



EUROPEAN
CANCER
PATIENT
COALITION

Έρευνα για την ενημέρωση σχετικά
με τη θρόμβωση που σχετίζεται με τον καρκίνο

Εκτενής περίληψη

Οκτώβριος 2018

ECPC - Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο

Με την υποστήριξη της LEO Pharma

Διεξαγωγή από την Quality Health Limited



Quality
Health

ΣΥΝΤΕΛΕΣΤΕΣ

Ενδιαφερόμενοι

Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο (ECPC)

Ο ECPC εργάζεται για μια **Ευρώπη της ισότητας**, όπου όλοι οι Ευρωπαίοι καρκινοπαθείς έχουν σε όλη τη ζωή τους έγκαιρη και **οικονομικά προσιτή πρόσβαση** στη **βέλτιστη διαθέσιμη θεραπεία και φροντίδα**.

Ο ECPC πιστεύει ότι οι καρκινοπαθείς είναι οι σημαντικότεροι σύμμαχοι στην καταπολέμηση του καρκίνου και όλων των προβλημάτων που σχετίζονται με τον καρκίνο, τα οποία πλήττουν την κοινωνία μας.

Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής, οι ερευνητές, οι ιατροί και η βιομηχανία θα πρέπει να αναγνωρίσουν τους καρκινοπαθείς ως συναρμόδιους για τη διαμόρφωση της δικής τους υγείας. Περισσότερες από 400 οργανώσεις ανά την Ευρωπαϊκή Ένωση είναι μέλη του ECPC, γεγονός που τον καθιστά τη μεγαλύτερη ευρωπαϊκή κοινότητα καρκινοπαθών, η οποία καλύπτει σχεδόν όλους τους τύπους καρκίνου, από τους πιο κοινούς έως τους πιο σπάνιους. Μέλη του ECPC είναι μη κερδοσκοπικές οργανώσεις με πρωταρχικούς στόχους την υπεράσπιση, την υποστήριξη και τη φροντίδα των καρκινοπαθών και των φροντιστών τους.

Συντονιστική Ομάδα

Alex Filicevas, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Ana Rubio, Complejo Hospitalario de Toledo, Ισπανία

Andrew Winterbottom, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Anna Rek, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Annie Young, Πανεπιστήμιο του Warwick, Ηνωμένο Βασίλειο

Eleonora Varntoumian, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Eve Knight, Anticoagulation UK, Ηνωμένο Βασίλειο

Federico Biscotti, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Francesco de Lorenzo, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Isabelle Manneh-Vangramberen, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Ismail Elalamy, Γαλλική Εταιρεία Αγγειολογίας, Γαλλία

Jana Pelouchova, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Jay Easaw, The Tom Baker Cancer Center, Καναδάς

Καίτη Αποστολίδου, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Ken Mastris, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Lydia Makaroff, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Manuel Monreal Mosch, Universidad Autónoma Barcelona, Ισπανία

Matti Järvinen, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Maude Andersson, Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, Βέλγιο

Σοφία Λεονάρδου, Σύλλογος «Κ.Ε.Φ.Ι.», Ελλάδα

Quality Health

Η Quality Health είναι μια εξειδικευμένη εταιρεία ερευνών υγείας και κοινωνικής μέριμνας με έδρα το Ηνωμένο Βασίλειο, που εργάζεται για φορείς του δημόσιου, ιδιωτικού και μη κερδοσκοπικού τομέα στο Ηνωμένο Βασίλειο και στο εξωτερικό.

Η Quality Health μετρά και ερμηνεύει την εμπειρία του προσωπικού και των ασθενών στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης εδώ και περισσότερα από 30 έτη, αποτελώντας τον μεγαλύτερο πάροχο ερευνών ασθενών και εργαζομένων και συναφών συμβουλευτικών υπηρεσιών προς το Εθνικό Σύστημα Υγείας (NHS) του Ηνωμένου Βασιλείου, με σημαντική εμπειρία σε άλλους τομείς και άλλες χώρες.

Η Quality Health είναι παγκοσμίως κορυφαία ως ειδικός στη μέτρηση, ανάλυση και ερμηνεία δεδομένων εμπειρίας ασθενών σε όλα τα στάδια της διάγνωσης καρκίνου και της πορείας της αντικαρκινικής θεραπείας. Η Quality Health αναπτύσσει μεθοδολογίες έρευνας της εμπειρίας καρκινοπαθών για λογαριασμό της κυβέρνησης και πελατών από τον ακαδημαϊκό, τον ιδιωτικό και τον εθελοντικό τομέα για περισσότερο από μία δεκαετία, και διαθέτει σημαντική εμπειρία σε ευρύ φάσμα ποιοτικών και ποσοτικών ερευνών για συγκεκριμένους καρκίνους.

