



European Cancer
Patient Coalition

Κοινωνικές Ανισότητες στον Καρκίνο στην Ευρώπη

Καίτη Αποστολίδου

Πρόεδρος ECPC-European Cancer Patient Coalition

Πρόεδρος Ελληνικής Ομοσπονδίας Καρκίνου-ΕΛΛΟΚ

4^ο Ετήσιο Συνέδριο ΕΛΛΟΚ -



Σχετιζόμενες με τη θεραπεία τους

- Χρόνος μέχρι τη διάγνωση
- Χρόνος έναρξης της θεραπείας
- Παρακολούθηση μετά τη θεραπεία
- Στη διάρκεια της επιβίωσης



European Cancer
Patient Coalition

Προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς

Σε σχέση με την κοινωνικο-οικονομική τους κατάσταση

- Εισόδημα
- Τόπος κατοικίας
- Αλφαριθμητισμός υγείας
- Ψηφιακός Αλφαριθμητισμός
- Δεξιότητες επικοινωνίας
- Δίκτυο φροντίδας





Προσυμπτωματικός Ελεγχος – Χρόνος μέχρι τη διάγνωση

- Εμπειρους ιατρούς – Αναζήτηση Ογκολογικού Κέντρου
- Κατανοώντας τη διάγνωση
- Ανακοινώνοντας τα νέα στην οικογένεια, τα παιδιά, τους φίλους

Στη διάρκεια της θεραπείας

- Ικανότητα συζήτησης των θεραπευτικών επιλογών
- Διαχείριση άγχους, φόβου
- Διαχείρισης της κόπωσης, κακής διάθεσης, παρενεργειών
- Φροντίζοντας τον ίδιο και την οικογένεια
- Αναζήτηση πληροφοριών για παροχές ασθενείας/προνοίας
- Απασχόληση και εισόδημα

Τέλος Θεραπείας – Επιβίωση από τον καρκίνο

- Πρόγραμμα παρακολούθησης
- Διαχείριση μακροχρόνιων επιπτώσεων των θεραπειών
- Διαχείριση των σχέσεων εντός της οικογένειας
- Οικονομική τοξικότητα του καρκίνου
- Επιστροφή στην απασχόληση
- Προσωρινή ή μόνιμη συνταξιοδότηση για ανικανότητα λόγω ασθενείας
- Υιοθέτηση κανόνων πρόληψης του καρκίνου



Εισόδημα

- Απώλεια/μείωση εισοδήματος
- Αδυναμία κάλυψης του κόστους φροντίδας/ζωής

Τόπος κατοικίας

- Περιορισμένη πρόσβαση σε ογκ/κά κέντρα λόγω απόστασης
- Απομακρυσμένες/αγροτικές/νησιωτικές περιοχές

Αλφαριθμητικός Υγείας

- Σημαντικός για την κατανόηση των οδηγιών θεραπείας
- Βασική δεξιότητα για αποτελεσματική επικοινωνία γιατρού ασθενούς

Ψηφιακός αλφαριθμητικός

- Σημαντικός για την επικοινωνία
- Υποστηρίζει την πρόσβαση στην πληροφορία

Δεξιότητες επικοινωνίας

- Διευκολύνει την επικοινωνία με την ιατρική ομάδα, την οικογένεια, και τους φίλους
- Επιτρέπουν στον ασθενή να εκφράσει καλύτερα τις ανάγκες του

Δίκτυο φροντίδας

- Care network of family members, friends, relatives, colleagues to help with house chores & children



European Cancer
Patient Coalition

*«Οι ασθενείς
λειτουργούμε καλύτερα
όταν είμαστε καλύτερα
πληροφορημένοι»*

e-patient Dave de Bronkart

ECPC Congress June 2016



"We
perform
better
when
we're
informed
better."
European
Cancer
Patients
Coalition AGM
June 2016

**Amazing changes
in who has information
are giving patients power**

**Society for
Participatory
Medicine**
Bringing together e-patients and health care professionals

"e-Patient Dave" deBronkart
Twitter: **@ePatientDave**
facebook.com/ePatientDave
LinkedIn.com/in/ePatientDave
dave@epatientdave.com

Let Patients Help!
A "patient engagement" handbook —
How doctors, nurses, patients and caregivers
can partner for better care

INTRODUCTION BY ERIC A. TOPFEL, M.D.



