

ΠΝΕΥΜΕΣ

Περιοδικό της Ελληνικής Εταιρείας Καρκίνου Πνεύμονα

Ιανουάριος - Απρίλιος 2026

Το **ψυχικό**
αποτύπωμα
της διάγνωσης

Συνέντευξη
ΚΩΣΤΑΣ
ΣΥΡΙΓΟΣ

Τα **πρώτα βήματα**
μετά τη διάγνωση
και η σημασία της
ιατρικής ομάδας

ΚΟΡΙΝΑ
ΠΑΤΕΛΗ

"Το **σοκ**
της διάγνωσης:
από τη στιγμή που
παγώνει ο χρόνος
στη στιγμή που
ξεκινά η δύναμη"

ΔΩΡΑ ΧΡΥΣΙΚΟΥ

"Όταν άκουσα τη διάγνωση,
πάγωσα και άρχισα
να ουρλιάζω"

Το **ΣΟΚ**
της **ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ**



Ενημερώσου. Πρόλαβε. Ζήσε.



Ο καρκίνος του πνεύμονα μπορεί να αντιμετωπιστεί
πιο αποτελεσματικά όταν εντοπίζεται έγκαιρα.
Η σωστή ενημέρωση, η πρόληψη και ο τακτικός έλεγχος
μπορούν να κάνουν τη διαφορά.
Μάθε τα συμπτώματα, μείωσε τους παράγοντες κινδύνου
και φρόντισε την υγεία σου.

Γιατί κάθε ανάσα αξίζει.



ΕΛ.Ε.ΚΑ.Π.

elekap.org

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

08 ΣΗΜΕΙΩΜΑ ΤΟΥ ΕΚΔΟΤΗ
ΟΤΑΝ Ο ΧΡΟΝΟΣ ΣΤΑΜΑΤΑ ...
Κώστας Συρίγος

12 ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ
ΤΟ ΨΥΧΙΚΟ ΑΠΟΤΥΠΩΜΑ
ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ
Ζωή Σαντά

16 ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ
ΚΩΣΤΑΣ ΣΥΡΙΓΟΣ
"ΔΕΝ ΣΥΝΗΘΙΖΕΤΑΙ ΠΟΤΕ
ΤΟ ΝΑ ΑΝΑΚΟΙΝΩΝΕΙΣ
ΣΕ ΚΑΠΟΙΟΝ
ΟΤΙ ΕΧΕΙ ΚΑΡΚΙΝΟ"
Μία Κόλλια

20 ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ
Ο ΟΓΚΟΛΟΓΟΣ
ΚΑΙ Η ΑΝΑΓΓΕΛΙΑ ΜΙΑΣ
ΔΥΣΚΟΛΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ
Γεώργιος Σαμώνης

24 ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ
ΟΤΑΝ Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΜΠΑΙΝΕΙ
ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ:
ΠΩΣ ΜΙΛΑΜΕ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ
Ελευθερία Ράλλη

28 ΙΑΤΡΙΚΑ
ΤΑ ΠΡΩΤΑ ΒΗΜΑΤΑ ΜΕΤΑ ΤΗ
ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ
ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ
Αναστασία Καραχάλιου

32 ΙΑΤΡΙΚΑ
ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΣΤΟ ΤΜΗΜΑ
ΕΠΕΙΓΟΝΤΩΝ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΩΝ...
ΟΤΑΝ Ο ΣΥΝΑΓΕΡΜΟΣ
ΔΕΝ ΗΧΗΣΕ ΕΓΚΑΙΡΩΣ
Μυρσίνη Λιβανού

36 ΜΥΘΟΙ ΚΑΙ ΑΛΗΘΕΙΕΣ
Ιωάννης Τρόντζας

40 ΜΑΡΤΥΡΙΑ
"ΚΑΙ... ΑΝΟΙΓΕΙ Η ΓΗ
ΝΑ ΣΕ ΚΑΤΑΠΙΕΙ.
ΚΑΙ... ΔΕΝ ΝΙΩΘΕΙΣ ΤΙΠΟΤΑ,
ΔΕΝ ΕΙΣΑΙ ΤΙΠΟΤΑ ΠΙΑ..."
Ηλίας Δ. Μάρκου

42 ΠΡΟΣΩΠΑ
ΚΟΡΙΝΑ ΠΑΤΕΛΗ
"ΤΟ ΣΟΚ ΤΗΣ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ:
ΑΠΟ ΤΗ ΣΤΙΓΜΗ ΠΟΥ ΠΑΓΩΝΕΙ
Ο ΧΡΟΝΟΣ ΣΤΗ ΣΤΙΓΜΗ ΠΟΥ
ΞΕΚΙΝΑ Η ΔΥΝΑΜΗ"
Μία Κόλλια

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΡΟΣΩΠΑ

48

ΔΩΡΑ ΧΡΥΣΙΚΟΥ
"ΟΤΑΝ ΑΚΟΥΣΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ,
ΠΑΓΩΣΑ ΚΑΙ ΑΡΧΙΣΑ
ΝΑ ΟΥΡΛΙΑΖΩ"
Μία Κόλλια

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

52

DEBRA MONTAGUE:
"ΑΝ ΜΠΟΡΟΥΣΑ, ΘΑ ΕΞΑΛΕΙΦΑ
ΤΙΣ ΓΕΩΓΡΑΦΙΚΕΣ ΑΝΙΣΟΤΗΤΕΣ
ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΒΑΣΗ"
Κώστας Συρίγος

LIFE STYLE

64

ΠΕΝΤΕ ΤΑΙΝΙΕΣ ΠΟΥ
ΑΠΟΤΥΠΩΝΟΥΝ
ΤΗ ΜΑΧΗ ΜΕ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ
Γιάννης Ζουμπουλάκης

70

ΕΛ.Ε.ΚΑ.Π
MARKETPLACE



CONTENTS

EDITOR'S LETTER

08 WHEN TIME STOPS...
Kostas Syrigos

PSYCHOLOGY

12 THE PSYCHOLOGICAL IMPRINT
OF DIAGNOSIS
Zoi Santa

INTERVIEW

16 KOSTAS SYRIGOS
"YOU NEVER GET USED TO
TELLING SOMEONE
THEY HAVE CANCER"
Mia Kollia

PSYCHOLOGY

20 THE ONCOLOGIST
AND THE DELIVERY OF
A DIFFICULT DIAGNOSIS
Georgios Samonis

PSYCHOLOGY

24 WHEN CANCER ENTERS
THE FAMILY: HOW WE TALK
TO CHILDREN
Eleftheria Ralli

MEDICAL

28 THE FIRST STEPS AFTER
DIAGNOSIS AND THE IMPORTANCE
OF THE MEDICAL TEAM
Anastasia Karachaliou



MEDICAL

- 32 DIAGNOSIS IN THE EMERGENCY
DEPARTMENT...
WHEN THE ALARM
DID NOT SOUND IN TIME
Myrsini Livanou

- 36 THE THINGS WE DON'T TALK
ABOUT – THE ONES WE TAKE
FOR GRANTED
Ioannis Trontzas

TESTIMONY

- 40 "AND... THE GROUND
OPENS UP TO SWALLOW YOU.
AND... YOU FEEL NOTHING,
YOU ARE NOTHING ANYMORE..."
Ilias D. Markou

PEOPLE

- 42 KORINA PATELI
"THE SHOCK OF DIAGNOSIS:
FROM THE MOMENT TIME
FREEZES TO THE MOMENT
STRENGTH BEGINS"
Mia Kollia

PEOPLE

- 48 DORA CHRYSIKOU
"WHEN I HEARD THE
DIAGNOSIS, I FROZE AND
BEGAN TO SCREAM"
Mia Kollia

INTERVIEW

- 52 DEBRA MONTAGUE:
"IF I COULD, I WOULD
ELIMINATE GEOGRAPHICAL
INEQUALITIES IN ACCESS"
Kostas Syrigos

LIFESTYLE

- 64 FIVE FILMS THAT
CAPTURE THE BATTLE
AGAINST CANCER
Giannis Zouboulakis

- 70 HE.A.L.C.
MARKETPLACE





ΣΗΜΕΙΩΜΑ ΤΟΥ ΕΚΔΟΤΗ

Όταν ο χρόνος ΣΤΑΜΑΤΑ ...

Από τον **Κώστα Συρίγο**

Υπάρχουν κάποιες, ελάχιστες, στιγμές στη ζωή ενός ανθρώπου όπου η πραγματικότητα παραμορφώνεται, ο κόσμος ανατρέπεται και ένας «εσωτερικός σεισμός» ανοίγει ρήγμα που χωρίζει αμετάκλητα τη ζωή σε «πριν» και «μετά». Η ανακοίνωση της διάγνωσης του καρκίνου είναι

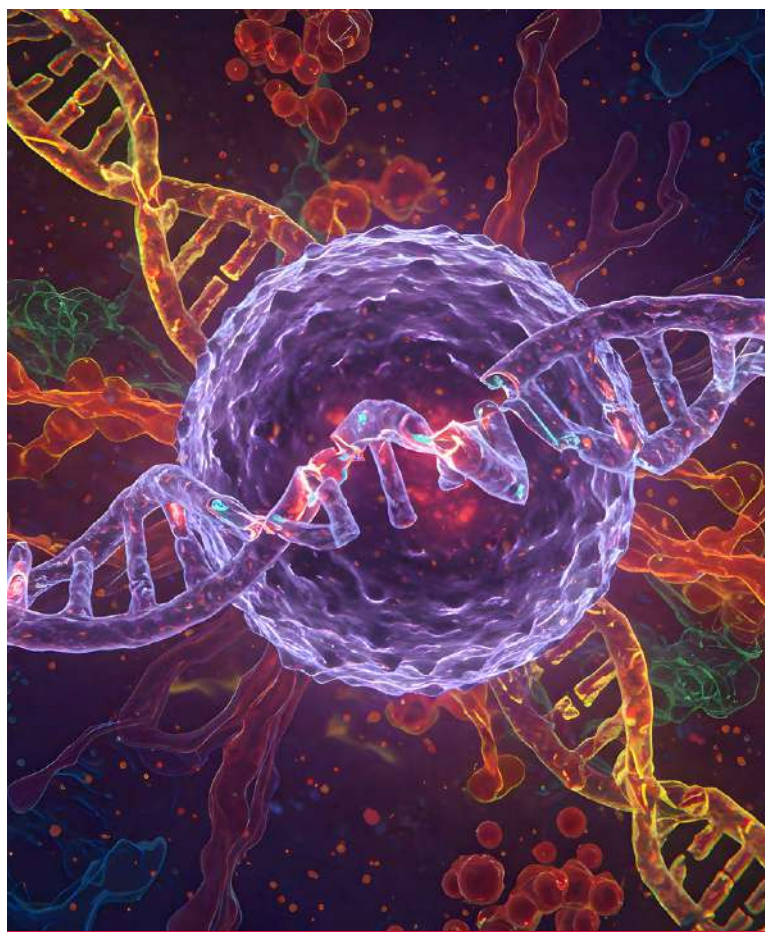
αναμφίβολα μια από αυτές. Η παγωμένη σιωπή που συχνά ακολουθεί δεν είναι απλώς αντίδραση: είναι η εξωτερίκευση του σοκ, η αδυναμία του νου να επεξεργαστεί την πληροφορία, η πρώτη γεύση της αβεβαιότητας για το μέλλον. Συναισθήματα αμφιβολίας, απορίας, άρνησης, θλίψης και οργής

διαδέχονται το ένα το άλλο, σαν κύματα που χτυπούν ασταμάτητα, και χρειάζεται πολύς χρόνος για να αφομοιωθούν. Κανείς δεν είναι πραγματικά προετοιμασμένος για μια τέτοια είδηση.

Ούτε όμως και οι επαγγελματίες υγείας έχουν εκπαιδευτεί επαρκώς, ώστε η στάση τους να διευκολύνει τον ασθενή. Συχνά αυτοσχεδιάζουν, καταφεύγουν σε μισές αλήθειες, προσπαθούν να ξεπεράσουν την αμηχανία τους με βιασύνη, υψώνουν το τείχος της αυθεντίας, ή κρύβουν τη δική τους αδυναμία και φοβία πίσω από ψυχρότητα, ακόμη και προκλητικότητα. Αντί να στηρίζουν τον ασθενή και τους φροντιστές του, δημιουργούν απόσταση. Και όταν σε αυτό προστεθεί η περιπλοκότητα του συστήματος υγείας, οι απαιτήσεις της καθημερινότητας και οι οικογενειακές δυναμικές, τότε ο ασθενής μπορεί εύκολα να οδηγηθεί στην αποξένωση.

Στο νέο τεύχος του περιοδικού της Ελληνικής Εταιρείας Καρκίνου Πνεύμονα (ΕΛ.Ε.ΚΑ.Π.), ασθενείς και φροντιστές μοιράζονται με γενναιότητα την εμπειρία τους. Ειδικοί επιστήμονες περιγράφουν τρόπους με τους οποίους μπορεί να γίνει η διαχείριση της διάγνωσης, προς όφελος του ασθενούς. Παρέχονται πρακτικές συμβουλές, ώστε η αντιμετώπιση των συναισθημάτων να προχωρά παράλληλα με τη διαχείριση της νόσου, χωρίς να χάνεται πολύτιμος χρόνος και να καθυστερεί η θεραπεία.

Κι όμως, η διάγνωση δεν φέρνει μόνο απόγνωση. Συχνά κινητοποιεί δυνάμεις και συναισθήματα που ο ασθενής δεν γνώριζε ότι διαθέτει. Αλλάζει τις προτεραιότητες, επαναπροσδιορίζει το αξιακό σύστημα, αναδεικνύει νέες ευαισθησίες. Ο καρκίνος δεν πρόκειται ποτέ να γίνει φίλος. Μπορεί όμως να γίνει ένας αναγκαστικός συνοδοιπόρος, τον οποίο ο ασθενής αξιοποιεί για να ανυψώσει τον εαυτό του και να ζήσει μια πιο απαιτητική, αλλά και πιο ουσιαστική ζωή. Δεν πρόκειται για ωραιοποίηση της ασθένειας, αλλά για την εγγενή, σισύφεια ικανότητα του ανθρώπου να σηκώνεται ξανά, να βρίσκει τον δρόμο του μέσα στο σκοτάδι της πιο βαθιάς νύχτας και να περνά αλώβητος μέσα από τις συμπληγάδες της ζωής.



Περιδιαβαίνουμε την ύλη του νέου τεύχους μας με την αποφασιστικότητα και τη θέληση του αγωνιστή, αλλά και με την αισιοδοξία και την περηφάνια του νικητή της ζωής.

Κώστας Συρίγος
Καθηγητής



ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΚΗ ΟΜΑΔΑ

ΕΚΔΟΤΗΣ

Ελληνική Εταιρεία Καρκίνου Πνεύμονα
(ΕΛ.Ε.ΚΑ.Π.)

Δ/ΝΤΗΣ – ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΑ ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ

ΚΩΣΤΑΣ ΣΥΡΙΓΟΣ

Καθηγητής Παθολογίας & Ογκολογίας
Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, Πρόεδρος ΕΛ.Ε.ΚΑ.Π.

MANAGEMENT – ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΕΛ.Ε.ΚΑ.Π.

ΔΗΜΗΤΡΑ ΠΑΠΑΓΙΑΝΝΑΚΗ

Welcome

ΑΡΧΙΣΥΝΤΑΞΙΑ

ΜΙΑ ΚΟΛΛΙΑ

Δημοσιογράφος

ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΟΣ ΥΛΗΣ

ΙΩΑΝΝΑ ΡΙΖΟΥ

ART, COMMUNICATION & DESIGN

ΔΗΜΗΤΡΗΣ ΦΙΦΛΗΣ

Rebranding

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ

ΙΩΑΝΝΗΣ ΒΑΘΙΩΤΗΣ, MD, MSc, PhD

Παθολόγος-Ογκολόγος, Επιστημονικός Συνεργάτης,
Γ' Πανεπιστημιακή Παθολογική Κλινική και Ομώνυμο Εργαστήριο
Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, ΓΝΝΘΑ "Η Σωτηρία"

ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ ΚΑΡΑΧΑΛΙΟΥ, MD, MSc

Ειδικευόμενη Παθολογίας,
Γ' Πανεπιστημιακή Παθολογική Κλινική και Ομώνυμο Εργαστήριο
Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, ΓΝΝΘΑ "Η Σωτηρία"

ΜΥΡΣΙΝΗ ΛΙΒΑΝΟΥ, MD, MSc

Ειδικευόμενη Παθολογίας,
Γ' Πανεπιστημιακή Παθολογική Κλινική και Ομώνυμο Εργαστήριο
Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, ΓΝΝΘΑ "Η Σωτηρία"

ΙΩΑΝΝΗΣ ΤΡΟΝΤΖΑΣ, MD, MSc

Ειδικευόμενος Ιατρός Παθολογικής Ογκολογίας
Γ' Πανεπιστημιακή Παθολογική Κλινική και Ομώνυμο Εργαστήριο
Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, ΓΝΝΘΑ "Η Σωτηρία"

ΣΥΝΕΡΓΑΤΕΣ ΤΕΥΧΟΥΣ**ΖΩΗ ΣΑΝΤΑ**

*Ψυχίατρος, Διευθύντρια ΕΣΥ Υπεύθυνη Ειδικού Ιατρείου
Ψυχοογκολογίας ΓΝΝΘΑ « Η Σωτηρία», Πρόεδρος του Κλάδου
Ψυχοογκολογίας της Ελληνικής Ψυχιατρικής Εταιρείας*

ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΣΑΜΩΝΗΣ

*Ογκολόγος-Λοιμωξιολόγος, Ομότιμος Καθηγητής Παθολογίας
Πανεπιστημίου Κρήτης*

ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ ΡΑΛΛΗ

*MSc, Υπεύθυνη Ψυχολόγος της Μέριμνας, Εταιρείας για την Φροντίδα
Παιδιών και Οικογενειών στην Αρρώστια και τον Θάνατο*

ΗΛΙΑΣ Δ. ΜΑΡΚΟΥ

*Πρώην Ασθενής, Μέλος του ΚΕΦΙ, το οποίο αποτελεί έναν από τους
Συλλόγους της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου - ΕΛΛΟΚ*

ΓΙΑΝΝΗΣ ΖΟΥΜΠΟΥΛΑΚΗΣ

Πολιτιστικός συντάκτης και κριτικός κινηματογράφου στο ΒΗΜΑ

PHOTO AGENCIES

ADOBE STOCK

ΙΔΙΟΚΤΗΣΙΑ

ΕΛ.Ε.ΚΑ.Π

Λ. Μεσογείων 152, 11527 Αθήνα

τηλ. 2107781035

email: info@elekap.org

PNOESMAGAZINE.GR

ISSN: 3057-5443

Το τεύχος Ιανουαρίου – Απριλίου 2026 κυκλοφορεί αποκλειστικά σε ψηφιακή μορφή. Με γνώμονα την κοινωνική υπευθυνότητα, το ΠΝΟΕΣ θα προσφέρει όλα τα έσοδα από την κυκλοφορία του για την ενίσχυση του τομέα της υγείας στη σημαντική προσπάθεια για τη θεραπεία του καρκίνου πνεύμονα. Οι γνώμες που εκφράζονται στα κείμενα του περιοδικού δεν αντιπροσωπεύουν αναγκαστικά τις απόψεις του ΠΝΟΕΣ και της ΕΛ.Ε.ΚΑ.Π.

Απαγορεύονται η αναδημοσίευση, η αναπαραγωγή ή η μετάδοση με οποιοδήποτε οπτικοακουστικό ή ψηφιακό μέσο όλου ή μέρους του περιοδικού χωρίς την έγγραφη άδεια του εκδότη. Κείμενα και φωτογραφίες που αποστέλλονται για δημοσίευση στο περιοδικό δεν επιστρέφονται.

COVER: ADOBE STOCK

ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ

Το ΨΥΧΙΚΟ ΑΠΟΤΥΠΩΜΑ της διάγνωσης

Από τη Ζωή Σαντά

Ψυχίατρο, Διευθύντρια ΕΣΥ Υπεύθυνη Ειδικού Ιατρείου Ψυχοογκολογίας ΓΝΝΘΑ « Η Σωτηρία», Πρόεδρο του Κλάδου Ψυχοογκολογίας της Ελληνικής Ψυχιατρικής Εταιρείας

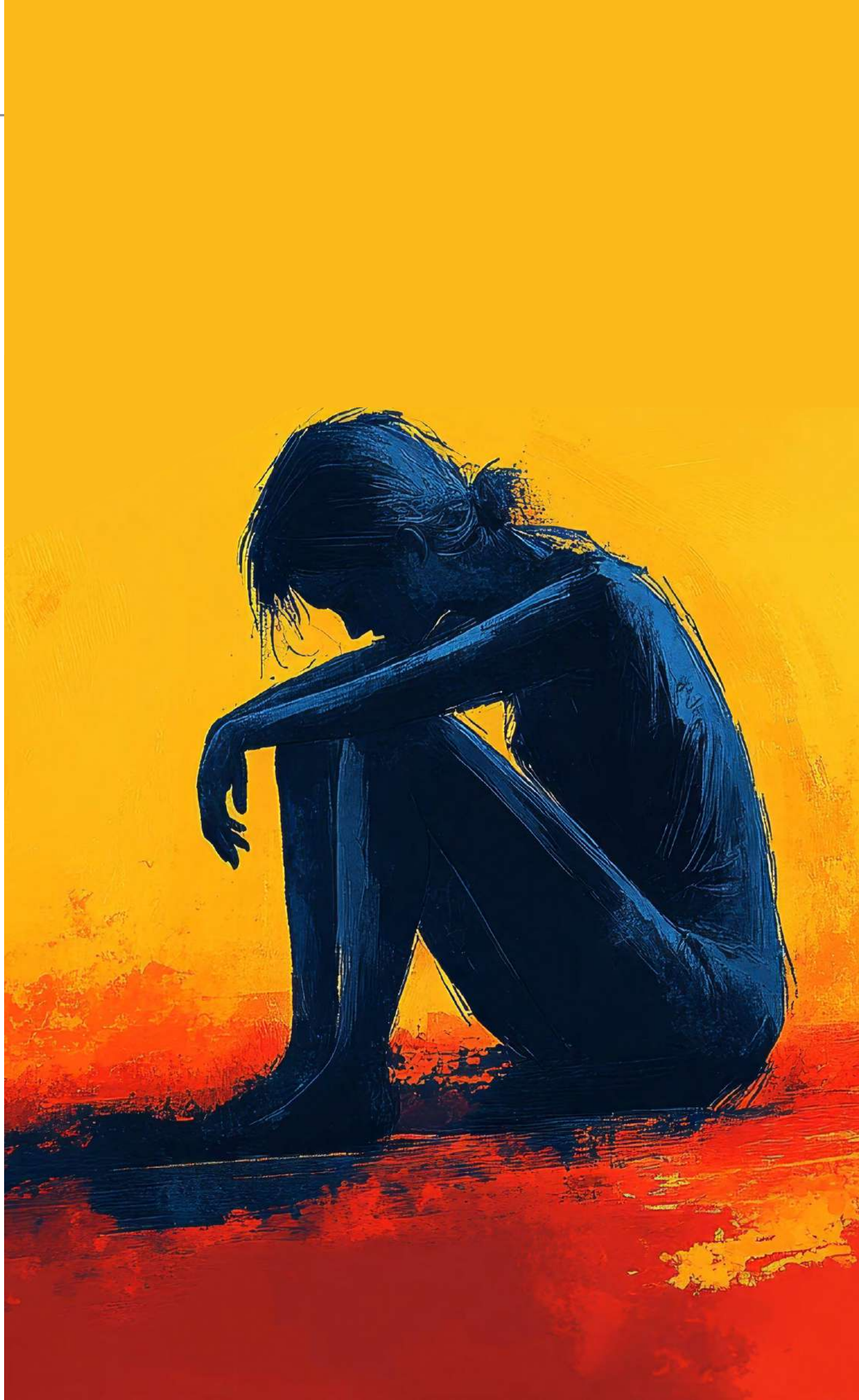
Δεν υπάρχει άνθρωπος που να μην έχει ΧΑΡΑΧΘΕΙ ΒΑΘΙΑ μέσα του
η στιγμή που έλαβε ο ίδιος -ή κάποιο αγαπημένο του πρόσωπο-
τη ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΟΥ ΚΑΡΚΙΝΟΥ. Ακόμη κι αν έχουν περάσει χρόνια,
εκείνη η στιγμή ΔΕΝ ΞΕΘΩΡΙΑΖΕΙ. ΕΠΙΣΤΡΕΦΕΙ
στη μνήμη με την ΙΔΙΑ ΑΙΣΘΗΣΗ ότι κάτι
ΑΝΕΠΙΑΝΟΡΘΩΤΟ συνέβη.

