα στο επόμενο, ανεξάρτητα από το χρόνο ή τον τόπο. Σε κατακερματισμένα και αποσυνδεδεμένα συστήματα υγείας δεν μπορούν να επιτευχθούν οι στόχοι ποιότητας.
- Διαπροσωπικές σχέσεις (interpersonal relations). Οι καλές διαπροσωπικές σχέσεις και η συνεργασία του προσωπικού είναι σημαντικές για το συντονισμό των δράσεων. Μέσα από μια καλή ομάδα μπορεί να επιτευχθεί η ποιότητα.

Όσον αφορά τις ολοκληρωμένες υπηρεσίες φροντίδας του καρκίνου, το 2010, η EUSOMA δημοσίευσε ένα έγγραφο θέσης, το οποίο περιγράφει ένα σύνολο δεικτών ποιότητας αναφοράς (Quality Indicators- QIs), που θα μπορούσαν να υιοθετηθούν από τα Κέντρα Μαστού, ώστε να καταστεί δυνατός ο τυποποιημένος έλεγχος και η διασφάλιση της ποιότητας και να θεσπιστεί ένα συμφωνημένο ελάχιστο επίπεδο περίθαλψης.

Στη συνέχεια, στο τέλος του 2014, η EUSOMA επικαιροποίησε το παραπάνω έγγραφο σχετικά με τους δείκτες ποιότητας για να εξετάσει και να ενσωματώσει νέες επιστημονικές γνώσεις στον τομέα αυτό, συμπεριλαμβάνοντας αρκετούς νέους QIs ⁵.

Η ίδρυση του ΟΔΙΠΥ Α.Ε, με στόχο τη διασφάλιση της πρόσβασης σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας αποτελεί μια σημαντική ενέργεια, φαίνεται όμως οι στόχοι του να είναι αρκετά γενικευμένοι. Για τον λόγο αυτό, προτείνεται, στα πλαίσια του οργανισμού να δημιουργηθούν συγκεκριμένες επιτροπές που να απασχολούνται στον τομέα της ογκολογίας ώστε να διασφαλίζονται οι απαιτούμενοι γενικοί στόχοι που αφορούν στην ασφάλεια, την αποτελεσματικότητα, την ασθενοκεντρικότητα, την επικαιρότητα την αποδοτικότητα και την ισότητα.

Βιβλιογραφικές αναφορές

1. Department of Health, UK, 2003
2. Παπακωστίδη Α. και Τσουκαλάς Ν. (2012) «Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας και η αξιολόγησή της», Archives of Hellenic Medicine, τ. 29/4, σελ. 480–488
3. Donabedian A. The quality of care: How can it be assessed? JAMA 1988, 260:1743–1748
4. COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st Century. Institute of Medicine, National Academy Press, Washington, DC, 2001
5. Biganzoli L. et al. Quality indicators in breast cancer care: An update from the EUSOMA working group, European Journal of Cancer 86 (2017) 59-81