European Cancer
Patient Coalition

Οι ανάγκες πληροφόρησης & υποστήριξης των αναγκών των ασθενών & των οικογενειών

Οι ασθενείς με καρκίνο αναγκάζονται **να λάβουν τεκμηριωμένες αποφάσεις για τη θεραπεία τους σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα** – Χρειάζεται:

- να καταλάβουν από τι πάσχουν
- Να επικοινωνήσουν με τον κατάλληλο γιατρό
- Να αναζητήσουν και να επικοινωνήσουν
- Συνδεθείτε και επικοινωνήστε με άλλους ασθενείς
- Κατανοήστε τα οφέλη της συμμετοχής στην κλινική δοκιμή
- Να λάβουν αποφάσεις για τη θεραπεία τους
- Να ενημερωθούν για τις αλληλεπιδράσεις φαρμάκων, για τη σημασία της συμμόρφωσης με τα φάρμακά τους, με τη θεραπευτική τους αγωγή
- Να προσαρμόσουν τον τρόπο ζωής τους στις ανάγκες της θεραπείας και της φροντίδας τους



European Cancer
Patient Coalition

Πόσο εύκολο είναι για τους ασθενείς να βρουν πληροφόρηση

Οι ασθενείς και οι εκπρόσωποι ασθενών απαιτούν πολυ-επίπεδη πρόσβαση στην ενημέρωση

- Η πληροφόρηση είναι βασικό δικαίωμα των ασθενών προκειμένου να λάβουν αποφάσεις για την υγεία τους μαζί με το γιατρό τους
- Τα επίπεδα πληροφόρησης, αλφαριθμητισμού υγείας και ικανότητας εκφρασης είναι διαφορετικά για κάθε ασθενή, δεν είναι δυνατόν να δίδεται η ίδια πληροφόρηση σε κάθε ασθενή
- Οι ασθενείς χρειάζονται υποστήριξη για να κατανοήσουν τι τους λέγει ο γιατρός τους και για να προτεραιοποιήσουν τις ερωτήσεις που θέλουν να κάνουν στο γιατρό τους



European Cancer
Patient Coalition

Centrally available, accredited information portals: do they cover patient information needs?

- Ο καρκίνος δεν είναι μια ασθένεια: είναι πολλές διαφορετικές νόσοι
- Κεντρικά διαθέσιμες, πιστοποιημένης πληροφόρησης, πύλες είναι δύσκολο να υπάρξουν λόγω του κόστους κάλυψης τόσο πολλών μορφών καρκίνου
- Σημαντικός ρόλος των οργανώσεων ασθενών
- Η συμμετοχή της κοινωνίας των πολιτών, αλλά και των φροντιστών ασθενών με καρκίνο, αν και καλύπτει μεγάλο μέρος της φροντίδας των ασθενών, δεν έχει αναγνωρισθεί





European Cancer
Patient Coalition

Ρόλος των οργανώσεων ασθενών με καρκίνο στην μείωση της επιβάρυνσης των ασθενών από τον καρκίνο

Οι οργανώσεις ασθενών προσφέρουν:

- Υποστήριξη ασθενών και οικογενειών από συναδέλφους
- Κατάρτιση ασθενών
- Πρακτική πληροφόρηση
- Συνηγορία για τη κατάρτιση των αναγκαίων πολιτικών
- Συμμετοχή στην έρευνα για τον καρκίνο
- Συχνά οι οργανώσεις ασθενών είναι η μόνη πηγή ενημέρωσης





European Cancer
Patient Coalition

Σας ευχαριστώ
για την προσοχή σας!



info@ecpc.org



@cancereu



@ECPCfb