Η διάγνωση του καρκίνου δεν είναι απλώς η ιατρική ανακοίνωση δυσάρεστων νέων. Είναι μια τσεκουριά που τέμνει την ιστορία του ατόμου στο πριν και στο μετά. Αυτό που μέχρι πριν θεωρούνταν φυσικό και κανονικό καταρρέει · και στη θέση του εμφανίζεται μια νέα, εύθραυστη πραγματικότητα.

Κι όμως, συχνά αυτή η πρώτη στιγμή δεν συνοδεύεται από έντονα συναισθήματα, κραυγές ή πανικό. Αντίθετα, εμφανίζεται ένα είδος συναισθηματικού «παγώματος» ή ακόμη και μια αίσθηση «μη πραγματικού». Κάποιοι ασθενείς περιγράφουν ότι ένιωθαν σαν να μην αφορά τους

ίδιους. Άλλοι, σαν να ζούσαν ένα κακό όνειρο που σύντομα θα διαλυθεί και η κανονικότητα θα επιστρέψει. Η άρνηση που σχεδόν ακαριαία εμφανίζεται -σε άλλοτε άλλο βαθμό- είναι ένας τρόπος του ψυχισμού να προστατευθεί από την εισβολή μιας πραγματικότητας τόσο απειλητικής, που αν γινόταν δεκτή ολόκληρη και μονομιάς, θα μπορούσε να τον διαλύσει.

Σχεδόν αμέσως, ο άνθρωπος κατακλύζεται από μια θύελλα ερωτημάτων: Τι το προκάλεσε; Πότε άρχισε; Τι έκανα λάθος; Θα ζήσω; Πόσο θα ζήσω; Πώς θα ζήσω; Τι θα γίνει με την οικογένειά μου, τη



δουλειά μου, το σώμα μου, το μέλλον μου, τα όνειρά μου; Μετά το σοκ και την άρνηση, ο άνθρωπος που περνά από την «όχθη των υγιών» στην «όχθη των ασθενών» (και μάλιστα των ογκολογικών ασθενών) βιώνει φόβο για το άγνωστο, αίσθημα απώλειας του ελέγχου και πένθος για τη ζωή όπως την είχε σχεδιάσει. Η ψυχολογική δυσφορία (distress) εμφανίζεται άμεσα και μπορεί να επιμένει για μεγάλο χρονικό διάστημα, ακόμη κι όταν η πορεία της υγείας είναι καλή. Εκδηλώνεται με ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων: σωματικών (διαταραχές ύπνου, εύκολη κόπωση, αδυναμία χαλάρωσης), γνωστικών (δυσκολία συγκέντρωσης, δυσκολία στη λήψη αποφάσεων) και συναισθηματικών (άγχος, θυμός, λύπη, απελπισία).

Φόβο, καταθλιπτικό συναίσθημα και απογοήτευση εμφανίζουν οι εννέα στους δέκα νεοδιαγνωσθέντες, ενώ εξίσου συχνά αναφέρονται νευρική και ευερεθιστότητα, καθώς ο ψυχισμός βρίσκεται σε διαρκή εγρήγορση απέναντι σε μια απειλή που ακόμη δεν μπορεί να αφομοιώσει. Περίπου δύο στους τρεις ασθενείς περιγράφουν έντονα συναισθήματα θυμού, καθώς και μια επώδυνη επαναξιολόγηση της ζωής τους: προηγούμενων

*Η διάγνωση του καρκίνου
ΔΕΝ ΕΙΝΑΙ απλώς
η ιατρική ανακοίνωση
ΔΥΣΑΡΕΣΤΩΝ ΝΕΩΝ.*

*Είναι μια τσεκουριά που
ΤΕΜΝΕΙ την ΙΣΤΟΡΙΑ του
ατόμου στο ΠΡΙΝ και στο ΜΕΤΑ*

επιλογών, στρεσογόνων εμπειριών, συνηθειών και αποφάσεων, που αποκτούν εκ των υστέρων ένα βαρύ -άλλοτε ενοχικό και άλλοτε κατηγορητικό- νόημα. Πρόκειται για μια προσπάθεια του νου να ερμηνεύσει το συμβάν και να αποκαταστήσει μια αίσθηση ελέγχου μέσα στο χάος που προκαλεί η διάγνωση.

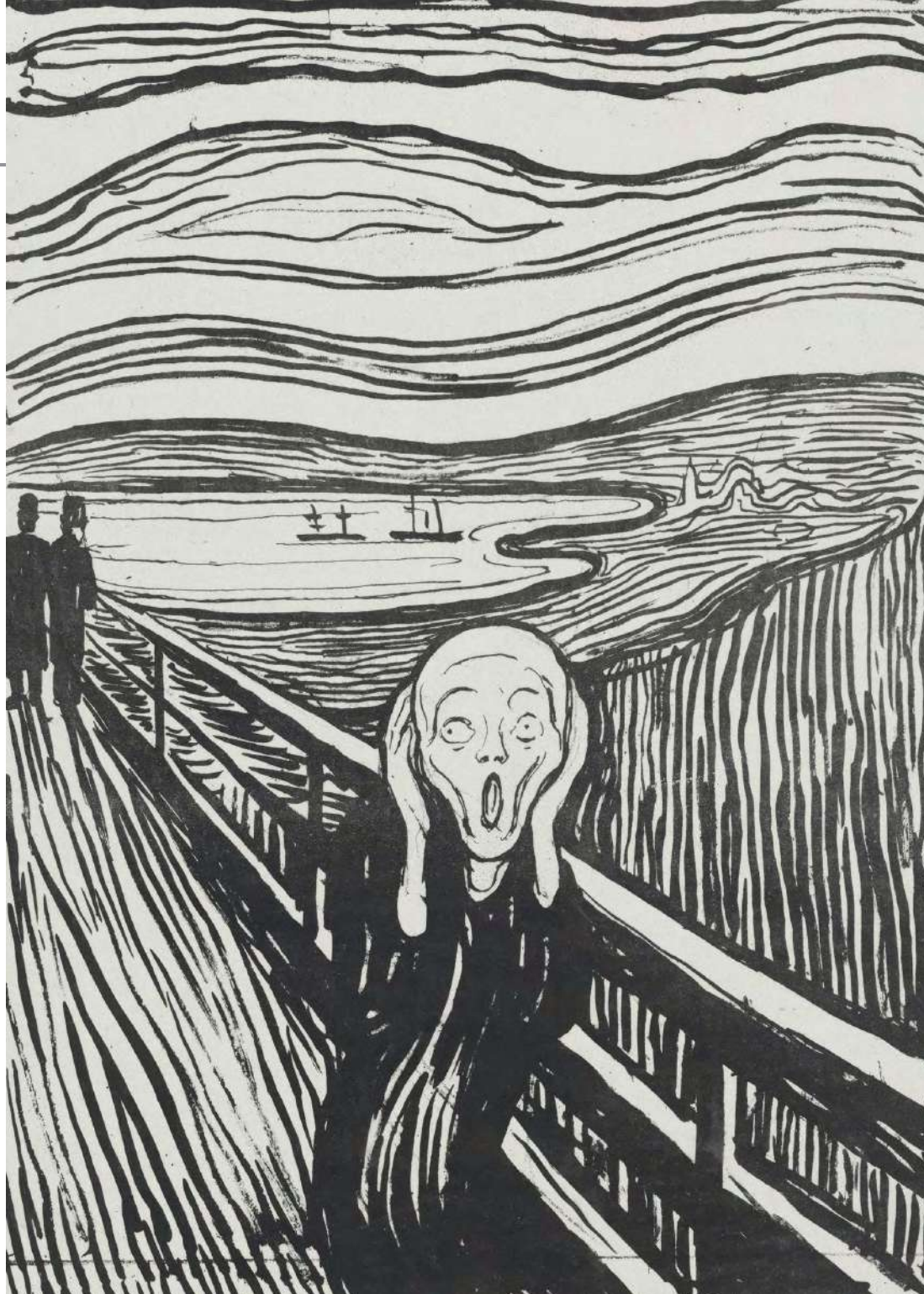
Κι ωστόσο, ακόμη και σε αυτή τη συνθήκη ανατροπής, απειλής και αποδιοργάνωσης,

αναδύονται στοιχεία ψυχικής ανθεκτικότητας και ελπίδας. Περίπου ένας στους πέντε ασθενείς αναφέρει την παρουσία θετικών σκέψεων και μια στάση συγκρατημένης αισιοδοξίας ως προς την αποτελεσματικότητα της θεραπείας και την πορεία της νόσου. Για ένα μικρότερο - αλλά όχι ευκαταφρόνητο- ποσοστό, η διάγνωση ενεργοποιεί μια ψυχική κινητοποίηση: μια ανάγκη να «κρατηθούμε» από ό,τι παραμένει σημαντικό, ζωογόνο και ικανό να λειτουργήσει ως εσωτερικό αντίβαρο στην αποδιοργάνωση: όπως η πνευματικότητα, η τέχνη, η φύση, οι ουσιαστικές σχέσεις.

Αυτή η ψυχική διαδρομή, όπου η άρνηση, ο θυμός, η λύπη αλλά και οι στιγμές αποδοχής διαδέχονται το ένα το άλλο -ή και συνυπάρχουν άτακτα- αποτελεί τη διαδικασία προσαρμογής σε μια βαθιά ρήξη. Γι' αυτό και μπορεί να ιδωθεί ως η έναρξη μιας διαδικασίας πένθους. Πένθος είναι ακριβώς αυτό: η ψυχική αντίδραση που ακολουθεί μια απώλεια και η επουλωτική διεργασία προσαρμογής που έπεται. Η διάγνωση εισάγει τον άνθρωπο σε μια εμπειρία προκαταβολικού πένθους. Πενθεί κανείς όχι μόνο αυτό που ήδη συνέβη, αλλά και αυτό που φαντάζεται ότι μπορεί να συμβεί. Γιατί από τη στιγμή της διάγνωσης ξεκινά μια καταιγίδα απωλειών: της βεβαιότητας για το σώμα, της αίσθησης ελέγχου της ζωής μας, η αναγκαία «ψευδαισθήση παντοδυναμίας» που μας επιτρέπει να ζούμε με την ανομολόγητη πεποίθηση ότι «σε μένα το κακό δεν θα συμβεί», ότι το τέλος αφορά τους άλλους ή έστω τοποθετείται σε ένα αόριστο και μακρινό χρονικό σημείο.

Δεν υπάρχει «σωστός» ή «λάθος» τρόπος να αντιδράσει κανείς στη διάγνωση. Κάθε άνθρωπος απαντά με τον δικό του μοναδικό τρόπο. Κάθε ψυχική αντίδραση -το πάγωμα, ο φόβος, ο θυμός, η θλίψη, ακόμη και η σιωπή- είναι μια προσπάθεια να αντέξει κάτι που δεν επέλεξε και που υπερβαίνει τις συνήθειες αντοχής του.

Γι' αυτό και ο τρόπος με τον οποίο ανακοινώνεται η διάγνωση έχει καθοριστική σημασία. Αν γίνει βιαστικά και απρόσωπα, μπορεί να λειτουργήσει ως πρόσθετο τραύμα, χαραγμένο ανεξίτηλα στη μνήμη. Αντίθετα, όταν ανακοινώνεται με ενσυναίσθηση, σαφήνεια, σεβασμό και χρόνο,



*Αυτή η ΨΥΧΙΚΗ ΔΙΑΔΡΟΜΗ,
όπου η ΑΡΝΗΣΗ, ο ΘΥΜΟΣ,
η ΛΥΠΗ αλλά και οι στιγμές
ΑΠΟΔΟΧΗΣ διαδέχονται το ένα
το άλλο -ή και ΣΥΝΥΠΑΡΧΟΥΝ
άτακτα- αποτελεί τη διαδικασία
ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ σε μια
ΒΑΘΙΑ ΡΗΞΗ*

μπορεί να αποτελέσει την πρώτη ουσιαστική πράξη φροντίδας: το πλαίσιο ασφάλειας μέσα στο οποίο ο ασθενής θα αρχίσει να ανασυνθέτει το νόημα της ύπαρξής του σε έναν κόσμο που έχει γίνει εύθραυστος και εφήμερος.

Η διάγνωση είναι ένας οντολογικός συγκλονισμός. Κι όμως, ακόμη και τότε, ο άνθρωπος συχνά ανακαλύπτει μέσα του δυνάμεις που μας ξαφνιάζουν: την ικανότητα να αντέχει, να νοσηματοδοτεί, να βρίσκει ελπίδα όταν όλα μοιάζουν αβέβαια. Κι αν η διάγνωση είναι μια υπαρξιακή τομή, τότε -με τη σωστή συνοδεία- μπορεί να γίνει και ένα σημείο ουσιαστικής επανασύνδεσης: με τον εαυτό, με τους άλλους, με τη ζωή όπως είναι πραγματικά - όχι ιδανική, αλλά πολύτιμη.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

ΚΩΣΤΑΣ ΣΥΡΙΓΟΣ
*"Δεν συνηθίζεται ΠΟΤΕ
το να ΑΝΑΚΟΙΝΩΝΕΙΣ
σε κάποιον
ότι έχει ΚΑΡΚΙΝΟ"*



Από τη Μία Κόλλια

Ο ΚΩΣΤΑΣ ΣΥΡΙΓΟΣ έρχεται σε αυτή τη δεινή θέση της ανακοίνωσης ενός καρκίνου εδώ και δεκαετίες. Η δική του προσέγγιση, όπως θα δείτε, είναι βαθιά ανθρώπινη, ιδιαίτερως διακριτική με αμετακίνητη την πεποίθηση ότι οφείλει να σεβαστεί πρώτα και πάνω από όλα την αγωνία του ασθενούς «παντρεμένη» με... τρόπο με την ιατρική αλήθεια.

Εσείς από την τεράστια εμπειρία σας, τι αντιδράσεις έχετε δει από τους ασθενείς; Υποθέτω ότι θα κυμαίνονται σε όλη την κλίμακα, από πολύ ψύχραιμες ως πολύ υστερικές...

Οι αντιδράσεις δεν είναι οι ίδιες · εξαρτώνται από πολλούς παράγοντες. Φυσικά, μεγάλο ρόλο παίζει η προσωπικότητα του ανθρώπου, ο χαρακτήρας του, το πώς διαχειρίζεται γενικά τις δύσκολες στιγμές - και φαντάζομαι ότι αυτή πρέπει να είναι μία από τις πιο τραγικές στιγμές στη ζωή ενός ανθρώπου. Γιατί η λέξη «καρκίνος» και μόνον βαρύνεται με μεγάλο συναισθηματικό απόθεμα. Αλλά έχει να κάνει και με τις εμπειρίες του. Αλλιώς το ακούει κάποιος που είχε αδέρφια ή γονείς που πέθαναν από καρκίνο. Αλλιώς το ακούει κάποιος που δεν έχει προσωπική εμπειρία. Έχει να κάνει, επίσης, με τη διαδικασία που πέρασε μέχρι να φτάσει εκεί. Αλλιώς το ακούει κάποιος που ξαφνικά πήγε να κάνει μία αξονική για να προσληφθεί σε μια δουλειά και βρέθηκε καρκίνος και αλλιώς κάποιος που επί έξι μήνες παιδεύεται. Και τέλος, έχει να κάνει και με τον τρόπο που το ανακοινώνεις, που είναι πάρα πολύ σημαντικός.

Είστε από τους γιατρούς που πιστεύουν ότι πρέπει να λέμε την απόλυτη αλήθεια στον ασθενή ή ψυχανεμίζετε τι αντέχει κάποιος και αναλόγως συμπεριφέρεστε;

Σπούδασα στην Αγγλοσαξωνική σχολή, που στην ερώτηση, για παράδειγμα, «Γιατρέ, το Πάσχα έχω

προγραμματίσει ένα ταξίδι στην Ινδία για να δω τα εγγόνια μου, να το κάνω;» ο γιατρός θα απαντήσει «Κατά τη γνώμη μου πρέπει να το αναβάλλετε, γιατί δεν θα είστε σε θέση να το κάνετε, ίσως και να μην ζείτε». Ή στην ερώτηση «Πόσο θα ζήσω, γιατρέ;» η απάντηση είναι «Τα βιβλία και η στατιστική λένε ότι θα ζήσετε εννέα μήνες». Παρότι λοιπόν σπούδασα σε αυτή τη σχολή, η οποία με φανατισμό υπερασπίζεται τις θέσεις της, ακόμη και τώρα, μετά από τόσα χρόνια, έχω αποφασίσει και είμαι αυτό που λέγεται "Economical with the Truth". Δεν λέω ποτέ ψέματα, δηλαδή στην ερώτηση «Γιατρέ, έχω καρκίνο», δεν πρόκειται ποτέ να πω «Όχι». Νομίζω ότι είναι καλύτερο να ακούς αντί να μιλάς και να είσαι έτοιμος να λάβεις πληροφορία αντί να δώσεις. Τότε ο άρρωστος με τον τρόπο του θα σου δείξει τι μπορεί να αντέξει. Πρέπει να ακολουθείς αυτά που ρωτάει και να απαντάς πάντα ένα ψήγμα ελπίδας. Εστω και μικρή. Δηλαδή, όταν σε ρωτάει ο άρρωστος «Γιατρέ, δεν έχετε δει ποτέ κανέναν να σώζεται από αυτή την αρρώστια;», γιατί να πεις «Όχι; Δεν έχω δει ποτέ»; Νομίζω ότι πιο έντιμο είναι να πεις «Ναι, έχω δει, αλλά στη ζωή γίνονται και θαύματα» - είναι λίγο διαφορετικό απ' το να πεις «Όχι». Πρέπει να υπάρχει ελπίδα. Πώς ξυπνάς την άλλη μέρα το πρωί χωρίς ελπίδα; Πώς να παλέψεις;

Έχει διαφορά η αντίδραση σε γυναίκα και άντρα; Υπάρχουν διαφορές που δεν έχουν να κάνουν με το φύλο, αλλά με τον ρόλο. Έχει διαφορά να

το παθαίνει μία γυναίκα που έχει αναλάβει την ευθύνη παιδιών και ανησυχεί που θα τα αφήσει. Έχει διαφορά όταν η γυναίκα αυτή έχει τη μητέρα της που είναι επίσης άρρωστη. Έχει διαφορά με τον πατέρα, όταν είναι σε μια οικογένεια που είναι χρεοκοπημένη και αμέσως, ενώ εσύ του μιλάς για την ασθένειά του, εκείνος σκέφτεται ότι αν δεν κάνει κάτι γρήγορα, θα τους αφήσει στους πέντε δρόμους. Ο ρόλος παίζει περισσότερο και όχι το φύλο.

Η ηλικία; Θέλω να πω, ένας νέος που δεν πιστεύει ότι μπορεί να πεθάνει, το αντιμετωπίζει καλύτερα από κάποιον μεγαλύτερο;

Θα μιλήσω περισσότερο από την εμπειρία μου παρά από τη βιβλιογραφία, γιατί δεν υπάρχει βιβλιογραφία. Κανείς δεν είναι αρκετά έτοιμος για να πεθάνει ή για να ενημερωθεί ότι θα πεθάνει, ανεξαρτήτως ηλικίας. Ασφαλώς και είναι σοκαριστικό για τους άλλους όταν ένας άρρωστος είναι νέο παιδί. Αυτό είναι φρικτό και δεν καταπίνεται. Όταν ο άρρωστος είναι 90 χρονών, είναι λιγότερο βαρύ για τους άλλους αλλά όχι για τον ίδιο.

Ο τρόπος, λοιπόν, που αντιμετωπίζει κάποιος τη διάγνωση, γιατρέ, έχει να κάνει και με το πώς την αντιμετωπίζουν και οι διπλανοί του;

Όχι εκείνη τη στιγμή, αλλά αργότερα. Κατά τη γνώμη μου, εκείνη η στιγμή είναι αφιερωμένη 100% στον άρρωστο. Μου έχει τύχει πολλές φορές να μιλάω με έναν ασθενή και πίσω από την πλάτη του, παιδιά, σύζυγοι να μου κάνουν νοήματα, να μου στέλνουν μηνύματα, να μου γράφουν χαρτάκια, δηλαδή πράγματα που τα βλέπουμε μόνο σε επιθεωρήσεις. Είμαι πολύ αυστηρός, ως και προσβλητικός. Γυρίζω στον συγγενή, στον φροντιστή των συνοδών, και λέω «Υπάρχει κάτι που προσπαθείτε να μου πείτε γιατί δεν σας καταλαβαίνω». Έτσι ώστε να τον εμποδίσω να σταματήσει. Ναι, είμαι αρκετά σίγουρος ότι θα ακολουθήσω την τακτική που έχω προαποφασίσει, αυτή που θεωρώ εγώ σωστή και που καλό είναι να την ακούσει για να την ακολουθήσει και ο ασθενής και όχι αυτή που θα ήθελαν οι συγγενείς. Δεν πρέπει να ξεχνάμε πως αυτή η στιγμή ανήκει 100% στον άρρωστο. Θα έρθουν οι στιγμές που θα απαντήσω και στις απορίες των συγγενών και σε όλα αυτά. Αλλά εκείνη τη στιγμή δίνω όλο μου

*Πρέπει να υπάρχει ΕΛΠΙΔΑ.
Πώς ΕΥΠΙΝΑΣ την άλλη μέρα το
πρωί ΧΩΡΙΣ ελπίδα;
Πώς να ΠΑΛΕΨΕΙΣ;*

το είναι, όλο μου τον εαυτό, στο τι ανάγκες έχει ο άρρωστος.

