

Οι Αντιλήψεις των Ασθενών για την ογκολογική περίθαλψη: ευκαιρίες για βελτίωση της αποτελεσματικότητας

Τα ευρήματα από την έρευνα ασθενών με καρκίνο σε 10 χώρες αποκαλύπτουν την αναποτελεσματικότητα της ογκολογικής περίθαλψης και φροντίδας του καρκίνου από την πλευρά του ασθενούς

Λονδίνο, 24 Ιουλίου 2019 - Η διεθνής πρωτοβουλία για την καταπολέμηση του καρκίνου All.Can δημοσιεύει σήμερα μια σημαντική έκθεση που καλεί τους επαγγελματίες υγείας, τις κυβερνήσεις και τους υπεύθυνους για τη λήψη αποφάσεων να **“κάνουν το σωστό σύμφωνα με ότι είναι σημαντικό για τους ασθενείς”** κατά την ανάπτυξη σχεδίων και πολιτικών αποφάσεων για την πρόληψη και θεραπεία του καρκίνου.

Οι αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με την περίθαλψη για τον καρκίνο: ευκαιρίες για βελτίωση της αποτελεσματικότητας εντοπίζουν τέσσερις κύριους τομείς αναποτελεσματικότητας της περίθαλψης από την πλευρά του ασθενούς. Η All.Can ορίζει την αναποτελεσματικότητα της φροντίδας του καρκίνου ως ό,τι δεν επικεντρώνεται σε ό,τι έχει σημασία για τους ασθενείς.

“Οι ασθενείς συχνά ξεχνούν όταν πρόκειται για τον προγραμματισμό της φροντίδας του καρκίνου”, δήλωσε ο Alex Filicevas, υπεύθυνος ευρωπαϊκών υποθέσεων στο Ευρωπαϊκό Συνασπισμό Ασθενών του Καρκίνου (ECPC-European Cancer Patient Coalition) και μέλος της Διοικούσας Επιτροπής της All.Can International. *“Με την συχνότητα, την πολυπλοκότητα και το κόστος του καρκίνου που αυξάνεται σε όλο τον κόσμο, είναι επιτακτική ανάγκη να ακούσουμε τι λένε οι ασθενείς, ώστε να βελτιώσουμε την εμπειρία τους από την ογκολογική περίθαλψη. Αγνοώντας τα ευρήματα αυτής της έκθεσης, θα χάσουμε μια ευκαιρία να κάνουμε το σωστό για τους ασθενείς και να επιφέρουμε αλλαγές που θα μπορούσαν να προσφέρουν ουσιαστική διαφορά”*.

Βάσει των αποτελεσμάτων μιας μεγάλης, διεθνούς έρευνας ασθενών σε περίπου 4.000 άτομα που έχουν νοσήσει από διαφορετικές μορφές καρκίνου σε 10 χώρες, η έκθεση εντοπίζει τέσσερις βασικούς τομείς βελτίωσης με βάση τις πληροφορίες που έδωσαν οι ίδιοι οι ασθενείς:

1. Διασφάλιση μιας γρήγορης, σωστής και κατάλληλα παρασχεθείσης διάγνωσης

- Το ένα τέταρτο των ερωτηθέντων (26%) δήλωσε ότι η αρχική τους διάγνωση ήταν το πιο αναποτελεσματικό μέρος του στη διάρκεια της θεραπείας τους.
- Σχεδόν το ένα τρίτο (32%) των ερωτηθέντων, των οποίων ο καρκίνος διαγνώστηκε εκτός προγράμματος προσυμπτωματικού ελέγχου, δήλωσε ότι ο καρκίνος τους διαγνώστηκε ως κάτι άλλο - είτε μία φορά είτε πολλές φορές.

2. Βελτίωση της ανταλλαγής πληροφοριών, της υποστήριξης και της από κοινού λήψης αποφάσεων

- Σχεδόν το ήμισυ (47%) των ερωτηθέντων δεν αισθάνονται επαρκώς ενημερωμένη για να αποφασίσουν ποια θεραπευτική επιλογή είναι καλύτερη για αυτούς.

- Το 39% των ερωτηθέντων δήλωσε ότι ποτέ, ή μόνο μερικές φορές, παρεχόταν αρκετή υποστήριξη για την αντιμετώπιση τυχόν συνεχιζόμενων συμπτωμάτων και παρενεργειών.

