

## ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ ΣΕ ΔΡΑΣΗ

### Για την δημιουργία εξειδικευμένων Κέντρων Καρκίνου Κεφαλής & Τραχήλου

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ, εκπροσωπώντας τους ασθενείς με καρκίνο κεφαλής και τραχήλου στη χώρα μας, για 1<sup>η</sup> φορά πέρυσι συμμετείχε στην Ευρωπαϊκή εκστρατεία ενημέρωσης **#MakeSenseCampaign**. Η εκστρατεία ενημέρωσης ξεκίνησε από την **Ευρωπαϊκή Εταιρία Κεφαλής και Τραχήλου (European Head and Neck Society - EHNS)** και αναπτύχθηκε σε συνεργασία και με την υποστήριξη της **Ευρωπαϊκής Συμμαχίας Ασθενών με Καρκίνο (European Cancer Patient Coalition – ECPC)**, προκειμένου να ευαισθητοποιήσει και να ενημερώσει το Ευρωπαϊκό κοινό για τον άγνωστο καρκίνο, τον καρκίνο κεφαλής και τραχήλου.

Η αναγνώριση των συμπτωμάτων, η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης και θεραπείας σε εξειδικευμένα κέντρα, η αποκατάσταση των βλαβών και η ψυχο-κοινωνική υποστήριξη των ασθενών και των οικείων τους για την ομαλή επανένταξή τους στη κοινωνική ζωή και την απασχόληση αποτέλεσαν το αντικείμενο της καμπάνιας ευαισθητοποίησης του κοινού και της πολιτείας σχετικά με τον ΚΚ&Τ. Η εκστρατεία αναπτύχθηκε με σειρά δράσεων **την εβδομάδα 18-23 Σεπτεμβρίου**, που είχαν ως αποκορύφωμα την πραγματοποίηση της επιστημονικής Διημερίδας **«Καρκίνος Κεφαλής και Τραχήλου: Ο Άγνωστος Καρκίνος»** στις 22 & 23 Σεπτεμβρίου στην Αθήνα.

Η περσινή διημερίδα για τον Καρκίνο Κεφαλής & Τραχήλου (ΚΚ&Τ), ήταν το έναυσμα για να αναφανούν οι ελλείψεις που υπάρχουν στην αντιμετώπιση του συγκεκριμένου Καρκίνου στη χώρα μας, στην παροχή υπηρεσιών ογκολογικής περίθαλψης, στην ψυχο-κοινωνική αποκατάσταση των ασθενών, στην επανένταξη τους στη κοινωνική ζωή και την απασχόληση.

Οι κάτωθι συστάσεις προέκυψαν από τις παρουσιάσεις των προσκεκλημένων επιστημόνων, των μελών της Επιστημονικής Επιτροπής, τους ασθενείς καθώς και από τη συζήτηση που επακολούθησε με τους συμμετέχοντες. Ήταν η πρώτη φορά που ασθενείς με ΚΚ&Τ προσεκλήθησαν σε συνέδριο να μιλήσουν για την εμπειρία τους με την ασθένεια, αλλά και οι γιατροί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλευτές να μοιραστούν τις προκλήσεις που θέτει καθημερινά η αντιμετώπιση των πολλών ιατρικών και κοινωνικών θεμάτων που παρουσιάζει η συγκεκριμένη μορφή καρκίνου.

## **1. Θεσμοθέτηση και ουσιαστική εφαρμογή της Διεπιστημονικής Ομάδας ΚΚ&Τ σε επίπεδο κλινικής**

Η διάγνωση, θεραπεία και αποκατάσταση του ΚΚ&Τ απαιτεί τη στενή συνεργασία πολλών ιατρικών ειδικοτήτων, χειρουργών ΩΡΛ, ογκολόγων παθολόγων, νευρολόγων, πλαστικών χειρουργών, νοσηλευτών εξειδικευμένων στην ογκολογική νοσηλευτική, ακτινοθεραπευτών, οδοντιάτρων ειδικευμένων στην οδοντιατρική ογκολογία, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, λογο- και εργο-θεραπευτών σε διεπιστημονική ομάδα σε επίπεδο κλινικής.

Σήμερα η χώρα μας διαθέτει στη Β΄ Προπαιδευτική Παθολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών (Β΄ ΠΠΚ) στο Νοσοκομείο Αττικών εξειδικευμένο κέντρο ΚΚ&Τ. Το ένα μόνον εξειδικευμένο κέντρο στη χώρα, δεν λύνει τα προβλήματα όσον αφορά την έγκαιρη και ορθή διάγνωση και θεραπεία της νόσου, διότι στις περισσότερες περιπτώσεις οι ασθενείς αλλού χειουργούνται, αλλού λαμβάνουν την ακτινοθεραπεία, αλλού τη φαρμακευτική αγωγή.