Το σοκ της διάγνωσης πάντως δεν αφορά μόνο τον ασθενή...

Δεν μπορείτε να φανταστείτε τι μπορεί να σκέφτεται και να κάνει ο κόσμος. Από τον καλλιτεχνικό χώρο είχα την τιμή να έχω ασθενείς, αρκετούς ανθρώπους διάσημους. Μπορείτε να φανταστείτε ότι για μεγάλο χρονικό διάστημα, αφού είχαν γίνει καλά, δεν τους παίρνανε στις δουλειές και δεν τους υπέγραφαν συμβόλαια; Γιατί, αν παραδείγματος χάριν είναι ο άνθρωπος ηθοποιός ή τραγουδιστής, σου λέει «Καλά, και όλη την επόμενη σεζόν θα παίρνει άδειες, θα λείπει, θα κάνει θεραπείες - θα είναι καλά ή δεν θα είναι; Θα με κρεμάσει». Σκεφτείτε το τώρα αυτό στον επιχειρηματικό κόσμο, εκεί όπου διακυβεύονται μεγάλα ποσά. Ή στο χωριό. Έχουν υπάρξει ασθενείς που περιγράφουν ότι μετά από καιρό, όταν πήγαν στο χωριό τους, οι άλλοι τους ρωτούσαν «Ζεις ακόμα; Γιατί μάθαμε ότι είχες καρκίνο;»

Στη δική σας επιστήμη, κύριε Συρίγο, οι εξελίξεις είναι ραγδαίες. Και ποτέ δεν μπορεί να είστε σίγουρος ακόμη και για κάτι που λέτε σήμερα, αφού σύντομα μπορεί αυτό να έχει αλλάξει.

Να σας δώσω ένα αριθμητικό παράδειγμα. Ζούμε την εποχή της ογκολογίας, που κάθε χρόνο το 30% των γνώσεων της προηγούμενης χρονιάς είναι για πέταμα και ένα άλλο 30% έχει τροποποιηθεί σημαντικά. Και άρα κουβαλάμε μόνο το 30% των γνώσεων. Ούτως ή άλλως, όλοι κάνουμε λάθος εκτιμήσεις ή δεχόμαστε εκπλήξεις. Νομίζω πως οι γιατροί πρέπει να είμαστε λευκά χαρτιά, προετοιμασμένοι για όλα. Είτε μια έκπληξη αφορά στον ασθενή, είτε αφορά στις εξετάσεις του, είτε αφορά την πορεία του. Μακάρι να ήταν όλα γραμμένα σε ένα πρόγραμμα, σε έναν αλγόριθμο. Θα ήμουν και πολύ πιο συνεπής απέναντι στους



ασθενείς μου. Αν μπορούσα να προβλέψω τι θα συμβεί, δεν θα τους ταλαιπωρούσα με θεραπείες που μπορεί να αποβούν άχρηστες.

Όλα αυτά τα χρόνια, πρέπει να διαχειρίζεστε συνεχώς τον ανθρώπινο πόνο, να μεταφέρετε εσείς τη δυσάρεστη διάγνωση, να ζείτε το σοκ με τους ασθενείς σας. Εσείς, κύριε Σνρίγκο, κάνετε ψυχοθεραπεία; Κάνετε κάτι για να βοηθηθείτε; Δηλαδή, πώς αντέχει ένας άνθρωπος που είναι και τόσο ταγμένος όπως εσείς;

Ένα μέρος της εκπαίδευσής μου ήταν η παιδιατρική ογκολογία και ήταν ίσως το πιο δύσκολο κομμάτι της. Ποτέ δεν μπόρεσα να διαχειριστώ -και συνεχίζω ακόμη και τώρα να μην το αντέχω-, το να ανακοινώνω κακά νέα σε κάποιον για το παιδί του. Η φυσική πορεία των πραγμάτων είναι να φεύγουν πρώτα οι γονείς και μετά τα παιδιά. Όταν γίνεται το αντίθετο, δεν μπορείς να ισχυριστείς καν ότι μπαίνεις στη θέση του άλλου. Είναι υποκρισία. Κανείς δεν μπορεί να μπει στη θέση ενός γονιού που χάνει το παιδί του.. Επίσης, δεν είναι ίδια η κάθε φορά: ο ογκολόγος μπορεί να δένεται με τους ασθενείς, αλλά διαφορετικά στην κάθε περίπτωση. Και ανάλογα με το πόσο δένεσαι και με το πόσο επενδύεις συναισθηματικά, τόσο χαίρεσαι όταν τα πράγματα πάνε καλά και τόσο υποφέρεις όταν δεν πάνε. Και επειδή δεν το θεωρώ ντροπή, ναι, θα το παραδεχτώ πως κάνω ψυχοθεραπεία.

Αρα, προφανώς δεν είναι κάτι που «συνηθίζεις». Δεν το συνηθίζεις ποτέ. Αν πας στον καινούριο ασθενή -που δεν είναι ποτέ «περιστατικό», αλλά ασθενής- με την αυτοπεποίθηση ότι θα το διαχειριστείς αλλιώς και είναι εύκολο, είναι σίγουρο ότι θα την πατήσεις. Κάθε περίπτωση είναι μοναδική και διαφορετική. Πας στις μύτες των ποδιών σου, ελπίζοντας ότι δεν θα βρεις μία νάρκη, την οποία πολύ συχνά βρίσκεις. Πας να ανακοινώσεις σε μία μητέρα ότι έχει καρκίνο και στην πορεία ανακαλύπτεις ότι έχει ένα παιδί

το οποίο είναι με ειδικές ανάγκες και εξαρτάται πλήρως από εκείνη. Τότε, ό,τι και να έχεις σχεδιάσει στο μυαλό σου, καταρρέει.

Τέλος, πείτε μας αν μετά το σοκ της διάγνωσης, μπορείτε κάπως να βάλετε ένα όριο στον ασθενή. Ή το τηλέφωνό σας είναι ανοιχτό 24 ώρες το 24ωρο;

Κατ' αρχάς, ποτέ δεν ανακοινώνω κάτι ακόμη και αν είμαι σχεδόν σίγουρος για τη διάγνωση αν δεν έχω θεραπευτικό πλάνο. Σκεφθείτε να πεις σε κάποιον μια πρόταση μέσα στην οποία υπάρχει το «έχεις καρκίνο» και μετά να του λες ότι αναμένεις άλλες πέντε εξετάσεις για να αποφασίσετε πώς θα προχωρήσετε! Δεν το επιτρέπω αυτό ούτε στον εαυτό μου, ούτε στους συνεργάτες μου. Αμέσως λοιπόν μετά, αφού έχω προτείνει στον ασθενή θεραπεία, θεωρώ ότι είμαι υποχρεωμένος να έχω ανοιχτούς όλους τους διαύλους επικοινωνίας για να απαντήσω σε όλες τις ερωτήσεις. Πρώτα απ' όλα για να καθησυχάσω τους ανθρώπους. Δεύτερον, για να αποφύγω την πιθανότητα να εκμεταλλευτεί κάποιος τους ασθενείς μου με άλλες θεωρίες. Γιατί, ξέρετε, αυτή είναι η καλύτερη στιγμή για να πας για παράδειγμα στο εξωτερικό που σου είπαν ότι κάποιος έχει μια μαγική μέθοδο, ή να πας στη θεία σου που πήρε ένα βότανο και έγινε καλά. Άρα ναι, κρατώ ανοιχτή την επικοινωνία για να μπορούν να συζητήσουν μαζί μου και το σημαντικότερο, για να μην χαθούν μέσα στα συναισθήματά τους, να μην πέσουν σε κατάθλιψη και σταματήσουν να κάνουν τη θεραπεία. Αυτό όμως δεν μπορεί να κρατήσει για πολύ, γιατί μετά δεν θα μπορώ να δω άλλους ασθενείς. Σταδιακά, λοιπόν, και όσο μπαίνουν οι άνθρωποι σε μία ρουτίνα, σιγά-σιγά αυτή η στρόφιγγα κλείνει, τους δίνω οδηγίες παρακολούθησης πια που θα γίνονται από την ομάδα μου, έτσι ώστε να μπορούν να έχουν την επικοινωνία που χρειάζεται χωρίς να καταχρώνται τον δικό μου χρόνο. Γιατί περιμένει και κάποιος άλλος στη σειρά, που αξίζει τα ίδια.

ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ

Ο

ΟΓΚΟΛΟΓΟΣ

και η ΑΝΑΓΓΕΛΙΑ μιας
δύσκολης ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ

Από τον Γεώργιο Σαμώνη

Ογκολόγος-Λοιμωξιολόγος, Ομότιμος Καθηγητής Παθολογίας
Πανεπιστημίου Κρήτης

Επιμέλεια: Ιωάννης Βαθιώτης

Οι νεοπλασματικές νόσοι εξακολουθούν να αποτελούν σοβαρό πρόβλημα για τη σύγχρονη ιατρική, δεδομένου ότι αρκετές από αυτές δεν είναι εύκολα ιάσιμες ή είναι ανίατες. Το πρόβλημα γίνεται οξύτερο διότι ορισμένες νεοπλασίες φαίνεται πως αυξάνονται σε συχνότητα και μάλιστα σε νεότερες ηλικίες, όπως ο καρκίνος του παχέος εντέρου και ο καρκίνος του παγκρέατος.

Ασχέτως του είδους της νεοπλασίας η λέξη «καρκίνος» είναι κοινωνικά πολύ αρνητικά φορτισμένη και για τους περισσότερους ανθρώπους σημαίνει άμεση απειλή για τη ζωή τους. Είναι, λοιπόν, βέβαιο ότι η διάγνωση πέφτει ως κεραυνός εν αιθρία προκαλώντας πανικό. Όλα τα σχέδια ζωής ανατρέπονται ή καταργούνται. Το μέλλον φαντάζει δυσοίωνο και σκοτεινό. Ο ασθενής συνήθως αδυνατεί να αντιληφθεί την πραγματική φύση της διάγνωσης και τις πιθανότητες ίασης ή χρονιότητας της νόσου.

Είναι δεδομένο ότι οι νεοπλασματικές νόσοι είναι τριών ειδών. Πρόκειται για αυτές που ιώνται σχετικά εύκολα και γρήγορα, για άλλες που με τη θεραπεία περιπίπτουν στη χρονιότητα και ο ασθενής μπορεί να ζήσει μαζί τους για μακρύ χρονικό διάστημα και, τέλος, σε εκείνες που είναι πραγματικά ανίατες και οδηγούν σύντομα στο θάνατο. Συνεπώς, όταν πρόκειται να ενημερώσουμε τον ασθενή για τη νόσο του δεν ισχύει ένας «ομοιόμορφος τρόπος» αλλά μερικοί γενικοί κανόνες.

Κατ' αρχάς η ανακοίνωση εξαρτάται από το είδος της νεοπλασίας. Αν πρόκειται για νόσο ιάσιμη θα το εξηγήσουμε και θα το τονίσουμε, διότι ο άρρωστος είναι ήδη αναστατωμένος από τις διαγνωστικές εξετάσεις και υποπτεύεται ότι έχει κάτι σοβαρό που απειλεί τη ζωή του. Αν διαφαίνεται ότι μέσω της θεραπείας η νόσος θα περιπέσει στη χρονιότητα, θα το εξηγήσουμε



αναλυτικά και θα προσπαθήσουμε να πείσουμε τον ασθενή ότι θα ζήσει με τη νόσο του, όπως κάποιος ζει με μία χρόνια νόσο, π.χ. τον σακχαρώδη διαβήτη. Αν, τέλος, η νόσος διαγράφεται ανίατη και μοιραία, τότε θα τονίσουμε την αξία και την αποτελεσματικότητα της ανακουφιστικής-υποστηρικτικής φροντίδας και τη δυνατότητα της ιατρικής να εξασφαλίσει ποιότητα ζωής. Εν προκειμένω θα αποφύγουμε να μιλήσουμε για το περιορισμένο προσδόκιμο επιβίωσης, εκτός αν ερωτηθούμε ειδικά για αυτό με επιμονή από τον άρρωστο (πράγμα πολύ σπάνιο) και θα είμαστε ήπιοι, χωρίς να «σκοτώσουμε» την ελπίδα.

Όταν πρόκειται βέβαια να ενημερώσουμε για μία τόσο σοβαρή νόσο, απαραίτητο είναι να έχουμε προηγουμένως εκτιμήσει τον ψυχισμό, το πνευματικό, μορφωτικό και κοινωνικό επίπεδο του αρρώστου και να συμπεριφερθούμε ανάλογα. Σε κάθε περίπτωση, η ενημέρωση πρέπει να γίνεται σε ήρεμο περιβάλλον, χωρίς διακοπές και χωρίς την παρουσία άλλων ατόμων. Ο τόνος της φωνής του ιατρού πρέπει να είναι ήρεμος και να αποπνέει ενδιαφέρον και ευγένεια, χωρίς ίχνος οίκτου, που θα μπορούσε να αντιληφθεί ο άρρωστος και να απογοητευθεί. Θα τονισθούν

τα θετικά (ίαση, χρονιότητα, ποιότητα ζωής) και θα προσπαθήσουμε, στο μέτρο του δυνατού, να εξηγήσουμε τη φύση της νόσου με στοιχειώδεις βιολογικούς όρους, κατανοητούς από μη ειδικό, υπό την προϋπόθεση ότι ο άρρωστος άμεσα ή έμμεσα το ζητάει (πράγμα σύνηθες). Το βασικό και κεφαλαιώδες είναι, με ήπιο τρόπο, να πούμε την αλήθεια. Ο ογκολόγος πρέπει να θυμάται ότι, ανεξαρτήτως μορφωτικού επιπέδου, θα καταλάβει αργά ή γρήγορα το ψέμα, και θα χάσει την εμπιστοσύνη του στον ιατρό του, με αποτέλεσμα να αυξηθεί το άγχος και η ανασφάλειά του. Θα υποσχεθούμε ότι θα είμαστε μαζί του αρωγοί και θα προλάβουμε κάθε πιθανό ενοχλητικό σύμπτωμα και κάθε πιθανή φαρμακευτική παρενέργεια. Θα σεβαστούμε την ατομικότητά του, που θα έχουμε ήδη εκτιμήσει, και θα κινηθούμε κατά το δυνατόν, ανάλογα με τον «κόσμο» του.

Στην επικοινωνία μας με τον άρρωστο απαγορεύεται να είμαστε επικριτικοί για πιθανόν άτοπα ή αφελή ερωτήματα ή σχόλιά του και δεν θα εκφρασθούμε ποτέ κατά συναδέλφων που έχουν προηγηθεί, ακόμα και αν ο ασθενής εκφράσει παράπονα γι' αυτούς.



Θα προσπαθήσουμε να ερευνήσουμε τις ψυχολογικές, πνευματικές και ατομικές του ανάγκες και θα τον ενθαρρύνουμε να εκφρασθεί. Θα δείξουμε κατανόηση και θα είμαστε υποστηρικτικοί, ακόμα και αν οι ιδέες και ο «κόσμος» του απέχουν πολύ από τα δικά μας «πιστεύω». Πρέπει να θυμόμαστε ότι ο άρρωστος κρέμεται από τις λέξεις μας και σε περίπτωση κακών νέων πρέπει να εκφραστούμε με μεγάλη προσοχή.

Όσον αφορά τον ογκολόγο ένα τέτοιο «καθήκον» δεν είναι εύκολη υπόθεση. Για να ανταποκριθεί στο ρόλο του απαιτούνται συγκεκριμένα προσόντα. Κατ' αρχάς απαραίτητα είναι το υψηλό επιστημονικό επίπεδο και η κατάρτιση. Επίσης απαιτούνται βασικές γνώσεις ψυχολογίας, που δυστυχώς δεν διδάσκονται στις ιατρικές σχολές. Παράλληλα ο ιατρός, και ο ογκολόγος ειδικότερα, χρειάζεται να έχει σημαντική εμπειρία για να καταλάβει τον άρρωστο και τις ιδιαιτερότητές του. Γι' αυτό, πέραν της ιατρικής, είναι απαραίτητη η κλασική παιδεία και η πνευματικότητα, που θα οπλίσουν τον ιατρό με τις κατάλληλες ικανότητες προσέγγισης και, κατά το δυνατόν, κατανόησης του ασθενούς.

Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι το δύσκολο αυτό έργο χρειάζεται χρόνο. Στον ασθενή πρέπει να αφιερωθεί χρόνος τον οποίο έχει απόλυτη ανάγκη. Χρόνος που, δυστυχώς, ο μαχόμενος ογκολόγος μετά δυσκολίας διαθέτει. Επίσης, τόσο ο άρρωστος, όσο και ο ιατρός χρειάζονται ηρεμία και ιδιωτικότητα (privacy), κάτι που επίσης σπανίως συναντά κάποιος στα ελληνικά νοσοκομεία.

Τέλος για τη σωστή επικοινωνία με τον πάσχοντα απαιτείται αγάπη για τον άρρωστο και για το επιτελούμενο έργο εκ μέρους του ιατρού. Αγάπη και κατανόηση για τους ανθρώπους.

Δεδομένων όλων αυτών των προϋποθέσεων και δυσκολιών, ο ογκολόγος πορεύεται φροντίζοντας παράλληλα και τον εαυτό του. Η έντονη και στενή συναισθηματική εμπλοκή με τον άρρωστο πρέπει να αποφεύγεται, όπως επίσης πρέπει να αποφεύγεται και ο συνδεόμενος με ιατρικό το έργο, ψυχικός-συναισθηματικός κάματος, που

οδηγεί συχνά στο λεγόμενο «σύνδρομο ψυχικής κατανάλωσης» (burn out syndrome), που καθιστά τον ιατρό ανίκανο να ανταποκριθεί στο ρόλο του. Ωστόσο, ο ογκολόγος με όπλο την πίστη ότι «προσφέρει» και έχοντας την αισιοδοξία ότι βοηθά τους ανθρώπους που το έχουν ανάγκη, μπορεί να παίρνει θάρρος και ανταμοιβή ώστε να προχωρά και να ολοκληρώνει με επιτυχία την επικοινωνία με τον άρρωστο.

Σήμερα η ογκολογία βρίσκεται σε κομβικό σημείο καμπής, που μας κάνει να γνωρίζουμε κάθε μέρα καλύτερα τα μοριακά μονοπάτια της ογκογένεσης, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται συνεχώς και νέα, πιο αποτελεσματικά αντινεοπλασματικά φάρμακα. Αυτό προκαλεί αισιοδοξία αλλά και έντονο ενδιαφέρον και φιλοδοξία στους νεότερους ιατρούς, που με προθυμία ζητούν να γίνουν ογκολόγοι, γοητευμένοι από το συνεχώς εντονότερο φως που προσφέρει η έρευνα και της διαφαινόμενης μεγάλης προόδου που θα τους δώσει την δυνατότητα να αναγγέλλουν συνεχώς καλύτερα και πιο αισιόδοξα νέα στους αρρώστους τους.

Όταν πρόκειται βέβαια να
ΕΝΗΜΕΡΩΣΟΥΜΕ για
μία τόσο ΣΟΒΑΡΗ νόσο,
απαραίτητο είναι να έχουμε
προηγούμενως **ΕΚΤΙΜΗΣΕΙ**
 τον **ΨΥΧΙΣΜΟ**, το
ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟ,
ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ και
ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ επίπεδο
του αρρώστου και να
ΣΥΜΠΕΡΙΦΕΡΘΟΥΜΕ ανάλογα

ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ

Όταν ο
ΚΑΡΚΙΝΟΣ *μπαίνει*
στην ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ:
Πώς ΜΙΛΑΜΕ
στα ΠΑΙΔΙΑ

Από την **Ελευθερία Ράλλη**

MSc, Υπεύθυνη Ψυχολόγο της Μέριμνας, Εταιρείας για την Φροντίδα
Παιδιών και Οικογενειών στην Αρρώστια και τον Θάνατο

Η ανακοίνωση μιας ογκολογικής διάγνωσης αποτελεί μια βαθιά ανατροπή για ολόκληρη την οικογένεια. Δεν αφορά μόνο το άτομο που νοσεί• επηρεάζει τη λειτουργικότητα, τη συναισθηματική ρύθμιση και τα πρότυπα επικοινωνίας όλου του οικογενειακού συστήματος. Ρόλοι αναπροσαρμόζονται, καθημερινές συνήθειες αλλάζουν και η αίσθηση σταθερότητας δοκιμάζεται.

Όταν ένας γονιός νοσεί, καλείται να επαναπροσδιορίσει πολλές πτυχές του γονικού του ρόλου. Η σωματική κόπωση, οι θεραπείες, οι συχνές ιατρικές επισκέψεις και η συναισθηματική επιβάρυνση ενδέχεται να περιορίσουν τον χρόνο και τη διαθεσιμότητα που είχε προηγουμένως για το παιδί. Μέσα σε αυτή τη νέα πραγματικότητα, ένα από τα πιο συχνά και δύσκολα ερωτήματα που αναδύονται είναι: Τι να πούμε στα παιδιά και πότε;

Η συζήτηση δεν είναι μία στιγμή – είναι μια διαδικασία

Το να μιλήσουμε στα παιδιά για την ασθένεια δεν ισοδυναμεί με μια εφάπαξ «ανακοίνωση διάγνωσης». Τα παιδιά χρειάζονται να κατανοήσουν τι συμβαίνει στον γονιό τους και πώς αυτό επηρεάζει τη δική τους καθημερινότητα.