3. Η ολοκληρωμένη διεπιστημονική περίθαλψη να είναι πραγματικότητα για όλους τους ασθενείς

- Επτά στους δέκα ερωτηθέντες (69%) δήλωσαν ότι χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη κατά τη διάρκεια ή μετά την περίθαλψη του καρκίνου - αλλά το ένα τρίτο (34%) δήλωσε ότι δεν ήταν διαθέσιμη.
- Ένα τέταρτο των ερωτηθέντων (24%) δήλωσαν ότι δεν είχαν πρόσβαση σε υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας όπως διαιτολόγους και φυσιοθεραπευτές.

4. Αντιμετώπιση των οικονομικών επιπτώσεων του καρκίνου

- Το 26% των ερωτηθέντων δήλωσε απώλεια εισοδήματος από την εργασία ως αποτέλεσμα της φροντίδας και της θεραπείας του καρκίνου.
- Το 36% των ερωτηθέντων ανέφερε τα έξοδα ταξιδιού ως οικονομική επίπτωση της περίθαλψης και της θεραπείας του καρκίνου.

Οι συντάκτες της έκθεσης παροτρύνουν τους υπεύθυνους για τη χάραξη πολιτικής και ολόκληρη την ογκολογική κοινότητα να ενεργήσουν για τη βελτίωση των ανωτέρω ευρημάτων της έρευνας - καθώς οι αλλαγές αυτές θα μπορούσαν να επηρεάσουν τα σημαντικά τα αποτελέσματα των ασθενών αλλά και τις εμπειρίες περίθαλψης καθώς και τον οικονομικό αντίκτυπο του καρκίνου στους ασθενείς, τις οικογένειες, και εν γένει την κοινωνία.

Τα ανωτέρω υποστηρίζονται από τα δεδομένα: **η ταχύτερη διάγνωση μπορεί να βελτιώσει την επιβίωση των ασθενών και συνδέεται με μειωμένο κόστος θεραπείας για πολλούς καρκίνους.** Η υιοθέτηση από τους γιατρούς της από κοινού λήψης αποφάσεων με τους ασθενείς σχετίζεται με βελτιωμένα αποτελέσματα ασθενών. Οι ασθενείς με καρκίνο με κατάθλιψη έχουν 39% υψηλότερο κίνδυνο θνησιμότητας και υψηλότερες δαπάνες για υγειονομική περίθαλψη σε σχέση με τους ασθενείς που δεν έχουν κατάθλιψη - γεγονός που δείχνει την ανάγκη κατάλληλης ψυχολογικής υποστήριξης.

Η απώλεια παραγωγικότητας λόγω καρκίνου εκτιμάται ότι κοστίζει 52 δισεκατομμύρια ευρώ ετησίως στην Ευρωπαϊκή Ένωση λόγω του πρόωρου θανάτου και των χαμένων ημερών εργασίας – και οι κοινωνίες που βοηθούν τους ασθενείς να επιστρέψουν στην εργασία τους ή να τους προστατεύσουν από οικονομική ανασφάλεια λόγω καρκίνου, μπορούν να συμβάλλουν σημαντικά στη μείωση αυτής της επιβάρυνσης.

“Είναι τόσο σημαντικό το γεγονός ότι, ως γιατροί, ακούμε αυτό που μας λένε οι ασθενείς στην έρευνα αυτή”, δήλωσε το μέλος της All.Can International, Dr. Christobel Saunders, χειρουργός μαστού και Καθηγητής Χειρουργικής Ογκολογίας στο Πανεπιστήμιο της Δυτικής Αυστραλίας. *“Κάθε ένας από τους τομείς που εντοπίστηκαν αντιπροσωπεύει μια ευκαιρία για τη βελτίωση της περίθαλψης για τους ασθενείς και την παροχή φροντίδας που βασίζεται πραγματικά στον ασθενή”.*

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, τουλάχιστον το 20% της δαπάνης για υγειονομική περίθαλψη και φροντίδα θεωρείται ότι χάνεται λόγω αναποτελεσματικότητας.