Όσο για την ψυχο-κοινωνική υποστήριξη, αποκατάσταση και επανένταξη απλά δεν παρέχεται και αν κάπου παρέχεται εν μέρει, δεν επαρκεί για την πλήρη αποκατάσταση και επανένταξη των ασθενών. Ένα ακόμη εξειδικευμένο κέντρο και η διασύνδεση ογκολογικών/ΩΡΛ κλινικών για παραπομπή των ασθενών στα εξειδικευμένα κέντρα ΚΚ&Τ θα πρόσφερε σημαντικά στην έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία, θα μείωνε προβλήματα μετακίνησης των ασθενών αλλά και επιβάρυνσης των εξειδικευμένων κέντρων.

## **2. Δημιουργία εξειδικευμένων κέντρων ΚΚ&Τ**

Η φύση και η πολυπλοκότητα του Καρκίνου Κεφαλής & Τραχήλου επιβάλλει την αντιμετώπιση του σε εξειδικευμένα κέντρα ΚΚ&Τ. Ο Καρκίνος κεφαλής και τραχήλου εντάσσεται στη κατηγορία των σπανίων καρκίνων, σύμφωνα με το κατάλογο που συντάχθηκε στο πλαίσιο του χρηματοδοτηθέντος από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή έργου RARECARENet, και στη Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση για τους Σπάνιους Καρκίνους -(<http://jointactionrarecancers.eu>).

Επιβάλλεται ο ανασχεδιασμός της δημόσιας και ιδιωτικής υγειονομικής ογκολογικής περίθαλψης, ώστε να παρέχεται κατά το δυνατόν από οργανωμένα και πλήρως εξοπλισμένα συγκεκριμένα ογκολογικά κέντρα ΚΚ&Τ με βέλτιστη χωρική κατανομή στη χώρα, ώστε ο ασθενής να μπορεί να κάνει όλη τη θεραπεία του σε ένα νοσοκομείο και το δημόσιο σύστημα υγείας να μπορεί να κάνει οικονομίες κλίμακας, από τη συγκέντρωση της ογκολογικής περίθαλψης σε ομάδες περιφερειών. Η Ευρωπαϊκή Εταιρεία Κλινικής Ογκολογίας (ESMO), της οποίας μέλος είναι η ΕΟΠΕ, έχει εκδώσει κατευθυντήριες οδηγίες για την αντιμετώπιση αυτού του καρκίνου.

Οι ιδιαιτερότητες της ασθένειας επιβάλλουν την ύπαρξη μικρού αριθμού εξειδικευμένων κέντρων ΚΚ&Τ που θα παρέχουν ολοκληρωμένη φροντίδα. Ο βέλτιστος αριθμός και η χωρική κατανομή των κέντρων αυτών, που ενδείκνυται να λειτουργούν εντός επιλεγμένων Πανεπιστημιακών Ογκολογικών Νοσοκομείων/Κλινικών, ως κέντρα αναφοράς, θα μπορεί να ορισθεί βάσει αυτών που προβλέπονται στο αναγκαίο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τον Έλεγχο του Καρκίνου και των δεδομένων που θα προκύψουν από το υπό σύσταση Εθνικό Μητρώο Νεοπλασιών.

Τα κέντρα αυτά μπορούν να είναι συνδεδεμένα με άλλα γενικά νοσοκομεία σε κάθε περιφέρεια. Στόχος είναι η βέλτιστη και ορθολογικά κατανομημένη παροχή ογκολογικής περίθαλψης, κατά το δυνατόν πλησιέστερα στον τόπο κατοικίας των ασθενών.

### **3. Κίνητρα σε νέους γιατρούς για εξειδίκευση στην ογκολογία σε ΚΚ&Τ**

Απαιτείται να σχεδιάσει η πολιτεία κίνητρα για εξειδίκευση νέων γιατρών στην ογκολογία ΚΚ&Τ, προκειμένου να μην υπάρξει έλλειψη εξειδικευμένων γιατρών τα επόμενα χρόνια.

Το χρονίζον θέμα της ειδικότητας ογκολογικής χειρουργικής ειδικά για τον ΚΚ&Τ ζητά επιτακτικά τη λύση του. Οι ογκολογικές ειδικότητες ΚΚ&Τ είναι πολύ απαιτητικές, έχουν μικρό αριθμό συμβούλων ιατρών σε σχέση με άλλες ειδικότητες στην ογκολογία, συγκεντρώνουν μικρό ενδιαφέρον εκ μέρους των νέων πτυχιούχων, ενώ ο τομέας εξελίσσεται ραγδαία με την εισαγωγή νέων θεραπειών.