Αναρωτιούνται:

- Γιατί αλλάζει το σώμα του μπαμπά ή της μαμάς;
- Γιατί λείπει συχνά από το σπίτι;
- Τι θα αλλάξει στη δική μου ζωή;
- Θα συνεχίσουμε να κάνουμε όσα μας ενώνουν ως οικογένεια;

Η επικοινωνία, επομένως, χρειάζεται να είναι συνεχής και προσαρμοσμένη στην πορεία της ασθένειας. Δεν δίνουμε όλες τις πληροφορίες από την αρχή• ακολουθούμε τις ανάγκες και τις ερωτήσεις του παιδιού. Κάθε παιδί «ακούει» και





αφομοιώνει ό,τι μπορεί, στον δικό του ρυθμό. Χρειάζεται χρόνο για να επεξεργαστεί τις αλλαγές και να ενταχθεί στη νέα πραγματικότητα.

Παράλληλα, η διατήρηση μιας όσο το δυνατόν σταθερής καθημερινής ρουτίνας λειτουργεί προστατευτικά. Η προβλεψιμότητα ενισχύει την αίσθηση ασφάλειας, ειδικά σε περιόδους αβεβαιότητας.

Πώς μιλάμε στα παιδιά για τον καρκίνο;

Οι γονείς καλούνται να εξηγήσουν με απλά, σαφή λόγια τι συμβαίνει. Για παράδειγμα: «Υπάρχει ένας όγκος στο στήθος και χρειάζεται να τον αφαιρέσουμε» ή «Θα πηγαίνω συχνά στο νοσοκομείο για θεραπείες που θα με βοηθήσουν να γίνω καλύτερα». Ο στόχος δεν είναι η λεπτομερής ιατρική ανάλυση, αλλά η έναρξη ενός ειλικρινούς

διαλόγου που επιτρέπει στα παιδιά να εκφράσουν απορίες και συναισθήματα.

Κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες από οργανισμούς όπως το National Cancer Institute και η American Cancer Society συστήνουν τη χρήση σαφούς γλώσσας, ακόμη και του όρου «καρκίνος», διευκρινίζοντας ιδιαίτερα στα μικρότερα παιδιά ότι:

- Η νόσος δεν είναι μεταδοτική.
- Δεν προκλήθηκε από κάτι που έκαναν ή είπαν τα ίδια.
- Είναι μια σοβαρή ασθένεια, γι' αυτό και απαιτείται θεραπείες που θα διαρκέσουν κάποιο διάστημα.

Εξίσου σημαντικό είναι να ενημερώνονται τα παιδιά για πρακτικές αλλαγές: «Η γιαγιά θα μείνει μαζί μας για λίγο», «Μετά το σχολείο θα πηγαίνετε

στον φίλο σας και θα σας παίρνω το απόγευμα». Όταν τα παιδιά γνωρίζουν τι να περιμένουν, αισθάνονται μεγαλύτερη ασφάλεια.

Ερευνητικά δεδομένα ενισχύουν αυτή την προσέγγιση. Οι Thastum και συν. (2009) διαπίστωσαν ότι η ανοιχτή, αναπτυξιακά κατάλληλη επικοινωνία συσχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα εσωτερικευμένων συμπτωμάτων και μεγαλύτερη αίσθηση ασφάλειας στα παιδιά.

Η κατανόηση της ασθένειας ανάλογα με την ηλικία
Η αναπτυξιακή ψυχολογία δείχνει ότι τα παιδιά δεν αντιλαμβάνονται την ασθένεια με τον ίδιο τρόπο σε κάθε ηλικία.

- **Προσχολική ηλικία:** Κυριαρχεί η «μαγική σκέψη». Το παιδί μπορεί να πιστέψει ότι η ασθένεια προκλήθηκε από κάτι που έκανε ή σκέφτηκε. Η σαφής διαβεβαίωση ότι δεν ευθύνεται είναι καθοριστική.

- **Σχολική ηλικία:** Αναπτύσσεται σταδιακά η βιολογική κατανόηση της νόσου. Τα παιδιά μπορούν να κατανοήσουν βασικές πληροφορίες για το σώμα και τις θεραπείες.

- **Εφηβεία:** Η ικανότητα αφαιρετικής σκέψης επιτρέπει την κατανόηση της πρόγνωσης και της θνητότητας. Συχνά αναδύεται υπαρξιακό άγχος και έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις. Οι Compas και συν. (1994) έδειξαν ότι η ψυχολογική προσαρμογή των παιδιών εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη γονεϊκή συναισθηματική διαθεσιμότητα και τη σαφήνεια της επικοινωνίας.

Γιατί είναι σημαντικό να μιλήσουμε;

Η απόκρυψη της διάγνωσης συχνά πηγάζει από την επιθυμία προστασίας. Ωστόσο, τα παιδιά είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα σε μη λεκτικές ενδείξεις: αλλαγές στη ρουτίνα, ψιθυριστές συζητήσεις, συναισθηματική απόσυρση. Όταν δεν λαμβάνουν εξηγήσεις, τείνουν να δημιουργούν δικά τους -συχνά πιο τρομακτικά- σενάρια.

Οι Kennedy και Lloyd-Williams (2009) ανέδειξαν ότι η ειλικρινής, σταδιακή ενημέρωση ενισχύει την εμπιστοσύνη προς τον γονέα και μειώνει τις δυσλειτουργικές φαντασιώσεις. Αντίστοιχα, η ανασκόπηση των Kristjanson και Davies (2004) εισάγει την έννοια της «ρεαλιστικής ελπίδας»: όχι απαραίτητα την προσδοκία της ίασης, αλλά τη διατήρηση νοήματος, σχέσης και ποιοτικού χρόνου μέσα στην οικογενειακή ζωή.

Η δύναμη της σχέσης

Συνολικά, η βιβλιογραφία συγκλίνει σε ένα βασικό συμπέρασμα: η ειλικρινής, αναπτυξιακά προσαρμοσμένη και συναισθηματικά υποστηρικτική επικοινωνία μετά από γονική διάγνωση καρκίνου αποτελεί κρίσιμο παράγοντα ψυχολογικής προσαρμογής των παιδιών.

Το να μιλήσουμε στα παιδιά δεν αφαιρεί τον φόβο ούτε την αβεβαιότητα. Δημιουργεί, όμως, έναν ασφαλή χώρο όπου ο φόβος μπορεί να ειπωθεί, η θλίψη να μοιραστεί και η ελπίδα να επαναπροσδιοριστεί. Και τελικά, αυτό που προστατεύει περισσότερο τα παιδιά δεν είναι η σιωπή, αλλά η σχέση.

*Το να ΜΙΛΗΣΟΥΜΕ
στα ΠΑΙΔΙΑ
για την ΑΣΘΕΝΕΙΑ
δεν ισοδυναμεί
με μια ΕΦΑΠΑΞ
"ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ
ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ"*



*** Η Μέριμνα προσφέρει δωρεάν ψυχοκοινωνικές υπηρεσίες εδώ και 30 χρόνια, σε οικογένειες και παιδιά έως 18 ετών που θρηνούν τον θάνατο αγαπημένου τους ή έχουν στην οικογένεια κάποιο μέλος με απειλητική για την ζωή ασθένεια.



ΙΑΤΡΙΚΑ

Τα ΠΡΩΤΑ
βήματα μετά τη
ΔΙΑΓΝΩΣΗ *και*
η **ΣΗΜΑΣΙΑ**
της ιατρικής
ΟΜΑΔΑΣ

Από την Αναστασία Καραχάλιου

*Το ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ που περίμενες τόσο καιρό βρίσκεται
στα ΧΕΡΙΑ ΣΟΥ αλλά ξαφνικά εύχεσαι να μην το είχες
λάβει ποτέ. Η λέξη "ΚΑΡΚΙΝΟΣ" είναι γνωστή σε όλους
αλλά τώρα αποκτά ένα διαφορετικό ΝΟΗΜΑ για εσένα.
Μόλις έμαθες ότι έχεις καρκίνο. Και τώρα ΤΙ;*

Μετά το αρχικό σοκ της διάγνωσης ακολουθεί φόβος και
αβεβαιότητα.

Προσπάθησε να μην αφήσεις τα συναισθήματα αυτά να σε κατακλύσουν.
Ο παρακάτω αλγόριθμος - με απλά βήματα και συμβουλές - θα σε

βοηθήσει να ξεπεράσεις το αρχικό σοκ και να προχωρήσεις με αυτοπεποίθηση προς τη σωστή κατεύθυνση.

Τα πρώτα βήματα μετά τη διάγνωση – Ο αλγόριθμος

Βήμα 1ο: Σταδιοποίηση της νόσου

Μπορεί η βιοψία στην οποία υποβλήθηκες να αποδεικνύει ότι πάσχεις από καρκίνο και να αναγράφει τον ιστολογικό τύπο αυτού (π.χ. αδеноκαρκίνωμα ή πλακώδες καρκίνωμα), όμως δεν αρκεί μόνο αυτό. Χρειάζεται να υποβληθείς σε μια σειρά απεικονιστικών εξετάσεων, όπως PET-CT scan και μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου, για να καθοριστεί η ακριβής έκταση της νόσου και συνεπώς το στάδιό της. Και γιατί είναι απαραίτητα όλα αυτά; Για να ληφθεί η βέλτιστη θεραπευτική απόφαση για εσένα.

*Μετά το αρχικό ΣΟΚ της
διάγνωσης ακολουθεί ΦΟΒΟΣ και
ΑΒΕΒΑΙΟΤΗΤΑ.*

*Προσπάθησε να μην αφήσεις τα
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ αυτά να σε
ΚΑΤΑΚΛΥΣΟΥΝ*

Βήμα 2ο: Επίσκεψη σε Παθολόγο – Ογκολόγο και συζήτηση σε βάθος

Ο Παθολόγος – Ογκολόγος είναι ο γιατρός που θα σε κατευθύνει και θα συντονίσει τις ενέργειές σου. Θα σου εξηγήσει με απλά λόγια ό,τι αφορά το νόσημά σου, θα λύσει τις απορίες σου και θα σου παρουσιάσει όλες τις διαθέσιμες θεραπευτικές επιλογές. Μην ξεχνάς ότι το ίντερνετ και η τεχνητή νοημοσύνη (AI) είναι εργαλεία για πληροφόρηση αλλά δεν μπορούν να αντικαταστήσουν το γιατρό σου.

Βήμα 3ο: Λήψη θεραπευτικής απόφασης και έναρξη θεραπείας

Αφού λάβεις τις απαντήσεις που χρειάζεσαι,

τότε θα συζητήσετε με τον γιατρό σου και θα σχεδιάσετε το καλύτερο θεραπευτικό πλάνο που ταιριάζει σε εσένα και καλύπτει τις ανάγκες σου. Αυτό ονομάζεται εξατομικευμένη ιατρική. Η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει χειρουργείο, ακτινοθεραπεία ή/και συστηματική θεραπεία με χημειοθεραπεία ή/και ανοσοθεραπεία. Κατά τη διάρκεια της θεραπείας, αξιολογείται τακτικά από το γιατρό και το πλάνο προσαρμόζεται κατάλληλα.

Βήμα 4ο: Ψυχολογική υποστήριξη και συνέχιση της καθημερινότητάς σου

Η αποδοχή της διάγνωσης και η θέληση λήψης θεραπείας δεν είναι εύκολη υπόθεση. Μπορεί να χρειαστείς ψυχολογική υποστήριξη και ενδυνάμωση για να μπορέσεις να ανταπεξέλθεις. Παρά τις αλλαγές που θα συμβούν, είναι σημαντικό



να συνεχίσεις τη ζωή σου και τις καθημερινές σου δραστηριότητες.

*Μην ξεχνάς ότι το INTERNET
και η τεχνητή νοημοσύνη (AI) είναι
ΕΡΓΑΛΕΙΑ
για ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ αλλά
ΔΕΝ ΜΠΟΡΟΥΝ
να αντικαταστήσουν
το ΓΙΑΤΡΟ ΣΟΥ*

Η σημασία της ιατρικής ομάδας

Η θεραπευτική προσέγγιση και η παρακολούθηση του ογκολογικού ασθενούς δεν είναι αρμοδιότητα ενός μόνο γιατρού αλλά μιας ολόκληρης ιατρικής

ομάδας. Μέλη αυτής της ομάδας αποτελούν ο παθολόγος – ογκολόγος που κατευθύνει και συντονίζει τις διαδικασίες, ο χειρουργός που αναλαμβάνει τη χειρουργική εξαίρεση της νόσου, ο ακτινοθεραπευτής που είναι υπεύθυνος για τη χορήγηση ακτινοβολίας, ο νοσηλευτής, ο διατροφολόγος και ο ψυχολόγος – ψυχοθεραπευτής. Η ιατρική ομάδα προσφέρει ολιστική φροντίδα στον ασθενή, αίσθημα ασφάλειας και καλύτερη ποιότητα ζωής.

Μπορεί η διάγνωση του καρκίνου να μοιάζει με το τέλος, αλλά στην πραγματικότητα είναι μόνο η αρχή. Οπλίσου με υπομονή και επιμονή, διάλεξε την ιατρική ομάδα που θα σε αναλάβει και πάρε στα χέρια σου τον έλεγχο της ζωής σου!



ΙΑΤΡΙΚΑ

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

στο τμήμα επειγόντων

ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΩΝ...

Όταν ο ΣΥΝΑΓΕΡΜΟΣ

δεν ήχησε ΕΓΚΑΙΡΩΣ

Από τη Μυρσίνη Λιβανού

Για πολλούς ΑΣΘΕΝΕΙΣ με καρκίνο πνεύμονα
το "ΣΟΚ" της διάγνωσης ΞΕΚΙΝΑ
από το ΤΜΗΜΑ ΕΠΕΙΓΟΝΤΩΝ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΩΝ.

Σε μία αναδρομική μελέτη στην Νέα Σκωτία του Καναδά, το 2014 - πριν από την ευρεία εφαρμογή προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου για τον καρκίνο του πνεύμονα - για περίπου 1 στους 3 ασθενείς (336 από 946, 35.5%), η διάγνωση του καρκίνου πνεύμονα ερχόταν στο τμήμα Επειγόντων (Suhail A et al., 2019). Για τους ασθενείς που διαγνώστηκαν με αυτό τον τρόπο, συστηματική ανασκόπηση μελετών έδειξε σημαντικά αυξημένο κίνδυνο διάγνωσης σε προχωρημένο ή μεταστατικό στάδιο, σε σύγκριση με όσους διαγνώστηκαν εκτός Επειγόντων (64,2% έναντι 46,7%, Σχετικός κίνδυνος 1.30) (Kang S et al., 2023).

Ποια όμως είναι η πρακτική διαφορά διάγνωσης σε προχωρημένο, σε σχέση με πρώιμο στάδιο; Η πιθανότητα ίασης είναι σαφώς υψηλότερη όταν ο καρκίνος εντοπίζεται σε πρώιμο στάδιο, όπου η αντιμετώπιση μπορεί να είναι ριζική. Αντίθετα, στη μεταστατική νόσο, ο στόχος της θεραπείας μετατοπίζεται, σε παράταση επιβίωσης, έλεγχο των συμπτωμάτων, καλύτερη ποιότητα ζωής. Επιπλέον, η αιφνίδια διάγνωση στα Επείγοντα, συχνά συνοδεύεται από κλινική επιβάρυνση, που μπορεί να καθυστερήσει την άμεση έναρξη της βέλτιστης ογκολογικής θεραπείας.



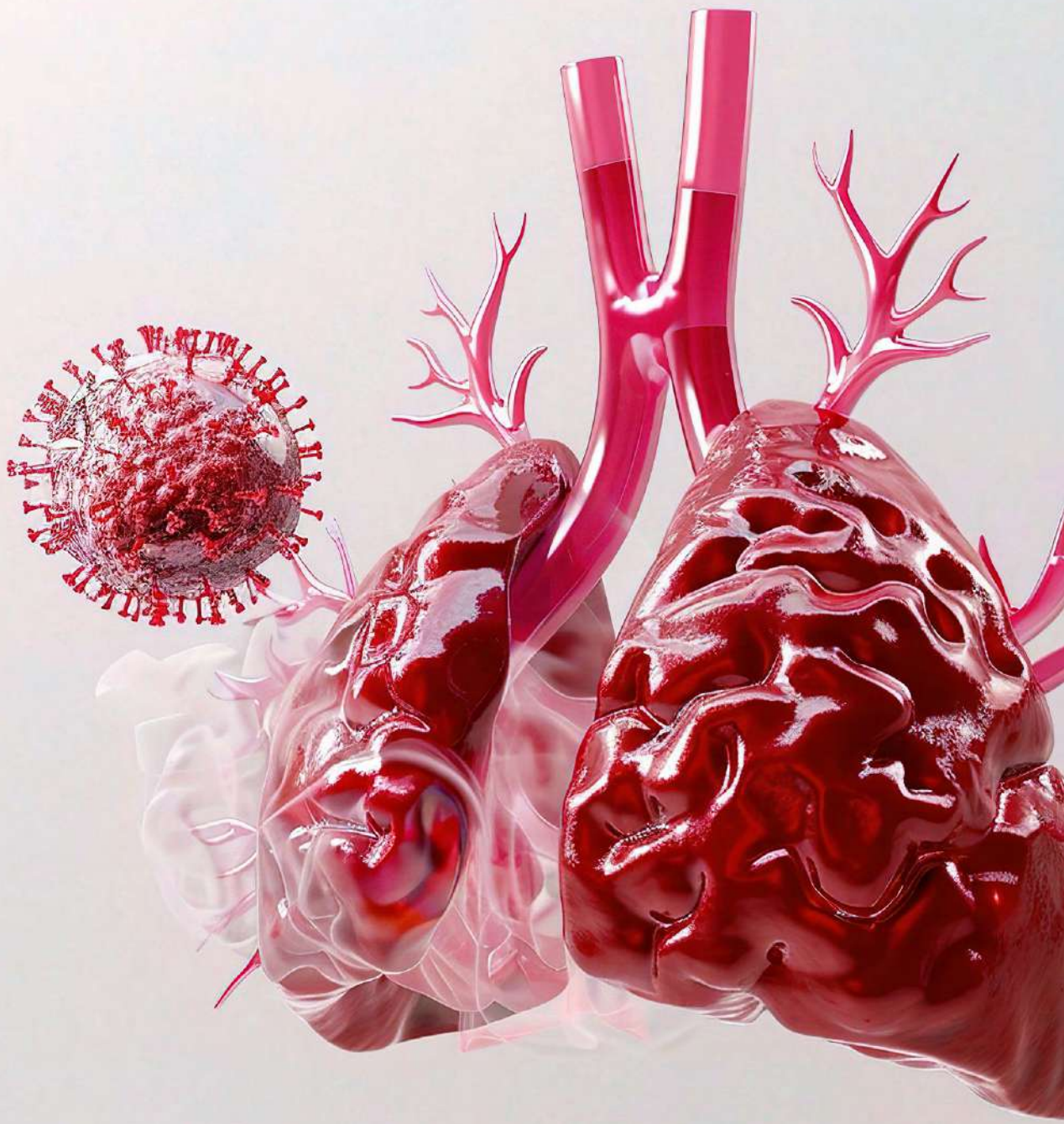
Ιστορικά, για τον καρκίνο πνεύμονα, η έγκαιρη ανίχνευση ήταν δύσκολη, καθώς μπορεί να εκδηλωθεί με γενικά συμπτώματα. Ο επίμονος βήχας, η ήπια δύσπνοια, η κόπωση, η απώλεια βάρους - χωρίς προσπάθεια και μείωση των προσλαμβανόμενων θερμίδων- είναι εύκολο να αποδοθούν στο κάπνισμα ή να παραβλεφθούν. Συμπτώματα όπως βήχας που επιμένει ή αλλάζει χαρακτήρα, αίμα στα πτύελα, ανεξήγητη απώλεια βάρους, θωρακικό άλγος, βρόγχος φωνής, πρέπει να μας κινητοποιήσουν για αναζήτηση ιατρικής συμβουλής.

Πλέον όμως, υπάρχει αποτελεσματικός τρόπος πρώιμης διάγνωσης ακόμη και πριν την εκδήλωση οποιουδήποτε συμπτώματος - μέσω Αξονικής τομογραφίας θώρακος χαμηλής δόσης ακτινοβολίας -, όπως μας ανέφερε ο κύριος Γκιόζος στο πρώτο τεύχος του περιοδικού Πνοές. Ήδη τρεις Επιστημονικές εταιρείες σε συνεργασία με την Ελληνική Ομοσπονδία του Καρκίνου έχουν διαμορφώσει κατευθυντήριες οδηγίες για την εφαρμογή Εθνικού προγράμματος προσυμπτωματικού ελέγχου και αναμένουν την εφαρμογή τους από την Πολιτεία. Το ερώτημα

είναι, γιατί ενώ έχουμε τα εργαλεία για έγκαιρη διάγνωση εξακολουθούμε να βλέπουμε ασθενείς να διαγιγνώσκονται στα Επείγοντα; Ο φόβος της διάγνωσης, η άρνηση, η σκέψη αν δεν ψάξω, δεν θα βρω είναι βαθιά ανθρώπινες. Η ενεργητική αναζήτηση ενός πιθανού προβλήματος, πριν ακόμη εκδηλωθεί, απαιτεί θάρρος και ψυχολογική ωριμότητα.

*Η πιθανότητα ΙΑΣΗΣ
είναι σαφώς ΥΨΗΛΟΤΕΡΗ
όταν ο καρκίνος ΕΝΤΟΠΙΖΕΤΑΙ
σε ΠΡΩΙΜΟ στάδιο,
όπου η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ
μπορεί να είναι ΡΙΖΙΚΗ*

Σε όρους επιβίωσης και ποιότητας ζωής, το χειρίστο σενάριο είναι η διάγνωση να ξεκινήσει από τα Επείγοντα. Καλύτερη ασφαλώς είναι η πρώιμη διάγνωση μέσω οργανωμένου προσυμπτωματικού ελέγχου.



*Σε όρους ΕΠΙΒΙΩΣΗΣ και ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ, το ΧΕΙΡΙΣΤΟ
σενάριο είναι η ΔΙΑΓΝΩΣΗ να ξεκινήσει από τα ΕΠΕΙΓΟΝΤΑ.
ΚΑΛΥΤΕΡΗ ασφαλώς είναι η ΠΡΩΙΜΗ διάγνωση μέσω οργανωμένου
ΠΡΟΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΟΥ ελέγχου*

Βέλτιστο όμως, είναι η ελαχιστοποίηση του κινδύνου ανάπτυξης καρκίνου πνεύμονα μέσω πρωτογενούς πρόληψης, με κύριο μέτρο, την διακοπή του καπνίσματος. Συχνά το επαναλαμβάνουμε σχεδόν μηχανικά σε κάθε ασθενή μας: Καπνίζετε ακόμη; Έχετε προσπαθήσει να το κόψετε; Είναι σημαντικό για εμάς να το κόψετε, θα βελτιώσει τις πιθανότητες

για ανταπόκριση στην θεραπεία... Είναι αλήθεια ότι η διακοπή βελτιώνει την πρόγνωση και την ανταπόκριση στη θεραπεία (Caini S et al., 2022, Jassem J, 2019). Ακόμα σημαντικότερο, για τον γενικό πληθυσμό, μειώνει την πιθανότητα να χρειαστεί να ακούσουν τα ίδια λόγια ως ασθενείς μας.