Για να κατεβάσετε ένα πλήρες αντίγραφο της έκθεσης, **Οι Αντιλήψεις των Ασθενών για την ογκολογική περίθαλψη: ευκαιρίες για βελτίωση της αποτελεσματικότητας**, επισκεφθείτε τη διεύθυνση: <https://www.all-can.org/what-we-do/research/patient-survey/>

-----ΤΕΛΟΣ-----

Σημείωση για τους συντάκτες

Για τον καρκίνο:

Κάθε χρόνο, 9,6 εκατομμύρια άνθρωποι πεθαίνουν από τον καρκίνο παγκοσμίως και διαγιγνώσκονται 17 εκατομμύρια νέα περιστατικά.

Σχετικά με τη διεθνή έρευνα ασθενών All.Can:

Η έκθεση «**Οι Αντιλήψεις των Ασθενών για την ογκολογική περίθαλψη: ευκαιρίες για βελτίωση της αποτελεσματικότητας**» βασίζεται στα ευρήματα της έρευνας ασθενών All.Can. Κατά την άποψή μας, είναι η πρώτη διεθνής έρευνα που σχεδιάστηκε για να συλλέξει τις απόψεις των ασθενών σχετικά με τις ανεπάρκειες στην περίθαλψη και φροντίδα του καρκίνου, δηλαδή πώς θα μπορούσε να βελτιωθεί η εμπειρία φροντίδας τους.

Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από τον Ιανουάριο έως τον Νοέμβριο του 2018, κυρίως από το διαδίκτυο, και η έρευνα ήταν ανοιχτή στους σημερινούς και πρώην καρκινοπαθείς (και στους φροντιστές τους) όλων των ηλικιών και με όλους τους τύπους καρκίνου.

Η έρευνα διεξήχθη σε διεθνές επίπεδο, με εξατομικευμένες εκδόσεις σε δέκα χώρες: Αυστραλία, Βέλγιο, Καναδά, Γαλλία, Ιταλία, Πολωνία, Ισπανία, Σουηδία, Ηνωμένο Βασίλειο και ΗΠΑ. Υπήρξε επίσης μια γενική διεθνής έρευνα διαθέσιμη στα αγγλικά, γαλλικά, γερμανικά και ισπανικά.

Σχετικά με την πρωτοβουλία All.Can

Η έρευνα αναπτύχθηκε από την All.Can International και την Quality Health και εγκρίθηκε με αναθεώρηση από εμπειρογνώμονες και δοκιμή σε ασθενείς, για να διασφαλιστεί ότι οι ερωτήσεις κατανοήθηκαν και απαντήθηκαν όπως προβλέπεται. Η Quality Health είναι εταιρεία ερευνών που εδρεύει στο Ηνωμένο Βασίλειο.

Η All.Can είναι μια διεθνής πρωτοβουλία, για την αντιμετώπιση της αναποτελεσματικότητας της ογκολογικής περίθαλψης - όπου η αναποτελεσματικότητα ορίζεται ως οποιαδήποτε κατανομή πόρων που δεν επικεντρώνεται σε ό,τι είναι σημαντικό για τους ασθενείς. Η φιλοδοξία της All.Can είναι να βοηθήσει στην εξεύρεση λύσεων για βιώσιμη ογκολογική περίθαλψη και φροντίδα για όλους όσους πάσχουν από καρκίνο.

Η All.Can International περιλαμβάνει μέλη εκπροσώπων από κορυφαίους οργανισμούς ασθενών, υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, επαγγελματίες του τομέα της υγείας, της έρευνας και της βιομηχανίας. Για να μάθετε περισσότερα σχετικά με τα μέλη της All.Can, επισκεφθείτε: <https://www.all-can.org/about-us/members/>

Η διεθνής πρωτοβουλία All.Can κατέστη δυνατή με την οικονομική υποστήριξη της Bristol-Myers Squibb (κύριος χορηγός), της Roche (κύρια χορηγός), της Amgen, της MSD και της Johnson & Johnson (χορηγούς) και της Baxter (συνεργάτης - χορηγός), υποστήριξη από Helsys, Intacare και Goings-On. Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την All.Can, την πλήρη ιδιότητα του μέλους και τη διακυβέρνησή της, επισκεφτείτε: <http://www.all-can.org/>

Για περισσότερες πληροφορίες, παρακαλούμε επικοινωνήστε με την:

Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛ.Ο.Κ.

Σανταρόζα 1 10564 Αθήνα, 210 77.10.335

info@ellok.org / www.ellok.org ,