Ήδη οι ελλείψεις σε εξειδικευμένο ιατρικό προσωπικό, είναι ορατές με τη συνταξιοδότηση πολλών γιατρών ογκολογικών ειδικοτήτων και τη μαζική μετανάστευση στο εξωτερικό νέων πτυχιούχων και νέων γιατρών. Για να μπορέσει η χώρα μας, να έχει τους γιατρούς ειδικότητας που θα χρειασθεί τις αμέσως επόμενες δεκαετίες, η πολιτεία οφείλει να μελετήσει σοβαρά το πρόβλημα και να προτείνει κίνητρα για εξειδίκευση στην ογκολογία και τον ΚΚ&Τ.

### **4. Κίνητρα σε νοσηλευτές να ακολουθήσουν εξειδίκευση στην ογκολογία σε ΚΚ&Τ**

Η νοσηλεία ασθενών με ΚΚ&Τ απαιτεί εξειδικευμένες γνώσεις έμπειρων νοσηλευτών. Απαιτείται να σχεδιάσει η πολιτεία κίνητρα για ειδίκευση νοσηλευτών στην ογκολογική νοσηλευτική, διότι η έλλειψη νοσηλευτών είναι οξύτερη από αυτή των ιατρών ογκολογικών ειδικοτήτων. Για τους ασθενείς με ΚΚ&Τ απαιτείται εξειδικευμένη νοσηλευτική φροντίδα, ανάπτυξη θεραπευτικής σχέσης με τον ασθενή και την οικογένεια του, που θα βοηθήσει τον ασθενή να περάσει χωρίς μεγάλο ψυχικό κόστος το σοκ της διάγνωσης και θεραπείας.

## **5. Έρευνα για τον ΚΚ&Τ**

Επιβάλλεται η ενίσχυση και χρηματοδότηση της βιο-ιατρικής έρευνας και κλινικών μελετών στη χώρα μας για τον ΚΚ&Τ με τη συμμετοχή ασθενών στην ερευνητική ομάδα για τον σχεδιασμό των προτεραιοτήτων της έρευνας.

Η Ελλάδα βρίσκεται στις 30 πρώτες χώρες στον κόσμο σε αριθμό επιστημονικών δημοσιεύσεων και η βιοϊατρική έρευνα αποτελεί τον κύριο κορμό. Ενώ όμως οι Έλληνες γιατροί και ερευνητές διαπρέπουν στο εξωτερικό στη βιο-ιατρική έρευνα, η κατάσταση στη χώρα μας δεν εμπνέει αισιοδοξία. Σύμφωνα με στοιχεία του ΣΦΕΕ μόνον το 37% των νοσοκομείων στην Ελλάδα συμμετέχει σε έρευνες.

## **6. Αποκατάσταση και επανένταξη (survivorship plan)**

Η ένταξη της αποκατάστασης και επανένταξης για τους ασθενείς με ΚΚ&Τ είναι ζωτικής σημασίας, ίση με τη θεραπεία λόγω της φύσης της ασθένειας.

Η αποκατάσταση στον καρκίνο κεφαλής και τραχήλου έχει όλως ιδιαίτερη σημασία και είναι ένα από τα πρώτα σημαντικά βήματα προς την επιβίωση. Ο ΚΚ&Τ και η θεραπεία του έχουν πολυδιάστατες επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών και των οικείων τους, που επηρεάζουν τη λειτουργικότητα των ασθενών σε πολλά επίπεδα: φυσικής κατάστασης, αισθήσεων, γνωστικής λειτουργίας, ψυχολογίας, σχέσεων με την οικογένεια και το κοινωνικό περιβάλλον.

Ιδιαίτερης σημασίας είναι η επανένταξη στην απασχόληση που είναι προβληματική για πολλούς ασθενείς αυτής της κατηγορίας. Συνήθως μένουν άνεργοι ή συνταξιοδοτούνται μετά την ασθένεια, αν συγκεντρώνουν τις προϋποθέσεις, αλλά η εξεύρεση εργασίας ή η επιστροφή στην εργασία είναι προβληματική. Δεν προβλέπονται στη νομοθεσία υποστηρικτικά μέτρα για την απασχόληση ή την επανένταξη στην εργασία εργαζομένων αυτής της κατηγορίας.