Έχουμε όμως επίγνωση τι συνεπάγεται για έναν ασθενή η διακοπή του καπνίσματος; Για πολλούς από τους ανθρώπους που διακόπτουν επιτυχώς το κάπνισμα είναι η δυσκολότερη πρόκληση της ζωής τους.

Θυμάμαι μια γυναίκα που μου έλεγε ότι κάθε μέρα χωρίς τσιγάρο δεν μετρούσε τι έχασε, αλλά τι κέρδισε: καλύτερη γεύση, πιο ελεύθερη αναπνοή, μικρότερο καρδιαγγειακό κίνδυνο, λιγότερες πιθανότητες για καρκίνο του πνεύμονα. Αυτό το κίνητρο, ότι όσο απομακρύνεται από το τελευταίο τσιγάρο πετυχαίνει ένα νέο στόχο ήταν η ψυχολογική κινητήριος δύναμη για να πετύχει την απεξάρτηση.

Ο πρώιμος συναγερμός είναι αυτές, οι μικρές, έγκαιρες αποφάσεις που παίρνουμε καθημερινά - να μην καπνίσουμε αυτό το τσιγάρο, να

συμβουλευτούμε τον γιατρό μας για τον προσυμπτωματικό έλεγχο -. Η έγκαιρη διάγνωση, ακόμη περισσότερο η πρόληψη, ξεκινούν πολύ πριν από το πρώτο σύμπτωμα.

Πηγές

1. Suhail A, Crocker CE, Das B, Payne JI, Manos D. Initial presentation of lung cancer in the emergency department: a descriptive analysis. *CMAJ Open*. 2019 Feb 25;7(1):E117-E123. doi: 10.9778/cmajo.20180061. PMID: 30808631; PMCID: PMC6404960.

2. Kang S, McLeod SL, Walsh C, Grewal K. Patient outcomes associated with cancer diagnosis through the emergency department: A systematic review. *Acad Emerg Med*. 2023;30(9):955-962. doi:10.1111/acem.14671

3. Caini S, Del Riccio M, Vettori V, et al. Quitting Smoking At or Around Diagnosis Improves the Overall Survival of Lung Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Thorac Oncol*. 2022;17(5):623-636. doi:10.1016/j.jtho.2021.12.005

4. Jassem J. Tobacco smoking after diagnosis of cancer: clinical aspects. *Transl Lung Cancer Res*. 2019 May;8(Suppl 1):S50-S58. doi: 10.21037/tlcr.2019.04.01. PMID: 31211105; PMCID: PMC6546630.

ΜΥΘΟΙ ΚΑΙ ΑΛΗΘΕΙΕΣ

*Πόσα και πόσα
δεν συζητάμε*
ΜΕΤΑΞΥ ΜΑΣ
*θεωρώντας τα ΣΩΣΤΑ
και ΔΕΔΟΜΕΝΑ*

Από τον Ιωάννη Τρόντζα





Εδώ, σε κάθε τεύχος, θα
ΚΑΤΑΡΡΙΠΤΟΥΜΕ
ΜΥΘΟΥΣ
και θα
ΑΝΑΔΕΙΚΝΥΟΥΜΕ
ΑΛΗΘΕΙΕΣ

Μύθος 1

«Γιατρέ, μην του πείτε τι έχει, δεν θα το αντέξει»

Η αλήθεια

Η επιθυμία να «προστατεύσουμε» τον άνθρωπό μας είναι απολύτως ανθρώπινη. Στην πράξη όμως, οι περισσότεροι ασθενείς αντέχουν την αλήθεια πολύ καλύτερα απ' όσο φοβόμαστε. Όταν η ενημέρωση γίνεται με σεβασμό και κατανόηση, μειώνει την αγωνία, ενισχύει την εμπιστοσύνη και βοηθά τον ασθενή να συμμετέχει ενεργά στη θεραπεία του. Αντίθετα, η απόκρυψη συχνά δημιουργεί περισσότερο φόβο, σύγχυση και ανασφάλεια, ενώ μπορεί να δυσκολέψει και την πορεία της θεραπείας.

Μύθος 2

«Είμαι δυνατός, μπορώ να το διαχειριστώ μόνος μου»

Η αλήθεια

Το να είμαστε δυνατοί δεν σημαίνει να είμαστε μόνοι. Ο καρκίνος είναι μια διαδρομή που δεν αφορά μόνο το σώμα, αλλά και την ψυχή και την καθημερινότητα. Η βοήθεια από οικογένεια, φίλους και επαγγελματίες υγείας μειώνει το άγχος, διευκολύνει τις πρακτικές δυσκολίες και βοηθά τον ασθενή να ανταπεξέλθει καλύτερα στη θεραπεία.

Το να ζητάμε στήριξη είναι πράξη δύναμης, όχι αδυναμίας.

Μύθος 3

«Οι θεραπείες δεν έχουν νόημα, μόνο θα με ρίξουν στο κρεβάτι»

Η αλήθεια

Οι θεραπείες για τον ΚΠ έχουν αλλάξει σημαντικά τα τελευταία χρόνια. Πολλοί ασθενείς σήμερα έχουν λιγότερες παρενέργειες και μπορούν να συνεχίσουν την καθημερινότητά τους, ενώ παράλληλα η θεραπεία ελέγχει τη νόσο και βελτιώνει την επιβίωση και την ποιότητα ζωής. Κάθε οργανισμός είναι διαφορετικός, αλλά για πολλούς ανθρώπους η θεραπεία προσφέρει ουσιαστικό όφελος και όχι μόνο ταλαιπωρία.

Μύθος 4

«Διαγνώστηκε με ΚΠ, πρέπει να ξεκινήσω θεραπεία από αύριο»

Η αλήθεια

Στις περισσότερες περιπτώσεις υπάρχει χρόνος για σωστό και ολοκληρωμένο έλεγχο πριν ξεκινήσει η θεραπεία. Εξετάσεις όπως η σταδιοποίηση και ο μοριακός έλεγχος είναι απαραίτητες για να επιλεγεί η πιο κατάλληλη και αποτελεσματική αγωγή για κάθε ασθενή. Η βιασύνη χωρίς σωστό σχεδιασμό σπανίως ωφελεί. Η εξατομικευμένη θεραπεία είναι αυτή που κάνει τη διαφορά.

Μύθος 5

«Έχω ΚΠ, πρέπει να χειρουργηθώ άμεσα για να ξεμπερδεύω»

Η αλήθεια

Η χειρουργική επέμβαση αποτελεί σοβαρή θεραπευτική επιλογή σε ορισμένα στάδια του ΚΠ, αλλά δεν είναι κατάλληλη για όλους ούτε πάντα η πρώτη επιλογή. Πριν από οποιαδήποτε απόφαση, είναι απαραίτητο ο ασθενής να αξιολογηθεί από ειδικό Ογκολόγο, ο οποίος θα τον ενημερώσει σωστά για τις διαθέσιμες επιλογές και θα σχεδιάσει ένα εξατομικευμένο θεραπευτικό πλάνο με βάση το στάδιο της νόσου και τα χαρακτηριστικά του όγκου. Συχνά άλλες θεραπείες προηγούνται της χειρουργικής αντιμετώπισης ή αυτές συνδυάζονται με το χειρουργείο για το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.







MARTYRIA

*"Και... ανοίγει η γη
να σε ΚΑΤΑΠΙΕΙ.*

*Και... δεν
ΝΙΩΘΕΙΣ τίποτα,
δεν είσαι ΤΙΠΟΤΑ πια..."*

Από τον Ηλία Δ. Μάρκου

Πρώην Ασθενή, Μέλος του ΚΕΦΙ, το οποίο αποτελεί έναν από τους
Συλλόγους της Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου - ΕΛΛΟΚ.

Ηταν μια μέρα ηλιόλουστη, χαρούμενη, αλλά και γεμάτη έγνοιες της καθημερινότητας με ένα φοβερό τρέξιμο για να προλάβεις τα «επείγοντα» και «κατεπείγοντα» με δεδομένη την αίσθηση της αιωνόβιας καθημερινότητας και της ισόβιας παρουσίας σου στην πόλη σου, την πατρίδα σου, στον χώρο που δραστηριοποιείσαι και κυκλοφορείς.

Ανάμεσα λοιπόν στις δραστηριότητες εκείνης της ημέρας είχες εμβολίμως εισχωρήσει χωρίς καν να δώσεις σημασία, ούτε καν που το σκεφτόσουν, και μια εξέταση αξονική θώρακος, όπου έπρεπε να πάρεις αποτελέσματα.

Με μικρό, ελάχιστο τμήμα και αυτό της τόσο γεμάτης καθημερινής σου δραστηριότητας... έως την ώρα που ο γιατρός έδωσε την εξέταση και το πόρισμα της. Και... ανοίγει η γη να σε καταπιεί. Και... δεν νιώθεις τίποτα, δεν είσαι τίποτα πια, τρέχεις σε δευτερόλεπτα τεράστιες διαδρομές από τα παιδικά σου χρόνια μέχρι την στιγμή εκείνη, που όλα τα αγαπημένα πρόσωπα φωτογραφίζονται και καρφώνονται στο μυαλό σου, που δεν βγαίνει λέξη από το στόμα σου, ο γιατρός μιλάει, μιλάει, μιλάει, αλλά δεν ακούς τίποτα απλά μετά από ώρα λες «ευχαριστώ εντάξει» και παίρνεις τους δρόμους της Αθήνας να τους διαβείς για ώρες πολλές... πολλές... πολλές... έως το ξημέρωμα.

Καρκίνος λοιπόν... τι λέξη Θεέ μου! Και τώρα; Τώρα; Τι κάνουμε τώρα;

Η κόπωση μέχρι εξαντλήσεως της τόσο διαφορετικής νυχτερινής πεζοπορίας κάρφωσε στο μυαλό μια πρωτόγνωρη ανάγκη, κάποιον να μου εξηγήσει, να με καθοδηγήσει, να μου πει ποια είναι τα επόμενα βήματα και ποια είναι τα δικαιώματά μου. Η επαφή μου από την αρχή με

έναν σύλλογο ασθενών, όπως το ΚΕΦΙ, ήταν για μένα σωτήρια. Δεν πήρα μόνο πληροφορίες• πήρα στήριξη, κατανόηση και την αίσθηση ότι δεν είμαι μόνος σε αυτό που μου συμβαίνει.

Μέσα από τον σύλλογο βρήκα ανθρώπους που είχαν περάσει τον ίδιο δρόμο και μπορούσαν να με κοιτάζουν στα μάτια και να με καταλάβουν πραγματικά. Έλαβα ψυχολογική υποστήριξη, πρακτική βοήθεια για τις διαδικασίες και, κυρίως, δύναμη. Σε μια περίοδο που ένιωθα ότι χάνω τον έλεγχο της ζωής μου, ο σύλλογος έγινε ένα σταθερό σημείο αναφοράς. Από την πρώτη στιγμή της διάγνωσης, αυτή η στήριξη με βοήθησε να σταθώ όρθιος, να πάρω αποφάσεις με μεγαλύτερη καθαρότητα και να διατηρήσω την αξιοπρέπεια μου μέσα στη δυσκολία.

Παράλληλα, η ύπαρξη και ο συντονιστικός ρόλος της ΕΛΛΟΚ, της Ομοσπονδίας μας, διευρύνει ακόμη περισσότερο αυτά τα στηρίγματα. Γιατί δεν αρκεί να αισθάνεται ο ασθενής λιγότερο μόνος• πρέπει και η Πολιτεία να ακούει τη φωνή του. Η ΕΛΛΟΚ εξασφαλίζει ότι οι ανάγκες, οι αγωνίες και οι προτάσεις των ασθενών φτάνουν εκεί που πρέπει: στα κέντρα λήψης αποφάσεων, στους φορείς που διαμορφώνουν πολιτικές υγείας, σε όσους έχουν τη δύναμη να βελτιώσουν τις υπηρεσίες και τη φροντίδα.

Η στήριξη από έναν σύλλογο σου δίνει κουράγιο. Η στήριξη από μια Ομοσπονδία δίνει δύναμη στη φωνή σου. Και όταν, στις πιο δύσκολες στιγμές, νιώθεις ότι δεν παλεύεις μόνος σου, τότε αρχίζεις σιγά-σιγά να βρίσκεις ξανά χώρο για ελπίδα, για οργάνωση, για αποφάσεις, για ζωή.

ΠΡΟΣΩΠΑ

ΚΟΡΙΝΑ ΠΑΤΕΛΗ
"Το ΣΟΚ της διάγνωσης:
από τη στιγμή
που ΠΑΓΩΝΕΙ ο χρόνος
στη στιγμή που
ΞΕΚΙΝΑ η ΔΥΝΑΜΗ"

Από τη Μία Κόλλια

Η ΚΟΡΙΝΑ ΠΑΤΕΛΗ-BELL, Ιδρύτρια, Πρόεδρος & Διαχειρίστρια της FairLife L.C.C. καθώς και Αντιπρόεδρος της Συντονιστικής Επιτροπής μιλά σε πρώτο πρόσωπο εκ βαθέων για την ΠΕΡΙΠΙΕΤΕΙΑ που λέγεται ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΡΚΙΝΟΥ.

Η στιγμή της διάγνωσης είναι μια στιγμή που παγώνει τον χρόνο. Δεν ακούς πάντα τις λέξεις – ακούς μόνο τη λέξη «καρκίνος». Είναι ένα σοκ υπαρξιακό που αλλάζει τη σχέση σου με τη ζωή, τον χρόνο και τους ανθρώπους γύρω σου. Το έχω ζήσει από πολύ κοντά, δίπλα στον αείμνηστο σύζυγό μου Simon και τίποτα δεν σε προετοιμάζει γι' αυτό.

Η διαδρομή αυτή μάς έφερε αντιμέτωπους όχι μόνο με την ασθένεια, αλλά και με τα εμπόδια

πρόσβασης σε καινοτόμες θεραπείες και κλινικές μελέτες. Όταν εκείνος έφυγε από τη ζωή τον Αύγουστο του 2020, γεννήθηκε μια βαθιά ανάγκη: να μην βιώσει κανένας άλλος ασθενής και καμία οικογένεια αυτή τη μοναξιά και το αδιέξοδο. Από αυτήν την ανάγκη δημιουργήθηκε και η "FairLife", αυτός ο μη κερδοσκοπικός κοινωνικός φορέας, ως μια υπόσχεση ότι κανείς δεν θα μένει μόνος μπροστά στη διάγνωση.



Επίσης, η διάγνωση δεν αφορά μόνο έναν άνθρωπο. Αγγίζει μια ολόκληρη οικογένεια. Οι φροντιστές, οι σύντροφοι, τα παιδιά μπαίνουν σε μια κατάσταση σιωπηλού φόβου και αγωνίας. Προσπαθούν να σταθούν δυνατοί, ενώ μέσα τους καταρρέουν. Όταν αρρωσταίνει ένας άνθρωπος, αλλάζει η ισορροπία όλων. Η ασθένεια γίνεται κοινή εμπειρία.

Θυμάμαι πάντα το κενό. Τη σιωπή. Την αίσθηση ότι η ζωή χωρίζεται σε «πριν» και «μετά». Και ταυτόχρονα, μια εσωτερική φωνή που λέει: «Πρέπει να σταθείς». Δεν ξέρεις πώς, αλλά ξέρεις ότι πρέπει. Εκείνη τη στιγμή δεν σκέφτεσαι ρόλους ή πρωτοβουλίες. Σκέφτεσαι μόνο τον άνθρωπό σου.

Επικρατούν φόβος, άρνηση, θυμός, ενοχές. Πολλοί άνθρωποι αναρωτιούνται «γιατί σε εμένα;». Είναι μια απολύτως ανθρώπινη αντίδραση. Δεν υπάρχει σωστός τρόπος να νιώσεις. Υπάρχει μόνο ο προσωπικός δρόμος του καθενός.

Επίσης, στο άκουσμα της διάγνωσης, ο κάθε άνθρωπος έχει τον δικό του ρυθμό. Το σημαντικό είναι να υπάρχει χώρος για συναίσθημα και υποστήριξη. Να μην μένει κανείς μόνος. Να ακούγεται. Η δύναμη δεν είναι να μην φοβάσαι. Είναι να συνεχίζεις, ακόμη κι όταν φοβάσαι.

Το σοκ μετρέπεται σε δύναμη όταν έρχεται η γνώση.

Όταν ο ασθενής καταλαβαίνει τι συμβαίνει, ποιες είναι οι επιλογές του, ποιοι άνθρωποι είναι δίπλα του. Η δύναμη δεν έρχεται ξαφνικά – χτίζεται μέσα από μικρές στιγμές στήριξης.

Ο ρόλος της ενημέρωσης σε εκείνη τη φάση είναι καθοριστικός.

Η σωστή ενημέρωση μειώνει τον φόβο και δίνει αίσθηση ελέγχου. Όμως στην πράξη είναι συχνά αποσπασματική. Ο ασθενής καλείται να κινηθεί μέσα σε έναν κατακερματισμένο χάρτη φροντίδας, να βρει μόνος του γιατρούς, εξετάσεις και απαντήσεις, και αυτό εντείνει το άγχος.

Η ανάγκη οργανωμένης υποστήριξης ξεκινά πριν ακόμη υπάρξει ασθενής. Η απουσία οργανωμένου προσυμπτωματικού ελέγχου και το έντονο

κοινωνικό στίγμα οδηγούν σε καθυστερημένες διαγνώσεις και συχνά σε προχωρημένα στάδια. Ο καρκίνος του πνεύμονα έχει ταυτιστεί σχεδόν αποκλειστικά με το κάπνισμα, δημιουργώντας ένα βαθύ αίσθημα ενοχής. Οι άνθρωποι δεν φοβούνται μόνο τη διάγνωση• φοβούνται και την κριτική.

Στη συνέχεια, η ανάγκη κορυφώνεται στη φάση της διάγνωσης και των θεραπευτικών αποφάσεων: φόβος, αβεβαιότητα, σύνθετες πληροφορίες, έλλειψη καθοδήγησης. Κατά τη θεραπεία, το βάρος μετατοπίζεται και στο ψυχοκοινωνικό επίπεδο, άγχος, κόπωση, οικονομικές πιέσεις, φροντιστές που εξαντλούνται. Μετά τη θεραπεία εμφανίζεται η ανάγκη επανένταξης, διαχείρισης φόβου υποτροπής και πένθους.

Η υποστήριξη σήμερα δεν είναι επαρκής. Βασίζεται κυρίως στην οικογένεια και στους φροντιστές, στην προσωπική προσπάθεια επαγγελματιών υγείας και στην ενεργοποίηση οργανώσεων ασθενών. Αυτό που λείπει είναι ένα δομημένο σύστημα πλοήγησης, με τον ασθενή και την οικογένεια στο κέντρο.

Τα παρακάτω στοιχεία προκύπτουν από τη συμμετοχή των Ελλήνων ασθενών και φροντιστών στην 9η Έκθεση LuCE και αποτυπώνουν την εμπειρία τους στη χώρα μας:

- Το 90,3% δεν είχε πρόσβαση σε βασική υποστήριξη ή πληροφόρηση
- Ψυχολογική υποστήριξη: 55,2%
- Ενημέρωση για κοινωνικές παροχές και δικαιώματα: 45,5%
- Διαχείριση παρενεργειών από τις θεραπείες: 42,2%
- Το 92,3% πιστεύει ότι η άποψη του ασθενούς

*Δεν ακούς πάντα τις λέξεις – ακούς μόνο τη λέξη "ΚΑΡΚΙΝΟΣ".
Είναι ένα σοκ ΥΠΑΡΕΙΑΚΟ
που αλλάζει τη σχέση σου με τη
ΖΩΗ, τον ΧΡΟΝΟ και τους
ΑΝΘΡΩΠΟΥΣ ΓΥΡΩ ΣΟΥ.*

*Το σοκ μετρέπεται σε ΔΥΝΑΜΗ όταν έρχεται η ΓΝΩΣΗ.
Όταν ο ασθενής καταλαβαίνει ΤΙ ΣΥΜΒΑΙΝΕΙ, ποιες είναι οι ΕΠΙΛΟΓΕΣ
του, ποιοι ΑΝΘΡΩΠΟΙ είναι ΔΙΠΛΑ του. Η δύναμη δεν έρχεται ξαφνικά –
ΧΤΙΖΕΤΑΙ μέσα από μικρές στιγμές ΣΤΗΡΙΞΗΣ*

πρέπει να λαμβάνεται υπόψη, αλλά μόλις το 18,3% θεωρεί ότι αυτό συμβαίνει σε μεγάλο βαθμό (σε σύγκριση με υψηλότερο ευρωπαϊκό μέσο όρο).

- Το 46,8% ανέφερε ανεπαρκή επικοινωνία με την ιατρική ομάδα, με βασικό εμπόδιο τη δυσκολία επικοινωνίας με επαγγελματίες υγείας

Τα μεγαλύτερα προβλήματα που συναντάς σε μια τέτοια διαδρομή είναι:

Ο κατακερματισμός της φροντίδας, η έλλειψη συντονισμού, οι καθυστερήσεις στη διάγνωση και η δυσκολία πρόσβασης σε εξειδικευμένες εξετάσεις. Συχνά ο ασθενής και η οικογένεια γίνονται οι ίδιοι «διαχειριστές» της θεραπείας, τη στιγμή που ψυχικά δεν έχουν τη δύναμη.

Χάνονται πολύτιμες εβδομάδες μέχρι να ολοκληρωθούν βασικές εξετάσεις. Ασθενείς μετακινούνται από πόλη σε πόλη για εξειδικευμένο

έλεγχο ειδικά στην επαρχία και σε απομακρυσμένες περιοχές. Η πρόσβαση στο έλεγχο των βιοδεικτών, σε νέες καινοτόμες θεραπείες δεν είναι πάντα άμεση. Υπάρχει οικονομικό βάρος, χρόνος εκτός εργασίας και πίεση στην οικογένεια.

Υπάρχει και συναισθηματικός κατακερματισμός καθώς ο άνθρωπος διασπάται. Από τη μία πρέπει να είναι δυνατός και από την άλλη καταρρέει. Από τη μία θέλει ελπίδα, από την άλλη φοβάται. Και πολλές φορές νιώθει μόνος, γιατί η κοινωνία δεν ξέρει πώς να σταθεί απέναντι στο καρκίνο.

Είναι κρίσιμη η στήριξη της ψυχικής υγείας στον καρκίνο του πνεύμονα. Και εξίσου σημαντικός ο ρόλος του δωρεάν προγράμματος ψυχοκοινωνικής υποστήριξης BREATH.

KNOWLEDGE



Ας το συνειδητοποιήσουμε πια: η ψυχική υγεία δεν είναι «δευτερεύον» κομμάτι της φροντίδας. Είναι βασικός πυλώνας της. Τα δεδομένα της ευρωπαϊκής έρευνας του Lung Cancer Europe είναι ξεκάθαρα: το 61% των ασθενών δηλώνει σημαντική επιβάρυνση της ψυχικής υγείας μετά τη διάγνωση, 1 στους 4 εμφανίζει συμπτώματα κατάθλιψης, ενώ πολλοί ζουν με έντονο φόβο, άγχος και αβεβαιότητα για την πορεία της νόσου. Την ίδια στιγμή, περισσότεροι από τους μισούς δεν λαμβάνουν καμία οργανωμένη ψυχολογική υποστήριξη, γεγονός που δημιουργεί ένα πραγματικό κενό φροντίδας.

Ακριβώς για να καλύψει αυτό το κενό δημιουργήθηκε το BREATH, το δωρεάν ψυχοκοινωνικό πρόγραμμα της FairLife, ένα πρόγραμμα που αντιμετωπίζει τον άνθρωπο ολιστικά, όχι μόνο ως ασθενή, αλλά ως πρόσωπο που βιώνει φόβο, απώλεια, αβεβαιότητα και χρειάζεται στήριξη για να συνεχίσει.

Μέσα από το BREATH, μέχρι σήμερα έχουν στηριχθεί περισσότεροι από 1.100 ωφελούμενοι, ασθενείς, φροντιστές και μέλη οικογενειών, με πάνω από 6.000 ώρες ψυχολογικής υποστήριξης από εξειδικευμένους επαγγελματίες.

Αυτοί οι αριθμοί δεν είναι απλώς στατιστικά. Είναι άνθρωποι που μπόρεσαν να μιλήσουν, να καταλάβουν τι τους συμβαίνει, να πάρουν δύναμη και να συνεχίσουν τη διαδρομή τους με λιγότερη μοναξιά.

Γι' αυτό θεωρούμε ότι η στήριξη των ασθενών δεν είναι επιλογή, είναι ευθύνη. Και η ενσωμάτωση της ψυχικής υγείας στη φροντίδα του καρκίνου του πνεύμονα είναι απαραίτητη για να μιλάμε πραγματικά για ολιστική, ανθρώπινη φροντίδα.

Μέσα από τη FairLife, αντιλαμβανόμαστε πως οι νοσούντες χρειάζονται συνέχεια, καθοδήγηση και ανθρώπινη παρουσία. Έναν χώρο που ενώνει ενημέρωση, ψυχολογική υποστήριξη και φροντίδα, ώστε ο ασθενής να μη χρειάζεται να παλεύει μόνος.

Ενας φροντιστής μπορεί να στηρίζει ουσιαστικά έναν ασθενή με παρουσία, αλήθεια και σταθερότητα. Το «είμαι εδώ» είναι πολλές φορές πιο σημαντικό από οτιδήποτε άλλο.

Το, δε, σύστημα υγείας χρειάζεται λιγότερο κατακερματισμό, σαφή διαδρομή ασθενούς, συνέχεια φροντίδας και ενσυναίσθηση. Ο τρόπος που ανακοινώνεται μια διάγνωση είναι εξίσου σημαντικός με τη διάγνωση την ίδια.

Προσωπικά...

- Εμαθα ότι η ζωή είναι εύθραυστη αλλά και δυνατή. Ότι μέσα στον πόνο γεννιούνται προτεραιότητες. Και ότι η αγάπη γίνεται πιο καθαρή.

- Θέλω να στείλω το μήνυμα ότι «Δεν είσαι μόνος. Το σοκ θα περάσει. Θα βρεις τη δύναμή σου, ακόμη κι αν σήμερα δεν τη βλέπεις. Και θα υπάρξουν άνθρωποι που θα περπατήσουν μαζί σου αυτόν τον δρόμο».

Υπάρχει και
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ
ΚΑΤΑΚΕΡΜΑΤΙΣΜΟΣ καθώς
ο άνθρωπος διασπάται. Από τη μία
πρέπει να είναι ΔΥΝΑΤΟΣ και από
την άλλη ΚΑΤΑΡΡΕΕΙ. Από τη
μία θέλει ΕΛΠΙΔΑ, από την άλλη
ΦΟΒΑΤΑΙ

- Θα ήθελα να τονίσω πως σαν κοινωνία πρέπει να μιλάμε περισσότερο. Να ακούμε περισσότερο. Να μην φοβόμαστε τον καρκίνο, να φοβόμαστε τη σιωπή και το στίγμα. Η κατανόηση σώζει.

- Και με μία φράση, να πω πως ο πόνος μας έγινε σπόρος για την δημιουργία της FAIRLIFE. Και από την απώλεια μπορεί να γεννηθεί φροντίδα για τους επόμενους. Αυτή είναι η υπόσχεση που ΕΔΩΣΑ στο σύζυγο μου. Στο Simon μπορεί να μην του δόθηκε η ευκαιρία να τα καταφέρει αλλά ελπίζω πολλοί άλλοι να τα καταφέρουν.

FairLife Φροντίδα και Πρόληψη για τον Καρκίνο του Πνεύμονα.

Η «FairLife-Φροντίδα και Πρόληψη για τον καρκίνο του πνεύμονα» είναι ο πρώτος και μοναδικός μη κερδοσκοπικός κοινωνικός φορέας στην Ελλάδα που ασχολείται αποκλειστικά με τον καρκίνο του πνεύμονα – την 1η αιτία θανάτου από καρκίνο στη χώρα μας και παγκοσμίως. Ιδρύθηκε το 2020 από την Κορίνα Πατέλη-Bell στη μνήμη του συζύγου της Simon Bell, ο οποίος έχασε τη μάχη με τη νόσο τον Αύγουστο του 2020.

Αποστολή του φορέα είναι η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση για την πρόληψη του καρκίνου του πνεύμονα καθώς και η ολιστική στήριξη ασθενών και των οικογενειών στη διαδρομή τους με την ασθένεια.

Το 2024 διακρίθηκε ως «Οργάνωση της Χρονιάς» στα Patient Partnerships Awards και, στα πέντε χρόνια λειτουργίας του, έχει λάβει 19 διακρίσεις για το κοινωνικό του έργο, το οποίο αναγνωρίζεται τόσο στην Ελλάδα όσο και διεθνώς.

Περισσότερες πληροφορίες: 1. Επετειακό Video 2. Αναλυτικός Απολογισμός Δράσεων 3. Digital Φυλλάδιο | Download





*Η ΑΓΑΠΗΜΕΝΗ ΗΘΟΠΟΙΟΣ μας διηγείται το δικό της ΣΟΚ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ.
Ένα πολύ ισχυρό ΣΟΚ που ήρθε με ένα τηλεφώνημα. Ένα τηλεφώνημα που έλεγε πως τα
καλά νέα της ΤΑΧΕΙΑΣ ΒΙΟΨΙΑΣ ήταν, δυστυχώς, ΛΑΘΟΣ.*

ΠΡΟΣΩΠΑ

ΔΩΡΑ ΧΡΥΣΙΚΟΥ "ΟΤΑΝ ΑΚΟΥΣΑ τη διάγνωση, ΠΑΓΩΣΑ και άρχισα να ΟΥΡΛΙΑΖΩ"

Από τη Μία Κόλλια

Η Δώρα Χρυσικού είναι μια εργατική επιτυχημένη ηθοποιός και μια μαχήτρια της ζωής. Έδωσε τη μάχη του καρκίνου με αξιοπρέπεια, ευαισθησία και αλήθεια και από ό,τι φαίνεται την κέρδισε για τα καλά. Μίλησε για αυτό και άλλες φορές και σε εμάς, έκανε τη χάρη να μιλήσει για το συγκεκριμένο μας θέμα, το σοκ της διάγνωσης που για την Δώρα ήταν πραγματικά μεγάλο. Όμως δεν έκρυψε ποτέ τι είχε, δεν προσπάθησε να ξεφύγει από βλέμματα και σχόλια και όταν χρειάστηκε, απάντησε όπως έπρεπε. Όπως λέει και η ίδια: «Γενικά μιλώντας, εγώ είμαι ένας άνθρωπος που δεν του αρέσει το κρυφό. Από την αρχή της καριέρας μου δημιούργησα με το κοινό πάντα, μία σχέση εμπιστοσύνης. Δηλαδή, πως θα έπρεπε να συμπεριφέρομαι και τι να λέω όταν την περίοδο της αρρώστιας μου είχα και γυρίσματα και «έμπαινα» στα σπίτια του κόσμου με περούκα, χωρίς φρύδια και αδυνατισμένη; Να ισχυρίζομαι ότι δεν τρέχει κάτι και ότι είμαι απόλυτα υγιής; Τι είναι οι άνθρωποι; Χαζοί για να το πιστέψουν; Δεν μπορείς να υποτιμάς τη νοημοσύνη εκείνων που σε στηρίζουν και σε τιμούν πάντα. Πρέπει να έχεις το θάρρος της αλήθειας σου».

Το θέμα μας, Δώρα, είναι το σοκ της διάγνωσης. Εσύ πώς το έζησες;

Καταρχάς, ναι, να πούμε πως η διάγνωση είναι πραγματικό «σοκ» - εμένα δε, μου έγινε από το τηλέφωνο όταν είχα πάει να επισκεφτώ έναν φίλο μου. Εγώ είχα κάνει μία λαπαροσκοπική αφαίρεση ωοθήκης και είχε γίνει προφανώς λάθος στην ταχεία βιοψία, οπότε με κλείσανε και συνέχισα τη ζωή μου. Όταν βγήκε η κανονική βιοψία, έγινε και αυτό το περιβόητο τηλέφωνο από τον γιατρό μου... «Δεν ξέρω πώς να σου το πω αυτό που θα σου πω, αλλά με πήραν από το ΜΗΤΕΡΑ και μου είπαν ότι η διάγνωση ήταν λάθος». Άρχισε να μου λέει κάποιους όρους που δεν καταλάβαινα για να καταλήξει στη λέξη «καρκίνος». Όταν την ακούω, παγώνω. Αρχίζω και ουρλιάζω. Του λέω «Δεν καταλαβαίνω τι μου λες. Δεν καταλαβαίνω τι μου λες!»

■ Το πρώτο πράγμα που έκανα ήταν να πάρω τη μητέρα μου και τον σύντροφό μου για να τους πω ότι κάτι μου έλεγε ο γιατρός που δεν καταλάβαινα ακριβώς, αλλά μάλλον εννοούσε ότι έχω καρκίνο.

■ Όμως, οφείλω να σου πω ότι το χειρότερο σοκ από όλη αυτή τη διαδικασία που έχω ζήσει,

από τη διάγνωση και μετά, το έπαθα όταν πήγα να επισκεφτώ έναν πολύ γνωστό ογκολόγο γυναικολόγο χειρουργό σε δημόσιο νοσοκομείο από τον τρόπο που με αντιμετώπισε.

■ Μέσα σε αυτόν τον Γολγοθά, το να βρω τον καλύτερο γιατρό, ήταν μία τεράστια αναστάτωση. Σου λέει ο ένας, σου λέει ο άλλος, σου προτείνει ο τρίτος. Εμένα η μαμά μου, επειδή προέρχεται από τον ιατρικό χώρο -ήταν φαρμακοποιός για πολλά χρόνια- κάτι καταλάβαινε περισσότερο οπότε είχαμε μεγαλύτερη πρόσβαση και γνώση. Μας σύστησαν κάποιον στο πιο σημαντικό ογκολογικό νοσοκομείο της χώρας που εξειδικεύεται στην ολική υστερεκτομή, δηλαδή αυτό που μάλλον έπρεπε να κάνω εγώ.

■ Πάω, λοιπόν, στο ραντεβού με τη μαμά μου, με την ελπίδα να μην πρέπει να αφαιρέσω τα πάντα επειδή ήμουν νέα γυναίκα. Παίρνει το χαρτί, το κοιτάει και μου λέει: «Ναι, εντάξει, αλλά γιατί οι συνάδελφοί σου λένε να κρατήσεις τη μήτρα; Έλα βρε κούκλα μου, τόσο πολύ καίγεσαι να γίνεις μανούλα;». Κοιτάζω τη μητέρα μου απελπισμένη και πριν προλάβω να πω το παραμικρό, γυρνάει σε εκείνη και λέει: «Α, κατάλαβα, εσύ καίγεσαι να γίνεις γιαγιούλα;». Τελείωσε αυτό και του λέω: «Δεν καίγομαι να γίνω τίποτα. Καίγομαι να σώσω τη ζωή μου και να μην πεθάνω».

Μα καλά, πώς καταφέρατε να συγκρατηθείτε;

Δεν κατάφερα να τον βρίσω γιατί ήμουν σε σοκ.

Είπε και πολλές άλλες χοντράδες όπως «Τι λες κούκλα μου που θες και να δουλεύεις; Σε 20 μέρες δεν θα μπορείς να πάρεις τα πόδια σου, όχι να γυρίσεις στη δουλειά σου» και άρχισε να μου εξηγεί με κάθε ανατριχιαστική λεπτομέρεια ότι θα μου κάνει μία τεράστια τομή που θα εκτείνεται από την αρχή του στήθους μέχρι κάτω, ψηλά στο εφηβαίο. Εκεί πια η μαμά μου έχασε την ψυχραιμία της και φύγαμε. Βγαίνοντας, λοιπόν, από τον Άγιο Σάββα, άρχισα να κλαίω με λυγμούς



"Δεν μπορείς να υποτιμάς ΤΗ ΝΟΗΜΟΣΥΝΗ εκείνων που σε ΣΤΗΡΙΖΟΥΝ και σε ΤΙΜΟΥΝ πάντα. Πρέπει να έχεις το ΘΑΡΡΟΣ ΤΗΣ ΑΛΗΘΕΙΑΣ ΣΟΥ"

και να φωνάζω στη μητέρα μου: «Εγώ δεν θα χειρουργηθώ, γιατί θα πεθάνω. Θα πάω να κάνω τη διαθήκη μου». Πήρα, επίσης, την αδερφή μου κλαίγοντας και της λέω: «Αν πεθάνω, θέλω πάρα πολύ να προσέχεις τη μαμά».

Βρήκες όμως ευτυχώς έναν άλλον γιατρό, καλό και «άνθρωπο».

Ο δεύτερος γιατρός που πήγα ήταν ένας άνθρωπος πάρα πολύ προσεκτικός στη διατύπωσή του για τα πράγματα. Μου είπε ότι αντιμετωπίζουμε μία δύσκολη συνθήκη. Μου είπε, βέβαια, και κάτι το οποίο το έχω κρατήσει: «Είστε από τις τυχερές γυναίκες, είστε μέσα στο 20% που προφανώς φαίνεται ότι το προλάβετε. Ο καρκίνος των ωοθηκών είναι πολύ ύπουλος και δεν δίνει συμπτώματα, οπότε οι περισσότερες γυναίκες όταν τον διαγνώσουν, είναι ήδη πολύ αργά, διότι έχει κάνει μεταστάσεις. Αυτό συμβαίνει επειδή δεν δίνει δείγματα. Κάποιες γυναίκες τον καταλαβαίνουν

όταν αρχίζουν και έχουν φρικτούς πόνους, πράγμα που σημαίνει ότι έχει προχωρήσει αλλού. Επίσης, είναι ο μοναδικός καρκίνος για τον οποίο δεν υπάρχουν διαγνωστικά εργαλεία για να τον εντοπίσεις. Δεν μπορείς να τον ανακαλύψεις». Μου εξήγησε ακριβώς τι θα κάνουμε, γιατί και εγώ είμαι ένας άνθρωπος που θέλω να ξέρω τα πάντα. Στο τέλος μου είπε: «Θεωρώ ότι αυτό το πράγμα θα πάει καλά. Θα προσπαθήσω να κρατήσω τη μήτρα σας, αλλά θέλω να ξέρετε ότι αν βρω κάτι σοβαρό, θα πρέπει να τη

βγάλω. Θέλω να το γνωρίζετε και να συναινέσετε σε αυτό από πριν». Όπως και έγινε. Τελικά, στο χειρουργείο βρήκαν και τρία μικρά σημεία πίσω από το συκώτι, οπότε διήρκτησε όλο 12 ώρες! Το μόνο που θυμάμαι καλά, είναι ότι όταν άνοιξα τα μάτια μου και κοίταξα την ώρα, συνειδητοποίησα ότι ήταν πάρα πολύ ο χρόνος από όταν είχα μπει ότι κάτι «σοβαρό» είχε γίνει. Γύρισα στη μητέρα μου και τη ρώτησα: «Η μήτρα μου;». Και μου είπε: «Κορίτσι μου, την βγάλαμε». Και ξανά έκλεισα τα μάτια μου.

Άλλο σοκ δεν υπέστης ελπίζω.

Είχα πολύ καλή εξέλιξη, έκανα και όσα μου έλεγαν σαν στρατιωτάκι αλλά μην ξεχνάμε ότι έρχεται και ένα άλλο σοκ, αυτό των χημειοθεραπειών.

Συμφιλιώνεσαι ποτέ με τη λέξη;

Ναι, συμφιλιώνεσαι. Δεν νομίζω, βέβαια, ότι σταματάει ποτέ η αγωνία. Εγώ, ας πούμε, τώρα κοντεύω τα πέντε χρόνια. Δηλαδή, είμαι σε αυτή τη φάση που ο ογκολόγος μου μου είπε στο προηγούμενο τηλεφώνημα «Δύο μήνες και είσαι ελεύθερη νόσου». Αυτό το λένε οι γιατροί, αλλά είναι κάτι που νομίζω το παντρεύεσαι δια βίου. Κάθε φορά, κάθε τρίμηνο, που κάνω εξετάσεις, τρέμω. Ειδικά με τα pet scan. Αυτή η αγωνία όταν περίμενα τα αποτελέσματα του πρώτου pet scan, που φώτιζε το τηλέφωνο και πεταγόμεν και έτρεμα, δεν συγκρίνεται με τίποτα, ούτε με το σοκ της διάγνωσης ούτε με τις παρενέργειες της χημειοθεραπείας. Δεν θα το ξεχάσω ποτέ στη ζωή μου και δεν το εύχομαι ούτε στο χειρότερο εχθρό μου.



ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ

Debra
MONTAGUE:
"Αν μπορούσα,
θα ΕΞΑΛΕΙΦΑ
τις γεωγραφικές
ΑΝΙΣΟΤΗΤΕΣ
στην ΠΡΟΣΒΑΣΗ"
Από τον Κώστα Συρίγο

Η Πρόεδρος του LUNG CANCER EUROPE, της οργάνωσης που ενώνει τους ΠΑΘΟΝΤΕΣ από καρκίνο του πνεύμονα ή εκείνους σε ΡΙΣΚΟ, σε μια ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΗ και ΑΠΟΚΑΛΥΠΤΙΚΗ συνέντευξη για ΟΛΑ.

Κώστας Συρίγος: Τι σας ενέπνευσε να ασχοληθείτε με το Lung Cancer Europe και να αναλάβετε την προεδρία;

Ντέμπρα Μοντάγκ: Όλα ξεκίνησαν με τη δική μου διάγνωση.

Όταν διαγνώστηκα με ALK-θετικό καρκίνο του πνεύμονα, το 2016, στάθηκα τυχερή. Μια στοχευμένη θεραπεία είχε μόλις εγκριθεί στο Ηνωμένο Βασίλειο και μπόρεσα να την ξεκινήσω άμεσα. Όμως, αφού εξοικειώθηκα με τη θεραπεία, άρχισα να παρατηρώ πόσο διαφορετική θα μπορούσε να είναι η φροντίδα, ανάλογα με το πού

INTERVIEW

Debra
MONTAGUE
*"If I could,
I would ELIMINATE
geographic
INEQUALITIES
in ACCESS"*

Kostas Syrigos

The President of LUNG CANCER EUROPE, the organization that brings together people AFFECTED by lung cancer or those at RISK, in an EXCLUSIVE and REVEALING interview about EVERYTHING.

Kostas Syrigos: *What inspired you personally to become involved with Lung Cancer Europe and to assume the presidency?*

Debra Montague: It really started with my own diagnosis.

When I was diagnosed with ALK-positive lung cancer in 2016, I was fortunate. A targeted treatment had just been approved in the UK and I was able to start it quickly. But once I'd settled into treatment, I began to notice how different care could look depending on where you lived. Through contact with other ALK groups, especially in the United States,



ζούσε κάποιος. Μέσα από την επαφή με άλλες ομάδες ALK, ιδιαίτερα στις Ηνωμένες Πολιτείες, έγινε φανερό ότι η συχνότητα των απεικονιστικών ελέγχων, η αλληλουχία των θεραπειών και η πρόσβαση σε κλινικές δοκιμές δεν ήταν συνεπείς και τακτικές.

Αυτό με οδήγησε να ιδρύσω το ALK Positive UK. Στην αρχή, στόχος ήταν να φέρουμε τους ανθρώπους κοντά και να τους βοηθήσουμε να κατανοήσουν ποιες επιλογές υπήρχαν. Με τον καιρό, όμως, το επίκεντρο μετατοπίστηκε στην αναβάθμιση των προτύπων φροντίδας. Εργαστήκαμε για τις εγκρίσεις θεραπειών, πιέσαμε για την τακτική πρόσβαση σε μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου, αναπτύξαμε έναν Οδηγό Βέλτιστων Πρακτικών και συλλέξαμε αναλυτικά δεδομένα μέσω ερευνών μεταξύ των μελών μας.

Όσο περισσότερο εμπλεκόμουν, τόσο πιο ξεκάθαρο γινόταν ότι πολλές από αυτές τις διαφορές δεν ήταν μόνο εθνικές. Επαναλαμβάνονταν σε ολόκληρη την Ευρώπη. Τότε ήταν που το έργο μου σε ευρωπαϊκό επίπεδο εμβάθυνε. Στη συνέχεια υπηρέτησα ως Αντιπρόεδρος για έναν χρόνο, κάτι που μου έδωσε μια ευρύτερη εικόνα για το

πώς εμφανίζονται οι ανισότητες στα διαφορετικά συστήματα υγείας.

Όταν η Anne-Marie Baird αποχώρησε, ένιωσα πως η ανάληψη της προεδρίας ήταν μια φυσική συνέχεια της πορείας που ήδη ακολουθούσα. Είχα περάσει από την ατομική υπεράσπιση, στην εθνική δράση και έπειτα στη συνολική θεώρηση της ευρωπαϊκής εικόνας.

Γνωρίζω ότι είμαι η πρώτη Πρόεδρος που είναι ασθενής. Για μένα, αυτό απλώς αντικατοπτρίζει τον τρόπο με τον οποίο έχει εξελιχθεί η υπεράσπιση των ασθενών. Η βιωμένη εμπειρία δεν πρέπει να βρίσκεται στο περιθώριο της λήψης αποφάσεων. Πρέπει να αποτελεί μέρος της.

Κ.Σ.: Πόσο έχει αλλάξει η «φωνή» των ανθρώπων που έχουν προσβληθεί από τον καρκίνο του πνεύμονα την τελευταία δεκαετία;

Δ.Μ.: Έχει γίνει πιο δυνατή και πιο οργανωμένη. Οι εκπρόσωποι των ασθενών συμμετέχουν πλέον σε ερευνητικά προγράμματα και σε συζητήσεις τακτικής πολύ συχνότερα από ό,τι στο παρελθόν. Αυτό αποτελεί πραγματική πρόοδο.

it became obvious that scan frequency, treatment sequencing and access to trials weren't consistent. That's what led me to set up ALK Positive UK. At first it was about bringing people together and helping them understand what was available. Over time it became about raising standards. We worked on treatment approvals, pushed for routine brain MRI access, developed a Best Practice guide and gathered detailed data through member surveys.

The more involved I became, the clearer it was that many of these differences weren't national. They were repeated across Europe. That's when my work at European level deepened. I then served as Vice President for a year, which gave me a broader view of how inequalities appear across health systems.

When Anne-Marie Baird stepped down, taking on the presidency felt like a continuation of the path I was already on. I'd moved from individual advocacy to national work and then to looking at the European picture.

I'm aware that I'm the first patient President. For me, that simply reflects how patient advocacy has evolved. Lived experience shouldn't sit on the sidelines of decision making. It needs to be part of it.

K.S.: *How has the voice of people affected by lung cancer changed over the past decade?*

D.M.: It's grown stronger and more organised.

Patient representatives are now included in research projects and policy discussions far more regularly than before. That's real progress.

But being present isn't the same as having influence. There's still work to do to make sure patient input genuinely affects decisions.

K.S.: *How would you describe the organisation's role today?*

D.M.: At European level, the role is to connect lived experience with evidence and use that to push for practical improvements in lung cancer care.

Member organisations share what is happening in their countries. We gather that insight and back it up with structured data. Our 10th Report brought together more than 2,200 voices from 31 countries. That scale allows us to identify patterns and make specific recommendations.

We don't just publish reports. We take the findings into policy discussions, meet with decision makers and press for implementation. When gaps are identified, we raise them directly.

We're involved in several European research projects where Patient Advisory Boards are active from the beginning. That means reviewing documents, challenging assumptions and influencing how projects are designed and delivered.

The FAST NSCLC pilot is a practical example of action. It's focused on improving access to biomarker testing by bringing next generation sequencing closer to where treatment decisions are made. It's being delivered in a hospital setting so we can understand how this works in real clinical practice.

The organisation doesn't provide direct patient services. Its role is to identify structural gaps, test practical solutions and hold systems accountable for delivering equitable care.

K.S.: *What principles guide your leadership?*

D.M.: Consistency and honesty.

Lung cancer has been under prioritised for many years. Changing that takes steady work rather than dramatic statements.

I also think discussions need to stay grounded. If something sounds good on paper but wouldn't make sense to someone sitting in a clinic waiting for results, it needs more thought.

K.S.: *What inequalities concern you most across Europe?*

D.M.: Access to timely biomarker testing remains a major concern. Without accurate testing, people can't receive the most appropriate treatment.



Ωστόσο, η παρουσία δεν ισοδυναμεί με επιρροή. Υπάρχουν ακόμη πολλά που πρέπει να γίνουν για να διασφαλιστεί ότι η συμβολή των ασθενών επηρεάζει πραγματικά τις αποφάσεις.

Κ.Σ.: *Πώς θα περιγράφατε τον ρόλο του οργανισμού σήμερα;*

Δ.Μ.: Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, ο ρόλος μας είναι να συνδέουμε τη βιωμένη εμπειρία των ασθενών με τα επιστημονικά δεδομένα και να αξιοποιούμε αυτή τη σύνδεση για να προωθούμε πρακτικές βελτιώσεις στη φροντίδα του καρκίνου του πνεύμονα.

Οι οργανώσεις-μέλη μοιράζονται το τι συμβαίνει στις χώρες τους. Συγκεντρώνουμε αυτή τη γνώση και τη στηρίζουμε με δομημένα δεδομένα. Η 10η

Αναφορά (Report) μας συγκέντρωσε περισσότερες από 2.200 μαρτυρίες από 31 χώρες. Αυτή η κλίμακα μας επιτρέπει να εντοπίζουμε πρότυπα και να διατυπώνουμε συγκεκριμένες συστάσεις.

Δεν περιοριζόμαστε στη δημοσίευση εκθέσεων. Μεταφέρουμε τα ευρήματα στις πολιτικές συζητήσεις, συναντούμε φορείς λήψης αποφάσεων και πιέζουμε για την εφαρμογή τους. Όταν εντοπίζονται κενά, τα αναδεικνύουμε άμεσα.

Συμμετέχουμε σε αρκετά ευρωπαϊκά ερευνητικά έργα όπου οι Συμβουλευτικές Επιτροπές Ασθενών έχουν ενεργό ρόλο από την αρχή. Αυτό σημαίνει ότι αξιολογούν έγγραφα, αμφισβητούν παραδοχές και επηρεάζουν τον σχεδιασμό και την υλοποίηση των έργων.

Το πιλοτικό πρόγραμμα FAST NSCLC αποτελεί ένα πρακτικό παράδειγμα δράσης. Εστιάζει στη βελτίωση της πρόσβασης στον μοριακό έλεγχο βιοδεικτών, φέρνοντας την τεχνολογία αλληλούχισης νέας γενιάς πιο κοντά στο σημείο λήψης αποφάσεων θεραπείας. Υλοποιείται σε νοσοκομειακό περιβάλλον, ώστε να κατανοήσουμε πώς λειτουργεί αυτό στην πραγματική κλινική πρακτική.

Ο Οργανισμός δεν παρέχει άμεσες υπηρεσίες προς τους ασθενείς. Ο ρόλος του είναι να εντοπίζει δομικά κενά, να δοκιμάζει πρακτικές λύσεις και να διασφαλίζει ότι τα συστήματα υγείας λογοδοτούν για την παροχή ισότιμης φροντίδας.

Κ.Σ.: *Ποιες αρχές καθοδηγούν την ηγεσία σας;*

Δ.Μ.: Η συνέπεια και η ειλικρίνεια.

Ο καρκίνος του πνεύμονα έχει υποτιμηθεί ως προτεραιότητα για πολλά χρόνια. Η αλλαγή αυτής της κατάστασης απαιτεί σταθερή και επίμονη δουλειά, όχι εντυπωσιακές δηλώσεις.

Πιστεύω, επίσης, ότι οι συζητήσεις πρέπει να παραμένουν προσγειωμένες στην πραγματικότητα. Αν κάτι φαίνεται καλό στα χαρτιά αλλά δεν θα είχε νόημα για κάποιον που κάθεται σε μια κλινική περιμένοντας τα αποτελέσματά του, τότε χρειάζεται περισσότερη σκέψη.

Access to innovative therapies also varies widely between countries. In some places, people wait much longer for treatments that are already available elsewhere.

Mental health support is another clear gap. In our 10th Annual Report many people described fear, isolation and limited access to psychological support. Emotional wellbeing still isn't consistently integrated into care.

K.S.: *What practical steps could European institutions take?*

D.M.: Existing commitments under Europe's Beating Cancer Plan need consistent implementation.

Access to biomarker testing and treatment approval processes should be more aligned across countries.

Patient representatives should be involved early in research and regulatory discussions, not at the end. Reducing variation between countries would make a real difference.

*ACCESS to timely biomarker testing
remains a MAJOR concern.
Without ACCURATE testing,
people CAN'T receive the most
APPROPRIATE treatment*

K.S.: *How can smaller countries be supported?*

D.M.: Being part of a European umbrella organisation can make a significant difference for smaller countries.

Many of the challenges a member organisation faces have already been encountered somewhere else. That might be around biomarker testing, screening implementation, treatment access or advocacy strategy. Instead of starting from scratch, they can draw on shared experience.

Members regularly exchange practical information. What worked. What didn't. How to approach policymakers. How to engage clinicians. That kind of peer support strengthens everyone.

Our first annual conference takes place in April in Vienna and will bring together organisations from across Europe. Members will have access to leading experts, policy discussions and up to date clinical information. It's an opportunity to ask questions directly, build relationships and take knowledge back to their own countries.

For smaller organisations in particular, that shared expertise and connection can be invaluable. It reduces isolation and increases confidence when engaging nationally.

At European level, collective voice also carries more weight. When multiple countries raise the same issue, it's harder for it to be overlooked.

K.S.: *How does stigma affect people with lung cancer?*

D.M.: Stigma is one of the biggest barriers we face. It affects people before they're even diagnosed. Many people have fixed assumptions about who gets lung cancer. Those assumptions are reinforced because people often don't talk openly about it. Some feel ashamed or worry about being judged, so they stay silent.

When lung cancer isn't visible in everyday conversation, awareness stays low. People don't see themselves reflected in the public image of the disease. They may not recognise their symptoms as something serious. That lack of awareness can delay diagnosis.

Some also hesitate to go to their GP because they expect judgement. That hesitation can cost time.

After diagnosis, stigma doesn't disappear. Many people feel they have to explain themselves. Others avoid sharing their diagnosis altogether because they're tired of assumptions. That silence keeps awareness low and the cycle continues.

Κ.Σ.: *Ποιες ανισότητες σας ανησυχούν περισσότερο σε ευρωπαϊκό επίπεδο;*

D.M.: Η πρόσβαση σε έγκαιρο μοριακό έλεγχο βιοδεικτών παραμένει μια σημαντική ανησυχία. Χωρίς ακριβή και έγκαιρη διάγνωση, οι ασθενείς δεν μπορούν να λάβουν την καταλληλότερη θεραπεία.

Η πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες διαφέρει, επίσης, σημαντικά από χώρα σε χώρα. Σε ορισμένες περιπτώσεις και χώρες, οι ασθενείς περιμένουν πολύ περισσότερο για θεραπείες που είναι ήδη διαθέσιμες αλλού.

Η υποστήριξη ψυχικής υγείας αποτελεί ακόμη ένα σαφές κενό. Στη 10η Ετήσια Έκθεσή μας, πολλοί άνθρωποι περιέγραψαν φόβο, απομόνωση και περιορισμένη πρόσβαση σε ψυχολογική υποστήριξη. Η συναισθηματική υποστήριξη δεν έχει ακόμη ενσωματωθεί συστηματικά στη φροντίδα.

Κ.Σ.: *Ποια πρακτικά βήματα θα μπορούσαν να κάνουν τα ευρωπαϊκά θεσμικά όργανα;*

D.M.: Οι υφιστάμενες δεσμεύσεις στο πλαίσιο του Ευρωπαϊκού Σχεδίου για την Καταπολέμηση του Καρκίνου χρειάζονται συνεπή και συστηματική εφαρμογή.

Η πρόσβαση στον μοριακό έλεγχο βιοδεικτών και οι διαδικασίες έγκρισης θεραπειών θα πρέπει να ευθυγραμμιστούν περισσότερο μεταξύ των χωρών.

Οι εκπρόσωποι των ασθενών πρέπει να συμμετέχουν από τα αρχικά στάδια της έρευνας και των ρυθμιστικών συζητήσεων, όχι εκ των υστέρων.

Η μείωση των διαφορών μεταξύ των χωρών θα μπορούσε να επιφέρει ουσιαστική αλλαγή.

Κ.Σ.: *Πώς μπορούν να υποστηριχθούν οι μικρότερες χώρες;*

D.M.: Η συμμετοχή σε έναν ευρωπαϊκό οργανισμό-ομπρέλα μπορεί να κάνει ουσιαστική διαφορά για τις μικρότερες χώρες.

Πολλές από τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει μια οργάνωση-μέλος έχουν ήδη παρουσιαστεί αλλού -είτε πρόκειται για τον μοριακό έλεγχο βιοδεικτών, την εφαρμογή προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου, την πρόσβαση σε θεραπείες ή τη στρατηγική υπεράσπισης. Αντί να ξεκινούν από το μηδέν, μπορούν να αξιοποιήσουν τη συλλογική εμπειρία.

Τα μέλη ανταλλάσσουν τακτικά πρακτικές πληροφορίες: τι λειτούργησε, τι δεν λειτούργησε, πώς να προσεγγίσουν τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, πώς να συνεργαστούν με τους κλινικούς γιατρούς. Αυτή η αλληλοϋποστήριξη τους ενισχύει όλους.

Το πρώτο ετήσιο συνέδριό μας πραγματοποιείται τον Απρίλιο 2026 στη Βιέννη και θα συγκεντρώσει οργανώσεις από όλη την Ευρώπη. Τα μέλη θα έχουν πρόσβαση σε κορυφαίους ειδικούς, σε συζητήσεις πολιτικής και σε επικαιροποιημένες κλινικές πληροφορίες. Είναι μια ευκαιρία να θέσουν ερωτήματα άμεσα, να οικοδομήσουν σχέσεις και να μεταφέρουν γνώση πίσω στις χώρες τους.

Ιδιαίτερα για τις μικρότερες οργανώσεις, αυτή η κοινή τεχνογνωσία και η διασύνδεση μπορούν να αποδειχθούν ανεκτίμητες. Μειώνουν την απομόνωση και ενισχύουν την αυτοπεποίθηση κατά τη συμμετοχή σε εθνικό επίπεδο.

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, η συλλογική φωνή έχει επίσης μεγαλύτερη βαρύτητα. Όταν πολλές χώρες αναδεικνύουν το ίδιο ζήτημα, είναι πιο δύσκολο να αγνοηθεί.

Κ.Σ.: *Πώς επηρεάζει το στίγμα τα άτομα με καρκίνο του πνεύμονα;*

D.M.: Το στίγμα είναι ένα από τα μεγαλύτερα εμπόδια που αντιμετωπίζουμε.

Επηρεάζει τους ανθρώπους ακόμη και πριν από τη διάγνωση. Πολλοί άνθρωποι έχουν παγιωμένες αντιλήψεις σχετικά με το ποιος παθαίνει καρκίνο του πνεύμονα. Αυτές οι αντιλήψεις ενισχύονται επειδή πολλοί δεν μιλούν ανοιχτά για τη νόσο. Κάποιοι νιώθουν ντροπή ή φοβούνται την κριτική, με αποτέλεσμα να σιωπούν.



Stigma also affects funding and research. Lung cancer remains the leading cause of cancer death in Europe, yet it hasn't always received attention that reflects that reality. When a disease carries misunderstanding or blame, it doesn't generate the same urgency.

People live with shame that isn't deserved. Lung cancer can affect anyone.

Reducing stigma means challenging assumptions, improving awareness and treating lung cancer as the serious public health issue it is.

K.S.: *As survival improves, what new challenges are emerging?*

D.M.: More people are living longer with lung cancer, and that changes the landscape completely. Long term treatment brings ongoing side effects and repeated scans. Scan anxiety becomes part of life. Many people are balancing treatment with work and family responsibilities for years rather than months.

There are financial pressures. Some reduce working hours or stop working altogether. That has consequences for income, pensions and security. For younger people, questions around fertility and future planning can be significant. Families are affected too. Partners often take on caring roles over a long period, which can be emotionally and practically demanding.

*Γνωρίζω ότι είμαι η πρώτη ΠΡΟΕΔΡΟΣ που είναι ΑΣΘΕΝΗΣ.
Για μένα, αυτό απλώς αντικατοπτρίζει τον τρόπο με τον οποίο έχει
ΕΞΕΛΙΧΘΕΙ η ΥΠΕΡΑΣΠΙΣΗ των ΑΣΘΕΝΩΝ.
Η ΒΙΩΜΕΝΗ εμπειρία δεν πρέπει να βρίσκεται στο περιθώριο της
ΛΗΨΗΣ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ. Πρέπει να αποτελεί ΜΕΡΟΣ της*

Όταν ο καρκίνος του πνεύμονα δεν είναι ορατός στη δημόσια συζήτηση, η ενημέρωση παραμένει χαμηλή. Οι άνθρωποι δεν αναγνωρίζουν τον εαυτό τους στη δημόσια εικόνα της νόσου και μπορεί να μην εκλάβουν τα συμπτώματά τους ως κάτι σοβαρό. Αυτή η έλλειψη ενημέρωσης μπορεί να καθυστερήσει τη διάγνωση.

Ορισμένοι διστάζουν ακόμη και να επισκεφθούν τον προσωπικό γιατρό τους, επειδή αναμένουν επικριτική στάση. Αυτός ο δισταγμός μπορεί να κοστίσει πολύτιμο χρόνο.

Μετά τη διάγνωση, το στίγμα δεν εξαφανίζεται. Πολλοί αισθάνονται ότι πρέπει να απολογηθούν. Άλλοι αποφεύγουν να μοιραστούν τη διάγνωσή τους, επειδή έχουν κουραστεί από τις απόψεις των άλλων. Αυτή η σιωπή διατηρεί χαμηλή την ευαισθητοποίηση και ο κύκλος συνεχίζεται.

Το στίγμα επηρεάζει επίσης τη χρηματοδότηση και την έρευνα. Ο καρκίνος του πνεύμονα παραμένει η κύρια αιτία θανάτου από καρκίνο στην Ευρώπη, ωστόσο δεν έχει πάντοτε λάβει την προσοχή που αντιστοιχεί σε αυτή την πραγματικότητα. Όταν μια νόσος συνοδεύεται από παρανοήσεις ή απόδοση ευθύνης, δεν δημιουργεί την ίδια αίσθηση επείγοντος.

Οι άνθρωποι ζουν με μια αδικαιολόγητη ντροπή. Ο καρκίνος του πνεύμονα μπορεί να προσβάλει οποιονδήποτε.

Η μείωση του στιγματισμού σημαίνει αμφισβήτηση στερεοτύπων, ενίσχυση της ενημέρωσης και αντιμετώπιση του καρκίνου του πνεύμονα ως του σοβαρού ζητήματος δημόσιας υγείας που είναι.

Κ.Σ.: *Καθώς η επιβίωση βελτιώνεται, ποιες νέες προκλήσεις αναδύονται;*

Δ.Μ.: Όλο και περισσότεροι άνθρωποι με καρκίνο του πνεύμονα ζουν για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, και αυτό αλλάζει ριζικά το τοπίο.

Η μακροχρόνια θεραπεία συνεπάγεται συνεχιζόμενες παρενέργειες και επαναλαμβανόμενες απεικονιστικές εξετάσεις. Το άγχος των εξετάσεων γίνεται μέρος της καθημερινότητας. Πολλοί άνθρωποι ισορροπούν τη θεραπεία με την εργασία και τις οικογενειακές υποχρεώσεις για χρόνια, και όχι απλώς για μήνες.

Υπάρχουν οικονομικές πιέσεις. Κάποιοι μειώνουν το ωράριό τους ή σταματούν εντελώς να εργάζονται, με συνέπειες στο εισόδημα, στη συνταξιοδότηση και στην ασφάλισή τους. Για τα νεότερα άτομα, μπορεί να είναι ιδιαίτερος σημαντικά τα ζητήματα γονιμότητας και μελλοντικού προγραμματισμού. Επίσης επηρεάζονται και οι οικογένειες. Οι σύντροφοι συχνά αναλαμβάνουν ρόλο φροντιστή για μεγάλο χρονικό διάστημα, κάτι που είναι συναισθηματικά και πρακτικά απαιτητικό.

Η ψυχική υγεία αποτελεί καίριο ζήτημα. Το να ζεις με την αβεβαιότητα για χρόνια έχει σημαντικό ψυχολογικό αντίκτυπο. Ωστόσο, η ψυχολογική υποστήριξη δεν είναι ακόμη σταθερά ενσωματωμένη στη φροντίδα του καρκίνου του πνεύμονα.

Τα συστήματα υγείας δεν είχαν αρχικά σχεδιαστεί με γνώμονα τη μακροχρόνια διαχείριση του καρκίνου του πνεύμονα. Καθώς η επιβίωση βελτιώνεται, χρειάζονται πιο εξειδικευμένες δομές: συστηματική ψυχολογική υποστήριξη, καλύτερη πρόσβαση σε αποκατάσταση, καθοδήγηση σχετικά με την εργασία και οικονομικές συμβουλές, καθώς και αναγνώριση των αναγκών των οικογενειών, όχι μόνο των ασθενών.

Mental health is a major part of this. Living with uncertainty over years takes a toll. Yet psychological support still isn't consistently built into lung cancer care.

Health systems were not originally designed with long term lung cancer management in mind. As survival improves, we need clearer structures in place. That includes routine mental health support, better access to rehabilitation, guidance around employment and financial advice, and recognition of the needs of families as well as patients.

Improved survival is something to welcome. But it brings responsibility to adapt care so that people can live well, not just live longer.

Ensuring meaningful patient involvement in research and innovation.

Continuing to highlight gaps in psychosocial support.

These areas all require sustained attention.

K.S.: *If you could change one thing tomorrow, what would it be?*

D.M.: I'd remove geographic variation in access. Where someone lives shouldn't determine how quickly they're diagnosed, whether they receive biomarker testing or which treatments are available.

STIGMA also affects FUNDING and RESEARCH. Lung cancer remains the LEADING cause of cancer death in EUROPE, yet it hasn't always received ATTENTION that reflects that REALITY

K.S.: *How do you ensure patient perspectives influence research?*

D.M.: In several European research projects, Patient Advisory Boards have been established from the beginning.

Patient representatives review documents, attend meetings and raise practical questions about access and implementation.

The questions are straightforward. Will this be accessible. Will it reduce inequality. Those conversations do influence how projects develop.

K.S.: *What are your main priorities for the coming years?*

D.M.: Reducing inequalities in access to diagnostics and treatment.

Strengthening early detection and screening implementation.

K.S.: *What would success look like during your presidency?*

D.M.: Success would mean narrower gaps between countries in testing and treatment access.

It would mean mental health support becoming a routine part of care rather than an afterthought.

It would also mean stronger collaboration between organisations across Europe.

K.S.: *What message would you like to share with people affected by lung cancer across Europe and in Greece?*

D.M.: Progress depends on steady advocacy and shared evidence.

In Greece, our FAST NSCLC pilot is moving into delivery at the Metaxa Cancer Hospital in Piraeus.

Η αύξηση προσδόκιμου ζωής αποτελεί ασφαλώς θετική εξέλιξη. Συνεπάγεται όμως και την ευθύνη να προσαρμόσουμε τη φροντίδα, ώστε οι άνθρωποι να ζουν καλά -όχι απλώς περισσότερο.

Κ.Σ.: *Πώς διασφαλίζετε ότι οι απόψεις των ασθενών επηρεάζουν την έρευνα;*

D.M.: Σε αρκετά ευρωπαϊκά ερευνητικά έργα έχουν συσταθεί Συμβουλευτικά Όργανα Ασθενών από την αρχή της διαδικασίας.

Οι εκπρόσωποι των ασθενών αξιολογούν έγγραφα, συμμετέχουν σε συναντήσεις και θέτουν πρακτικά ερωτήματα σχετικά με την πρόσβαση και την εφαρμογή.

Τα ερωτήματα είναι άμεσα και ουσιαστικά: Θα είναι αυτό προσβάσιμο; Θα μειώσει τις ανισότητες; Αυτές οι συζητήσεις επηρεάζουν πραγματικά τον τρόπο με τον οποίο εξελίσσονται και διαμορφώνονται τα έργα.

Κ.Σ.: *Ποιες είναι οι βασικές σας προτεραιότητες για τα επόμενα χρόνια;*

D.M.: • Μείωση των ανισοτήτων στην πρόσβαση σε διαγνωστικές εξετάσεις και θεραπείες.

• Ενίσχυση της έγκαιρης διάγνωσης και της εφαρμογής προγραμμάτων προσυμπτωματικού ελέγχου.

• Διασφάλιση ουσιαστικής συμμετοχής των ασθενών στην έρευνα και την καινοτομία.

• Συνεχής ανάδειξη των κενών στην ψυχοκοινωνική υποστήριξη.

Όλοι αυτοί οι τομείς απαιτούν σταθερή και διαρκή προσοχή.

Κ.Σ.: *Αν μπορούσατε να αλλάξετε ένα πράγμα αύριο, ποιο θα ήταν αυτό;*

D.M.: Θα εξάλειφα τις γεωγραφικές ανισότητες στην πρόσβαση.

Ο τόπος κατοικίας δεν θα έπρεπε να καθορίζει το πόσο γρήγορα θα διαγνωστεί κάποιος, αν θα έχει

πρόσβαση σε μοριακό έλεγχο βιοδεικτών ή ποιες θεραπείες είναι διαθέσιμες.

Κ.Σ.: *Πώς θα ορίζατε την επιτυχία κατά τη διάρκεια της προεδρίας σας;*

D.M.: Επιτυχία θα σήμαινε μικρότερα χάσματα μεταξύ των χωρών όσον αφορά τον διαγνωστικό έλεγχο και την πρόσβαση σε θεραπείες.

Θα σήμαινε επίσης η υποστήριξη ψυχικής υγείας να αποτελεί αναπόσπαστο και συστηματικό μέρος της φροντίδας, και όχι μια δευτερεύουσα σκέψη.

Τέλος, θα σήμαινε ισχυρότερη συνεργασία μεταξύ των οργανώσεων σε ολόκληρη την Ευρώπη.

Κ.Σ.: *Ποιο μήνυμα θα θέλατε να απευθύνετε στους ανθρώπους που επηρεάζονται από τον καρκίνο του πνεύμονα σε όλη την Ευρώπη και στην Ελλάδα;*

D.M.: Η πρόοδος εξαρτάται από τη σταθερή υποστήριξη και την κοινή χρήση στοιχείων.

Στην Ελλάδα, το πιλοτικό πρόγραμμα FAST NSCLC περνά πλέον στη φάση υλοποίησης στο Γενικό Αντικαρκινικό Ογκολογικό Νοσοκομείο Πειραιά «ΜΕΤΑΞΑ». Στόχος είναι η βελτίωση της έγκαιρης πρόσβασης στον μοριακό έλεγχο βιοδεικτών, φέρνοντας την τεχνολογία αλληλούχησης νέας γενιάς πιο κοντά στο σημείο όπου λαμβάνονται οι αποφάσεις θεραπείας.

Βρίσκεται σε προετοιμασία η εκπαίδευση του προσωπικού και οι πρώτες εξετάσεις αναμένονται σύντομα. Σκοπός είναι να αξιολογηθεί πώς λειτουργεί αυτή η προσέγγιση σε πραγματικές κλινικές συνθήκες και κατά πόσο μπορεί να υποστηρίξει ευρύτερες βελτιώσεις σε ευρωπαϊκό επίπεδο.

Η αλλαγή συχνά έρχεται βήμα βήμα. Η πρακτική εφαρμογή είναι εξίσου σημαντική με τη χάραξη πολιτικής.

Essential Requirements for Quality Cancer Care



#qualitycancercare

www.europeancancer.org

The aim is to improve timely access to biomarker testing by bringing next generation sequencing closer to where treatment decisions are made.

Training is being prepared and the first tests are expected soon. The goal is to understand how this approach works in real clinical settings and whether it can support wider improvements across Europe.

Change often happens step by step. Practical implementation is just as important as policy discussion.

LIFE STYLE

Πέντε ΤΑΙΝΙΕΣ που ΑΠΟΤΥΠΩΝΟΥΝ τη μάχη με τον καρκίνο

Από τον Γιάννη Ζουμπουλάκη

ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ κατά του ΚΑΡΚΙΝΟΥ του ΜΑΣΤΟΥ
σήμερα Σάββατο 25 ΟΚΤΩΒΡΙΟΥ - Πέντε αξιομνημόνευτες
ΤΑΙΝΙΕΣ του σινεμά και της τηλεόρασης όπου το ζήτημα του καρκίνου,
ΧΩΡΙΣ να βρίσκεται διαρκώς σε ΠΡΩΤΟ πλάνο, ΚΑΘΟΡΙΖΕΙ
στην ΠΛΟΚΗ και την ΕΚΒΑΣΗ τους.

Ολες οι μορφές τέχνης έχουν κατά καιρούς επιστρατευθεί για την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση σχετικά με τον καρκίνο. Σε ανάλογες πρωτοβουλίες πρωτοστατεί το σινεμά και η τηλεόραση, καθώς τόσο στη μεγάλη όσο και στη μικρή οθόνη μια διάγνωση αποτελεί συχνά καταλυτικό στοιχείο για την εξέλιξη της πλοκής.

Και παρότι ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίζεται η ασθένεια σε μια ταινία είναι συχνά σχηματικός, έχει μεγάλη αξία και μόνο το γεγονός ότι η μυθοπλασία δεν διστάζει να αγγίζει και τα πιο δύσκολα θέματα.

Αυτό συμβαίνει ακόμα και όταν οι κανόνες της δραματοουργίας και τα σεναριακά κλισέ «επιβάλλουν» μια πιο δραματική διάσταση – η

πραγματικότητα είναι συνήθως πιο σύνθετη και μάλιστα διόλου τυχαία: οι πρωτοποριακές νέες θεραπείες, οι νέες τεχνολογίες και τα καινούργια διαγνωστικά εργαλεία «τρέχουν» πολύ πιο γρήγορα από το σινεμά και την τηλεόραση, καθιστώντας δυνατή την αποτελεσματική αντιμετώπιση της νόσου, σε μια μάχη από την οποία πολλοί συνάνθρωποί μας βγαίνουν νικητές.

Ομως, τελικά, άλλος δεν είναι ο ρόλος της τέχνης; Εκεί η ζωή οφείλει να μετουσιώνεται σε κάτι άλλο, οπότε στις παρακάτω γραμμές θα κάνουμε μια σύντομη αναδρομή σε πέντε αξιομνημόνευτες ταινίες του σινεμά και της τηλεόρασης όπου το ζήτημα του καρκίνου, χωρίς να βρίσκεται διαρκώς σε πρώτο πλάνο, καθορίζει στην πλοκή και την έκβασή τους.





Η Σίρλεϊ Μακ Λέιν (αριστερά) απέσπασε το Οσκαρ Α' γυναικείου ρόλου για την ταινία «Σχέσεις στοργής», όπου υποδύεται τη μητέρα της καρκινοπαθούς ηρωίδας της Ντέμπρα Γούνγκερ.

Photo Collection Christophel-AFP-Visualhellas

Οσκαρικές συγκινήσεις

«Τι μπορείς να πεις για ένα 25χρονο κορίτσι που πέθανε;». Κάπως έτσι ξεκινά η «Ιστορία Αγάπης» (Love Story), το περίφημο μπεστ σέλερ του Ερικ Σίγκαλ, το οποίο στις αρχές της δεκαετίας του 1970 πέρασε στον κινηματογράφο από τον Άρθουρ Χίλερ με πρωταγωνιστές την Άλι Μακ Γκρο και τον Ράιαν Ο' Νιλ.

Οι δύο ηθοποιοί, των οποίων η φήμη εκτινάχθηκε χάρη στην επιτυχία αυτής της ταινίας, υποδύονται την Τζένι Καβιλέρι και τον Ολιβερ Μπάρετ, δύο φοιτητές που, παρότι προέρχονται από διαφορετικές κοινωνικές αφετηρίες (εκείνος αριστοκράτης, εκείνη γόνος εργατικής οικογένειας), ερωτεύονται παράφορα.

Τα πάντα εμποδίζουν την εξέλιξη του έρωτά τους, όμως ενώ είναι έτοιμοι να τα αντιμετωπίσουν, έρχεται η διάγνωση της Τζένι με καρκίνο. Ο Χίλερ ακολουθεί τον δρόμο του κλασικού ταξικού μελοδράματος, από τα οποία ο κινηματογράφος έως τότε έσφυζε.

Κι όμως, αυτή η ταινία, προερχόμενη από ένα μεγάλο στούντιο, την Paramount, κατάφερε να χτυπήσει φλέβα και να γίνει φαινόμενο και σημείο αναφοράς, φθάνοντας μέχρι τα Οσκαρ, με επτά υποψηφιότητες και μία νίκη, στην κατηγορία της καλύτερης πρωτότυπης μουσικής επένδυσης (Φρανσίς Λε).

Δεκατρία χρόνια αργότερα, η ταινία «Σχέσεις στοργής» (Terms of Endearment, 1983) του Τζέιμς

Λ. Μπρουκς, θα προκαλούσε παρόμοια αίσθηση παγκοσμίως, με τη διαφορά ότι εδώ πυρήνας της ιστορίας είναι η σχέση μιας μάνας με την κόρη της και τα γεγονότα που περιστρέφονται γύρω από αυτή τη σχέση, όπως το φλερτ της πρώτης με έναν εκκεντρικό γείτονα. Αν υπάρχει μία ταινία-μοντέλο στο μελόδραμα όπως διαμορφώθηκε από τη δεκαετία του 1980 και μετά, είναι οι «Σχέσεις στοργής».

Το φιλμ ξεκινά σαν γλυκόπικρη κομεντί χαρακτήρων, συνεχίζει σαν σχόλιο πάνω στον θεσμό της αμερικανικής οικογένειας και καταλήγει δραματικά, καθώς κάποια στιγμή γίνεται γνωστό ότι η κόρη, την οποία υποδύεται η Ντέμπρα Γουίνγκερ, πάσχει από καρκίνο. Η ειρωνεία είναι ότι η ασθένεια φέρνει κοντά την κόρη με τη μητέρα της και εκεί η ηθοποιός Σίρλεϊ Μακ Λέιν που την υποδύεται, κυριολεκτικά διαπρέπει (αρκεί να θυμηθούμε τις σκηνές της στο νοσοκομείο, όπου έρχεται σε σύγκρουση με το νοσηλευτικό προσωπικό). Ο Μπρουκς, σκηνοθετώντας την πρώτη μεγάλου μήκους ταινία του, έπιασε τον παλμό της εποχής του.

Οι ηθοποιοί που διάλεξε «δένουν» μεταξύ τους, έστω κι αν δύσκολα θα περίμενε κανείς να δει τον Τζακ Νίκολσον να... κρέμεται από τη φούστα της

*«Τι μπορείς να πεις για ένα
25ΧΡΟΝΟ κορίτσι που ΠΕΘΑΝΕ;».
Κάπως έτσι ξεκινά η
«ΙΣΤΟΡΙΑ ΑΓΑΠΗΣ» (Love Story),
το ΠΕΡΙΦΗΜΟ μπεστ σέλερ
του ΕΡΙΚ ΣΙΓΚΑΛ*

Σίρλεϊ Μακ Λέιν, η οποία κέρδισε το Οσκαρ Α' γυναικείου ρόλου. Οπως άλλωστε και ο Νίκολσον και η ίδια η ταινία, καθώς και ο Μπρουκς (ήταν συνολικά υποψήφια για 11 χρυσά αγαλματίδια).

Από τη σκηνή στην οθόνη

Μία από τις λίγες φορές στην καριέρα του που ο ηθοποιός Πολ Νιούμαν βρέθηκε στην καρέκλα του σκηνοθέτη ήταν το 1980, όταν γύρισε την τηλεταινία με τίτλο «The Shadow Box», βασισμένη στο ομότιτλο θεατρικό του Μάικλ Κρίστοφερ. Τοποθετημένο σε τρεις αγροικίες στους υπαίθριους χώρους ενός μεγάλου νοσοκομείου στην Καλιφόρνια για καρκινοπαθείς σε τελικό στάδιο, το «The Shadow Box» είναι αυτό ακριβώς που δηλώνει ο τίτλος του: άνθρωποι



Ράιαν Ο' Νιλ και Αλι Μακ Γκρο σε σκηνή από την εμβληματική ταινία «Ιστορία Αγάπης», βασισμένη στο ομώνυμο μπεστ σέλερ του Ερικ Σίγκαλ. Photo Collection Christophel-AFP-Visualhellas



Ο Πολ Νιούμαν στα γυρίσματα της ταινίας «The Shadow Box» σκηνοθετώντας τη γυναίκα του, Τζόαν Γούντγουορντ, και τον Κρίστοφερ Πλάμερ. Photo Photo 12 via AFP-VisualHellas.

κλεισμένοι σε ένα «σκιερό κουτί», άνθρωποι σε σκιαμαχία με τη νόσο.

Τους τρεις ήρωες υποδύονται ο Κρίστοφερ Πλάμερ, ο Τζέιμς Μπρόντερικ (πατέρας του ηθοποιού Μάθιου Μπρόντερικ) και η Σίλβια Σίντνεϊ. Η ταινία αφηγείται μια μέρα από τη ζωή τους και εξετάζει την αλληλεπίδρασή τους με τους οικείους τους και το επιστημονικό προσωπικό.

«Μπορεί εκ πρώτης όψεως να φαίνεται ότι αφορά ανθρώπους που πεθαίνουν, αλλά στην πραγματικότητα αφορά την ίδια τη ζωή» είχε αναφέρει ο Νιούμαν μιλώντας για την ταινία του την εποχή της πρώτης προβολής της. «Ερχεται μια μέρα και κάποιος σου λέει ότι όλα τελείωσαν» ακούμε σε κάποια σκηνή τον ήρωα του Μπρόντερικ να φιλοσοφεί. «Τι τελείωσε; Τι ήταν αυτό που είχαμε που τελείωσε;».

Εμβληματικές ερμηνείες

Μια παρόμοια ιδέα βρίσκεται πίσω από την ταινία «Κάτι αληθινό» (One True Thing, 1998) του Καρλ Φράνκλιν, όπου στον ρόλο της ασθενούς βρίσκεται η Μέριλ Στριπ. Η Κέιτ Γκάλντεν είναι η πιστή σύζυγος, τρυφερή μητέρα και αφοσιωμένη νοικοκυρά που δίνει μια άνιση μάχη – σε μια ερμηνεία κομμένη και ραμμένη στα μέτρα της σπουδαίας ηθοποιού. Όμως την ίδια ώρα η ταινία

«Μπορεί εκ ΠΡΩΤΗΣ όψεως να φαίνεται ότι ΑΦΟΡΑ ανθρώπους που ΠΕΘΑΙΝΟΥΝ, αλλά στην ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ αφορά την ίδια τη ΖΩΗ» είχε ΑΝΑΦΕΡΕΙ ο ΝΙΟΥΜΑΝ μιλώντας για την ΤΑΙΝΙΑ του



Η Ρενέ Ζελβέγκερ (αριστερά) προσπαθεί να επικοινωνήσει με την καρκινοπαθή μητέρα της (Μέριλ Στριπ), σε σκηνή της ταινίας «Κάτι αληθινό». Photo Collection Christophel-AFP-Visualhellas

του ταλαντούχου Φράνκλιν καταφέρνει να ξεφύγει κάπως από τις συμβάσεις, γιατί σε πρώτο πλάνο δεν βρίσκεται τόσο η Στριπ, όσο τα πρόσωπα γύρω της και το πώς το επικείμενο τέλος τα επηρεάζει.

Ο Γουίλιαμ Χερτ είναι ο διανοούμενος πανεπιστημιακός καθηγητής σύζυγος που παρά τη φαινομενική στοργή του δεν μπορεί (και δεν θέλει) να αντιμετωπίσει το ζήτημα. Καλεί για βοήθεια την ακόμα πιο αποξενωμένη κόρη (Ρενέ Ζελβέγκερ), η οποία ακολουθεί καριέρα δημοσιογράφου στη Νέα Υόρκη. Η συμπαράσταση που χρειάζεται η μητέρα αποδεικνύεται αγγαρεία για τους πιο κοντινούς της ανθρώπους και ο Φράνκλιν επιμένει σε αυτό, τονίζοντας το πόσο ασήμαντες έχουν καταντήσει πια οι ανθρώπινες αξίες. Στην πραγματικότητα πρωταγωνίστρια είναι η κόρη, όμως αυτό δεν εμπόδισε τη Στριπ να κερδίσει όπως πάντα τις εντυπώσεις, που για ακόμη μία φορά την οδήγησαν στα Οσκαρ, χαρίζοντάς της

άλλη μία υποψηφιότητα (μετρά συνολικά 21 και 3 χρυσά αγαλαματίδια).

Την ίδια χρονιά, το 1998, ο Κρις Κολόμπους, δημιουργός του φαινομένου «Μόνος στο σπίτι», σκηνοθέτησε τη «Ζωή σε δύο πράξεις» (Stepmom), επίσης μεγάλη επιτυχία, καθότι και αυτή πατά στα χνάρια του κλασικού μελοδράματος. Όπως ο ελληνικός τίτλος δηλώνει για τη ζωή, έτσι και η ίδια η ταινία είναι κατά κάποιον τρόπο μοιρασμένη σε δύο πράξεις.

Στην πρώτη, ο Λουκ (Εντ Χάρις), κεντρικός ήρωας της ιστορίας, προσπαθεί να κερδίσει την «έγκριση» της πρώην συζύγου του, Τζάκι (Σούζαν Σαράντον), για τη νέα του σύντροφο, Ιζαμπελ (Τζούλια Ρόμπερτς). Υπάρχουν δύο παιδιά στη μέση, που όπως η μητέρα τους, έτσι και τα ίδια δεν πολυχωνεύουν την Ιζαμπελ.

Η αποδοχή είναι μάλλον ανέφικτη, ώσπου όλα κάποια στιγμή θα αρχίσουν να αλλάζουν όταν στη δεύτερη πράξη της ταινίας η Τζάκι, που πάσχει από καρκίνο, πληροφορείται από τον γιατρό της ότι δεν της απομένει πολύς χρόνος.

Η αφοσιωμένη μητέρα συνειδητοποιεί ότι αναπόφευκτα μια μέρα η αντίζηλός της θα φροντίζει τα παιδιά της και ότι είναι προτιμότερο για όλους να διευκολύνει τη μετάβαση με το να γίνει καλή «εκπαιδεύτριά» της...

Πολύ πριν από τα κινηματογραφικά σενάρια και το θέαμα όπως το γνωρίζουμε σήμερα, ο Αριστοτέλης επινόησε τον όρο «κάθαρση» για να εξηγήσει γιατί το να γινόμαστε μάρτυρες στη δοκιμασία κάποιου άλλου μέσω μιας παράστασης, μπορεί να είναι λυτρωτικό. Τα δάκρυά μας όταν παρακολουθούμε ένα από τα προαναφερθέντα φιλμ – ή και άλλα, όπως ο «Γλυκός Νοέμβρης» (2001) με τη Σαρλίζ Θερόν και τον Κιάνου Ριβς και οι «Επιθυμίες... στο παρά πέντε» (The Bucket List, 2007) με τους Τζακ Νίκολσον και Μόργκαν Φρίμαν – μας

βοηθούν, τελικά, να διαχειριστούμε τα βαθύτερα συναισθήματα ή τους πιο μύχιους φόβους μας, να προβληματιστούμε, να φιλοσοφήσουμε.

Ενώ το να συγκινούμαστε για έναν φανταστικό χαρακτήρα δεν είναι σαφώς το ίδιο με το να συμπαραστεκόμαστε σε ένα πραγματικό αγαπημένο μας πρόσωπο που δοκιμάζεται, η παρακολούθηση μιας ταινίας με ανάλογο θέμα και η συναισθηματική μας φόρτιση μας υπενθυμίζουν ότι είμαστε άνθρωποι.



Η καρκινοπαθής Τζάκι της Σούζαν Σαράντον (αριστερά), εκπαιδεύει την «αντικαταστάτριά» της σε μητρικά καθήκοντα Ιζαμπελ (Τζούλια Ρόμπερτς) στην ταινία «Η ζωή σε δύο πράξεις». Photo Collection Christophel-AFP-Visualhellas.

ΕΛ.Ε.ΚΑ.Π marketplace

Στηρίζετε το έργο της ΕΛ.Ε.ΚΑ.Π.
Κάθε ευρώ ΜΕΤΡΑΕΙ για την παροχή
ΠΡΟΣΥΜΠΤΩΜΑΤΙΚΟΥ ελέγχου για
τον ΚΑΡΚΙΝΟ του ΠΝΕΥΜΟΝΑ σε
ανθρώπους που το έχουν ΑΝΑΓΚΗ.
Επικοινωνία: info@elekap.org



T-SHIRT
S | M | L | XL



T-SHIRT
S | M | L | XL



ΚΑΠΕΛΟ
ONE SIZE



ΘΕΡΜΟΣ



ΚΟΥΠΙΕΣ



ΜΠΡΕΛΟΚ



ΣΤΥΛΟ

ΠΝΕΥΣ

PNOESMAGAZINE.GR