LEO Pharma

Η LEO Pharma είναι μια παγκόσμια εταιρεία ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης που προσφέρει λύσεις φροντίδας στον τομέα της δερματολογίας και της θρόμβωσης σε περισσότερες από 100 χώρες στον κόσμο. Η LEO Pharma, η οποία ιδρύθηκε το 1908 και ανήκει εξ ολοκλήρου στο Ίδρυμα LEO, έχει αφιερώσει δεκαετίες έρευνας και ανάπτυξης στην κυκλοφορία προϊόντων και λύσεων για άτομα που πάσχουν από δερματικές παθήσεις και θρόμβωση. Η LEO Pharma έχει την έδρα της στη Δανία και απασχολεί περίπου 5.000 άτομα σε όλο τον κόσμο.

Σημαντικότερα ευρήματα

- Η έρευνα έδειξε πολύ χαμηλό επίπεδο γνώσης σχετικά με τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο. Η συντριπτική πλειοψηφία (**72%**) των ερωτηθέντων ανέφερε ότι, πριν λάβει μέρος στην έρευνα, δεν γνώριζε ότι οι καρκινοπαθείς διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης θρόμβωσης από τους μη καρκινοπαθείς. Το υπόλοιπο **28%** των ερωτηθέντων γνώριζε τον κίνδυνο αυτό πριν από τη συμμετοχή στην έρευνα.
- Ωστόσο, και σε αυτό το **28%** που γνώριζε τον αυξημένο κίνδυνο θρόμβωσης για τους καρκινοπαθείς, το επίπεδο κατανόησης αναφέρθηκε ότι ήταν χαμηλό. Όταν τους ζητήθηκε να βαθμολογήσουν τη συνολική κατανόησή τους για τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο σε μια κλίμακα από 1 (μικρή) έως 10 (μεγάλη), περισσότεροι από τους μισούς ερωτηθέντες (**55%**) την βαθμολόγησαν με 4 ή λιγότερο, ενώ μόλις **21%** των ερωτηθέντων την βαθμολόγησαν με 7 ή περισσότερο. Η μέση βαθμολογία ήταν **4.1** στα **10**, και η διάμεση τιμή **4** στα **10**.
- **26%** των ασθενών που γνώριζαν προηγουμένως τον αυξημένο κίνδυνο θρόμβωσης για τους καρκινοπαθείς, έμαθαν για τον κίνδυνο αυτό μόνο όταν οι ίδιοι παρουσίασαν θρόμβωση.
- Στην ερώτηση για την πηγή της ενημέρωσής τους σχετικά με τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο, οι περισσότεροι ενημερώθηκαν προφορικά, συνήθως από τον ιατρό του νοσοκομείου (**12%**) ή τον παθολόγο τους (**5%**). Αντίστοιχος σχεδόν αριθμός ερωτηθέντων (**10%**) ανέφερε ότι ενημερώθηκε σχετικά μέσα από προσωπική έρευνα, συνήθως στο διαδίκτυο. Σχετικά λίγοι ερωτηθέντες απάντησαν ότι έλαβαν πληροφορίες σε γραπτή μορφή. Οι περισσότεροι ερωτηθέντες δήλωσαν ότι έμαθαν για τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο, όταν οι ίδιοι παρουσίασαν θρόμβωση (**26%**), ή ότι γνώριζαν ήδη για αυτήν πριν διαγνωσθούν με καρκίνο (**19%**).
- Η γνώση των παραγόντων κινδύνου οι οποίοι συνδέονται με τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο ποικίλει σε μεγάλο βαθμό. Για παράδειγμα, σχεδόν όλοι οι ερωτηθέντες (**90%**) ανέφεραν ότι γνώριζαν τους κινδύνους που συνδέονται με την περιορισμένη κινητικότητα, αλλά λιγότεροι από τους μισούς (**46%**) απάντησαν ότι γνώριζαν τους κινδύνους που συνδέονται με την ακτινοθεραπεία.
- Ορισμένα συμπτώματα της θρόμβωσης που σχετίζεται με καρκίνο είναι σχετικά γνωστά: π.χ. **73%** των ερωτηθέντων ανέφεραν ότι το οίδημα στο πέλμα, στον αστράγαλο ή στο πόδι θα μπορούσε να αποτελεί ένδειξη εν τω βάθει φλεβικής θρόμβωσης, και **71%** ανέφεραν ότι το λαχάνιασμα θα μπορούσε να είναι ένδειξη πνευμονικής εμβολής. Άλλα συμπτώματα, όμως, είναι πολύ λιγότερο γνωστά: π.χ. μόλις λίγοι περισσότεροι από τους μισούς ερωτηθέντες (**57%**) απάντησαν ότι γνώριζαν ότι ο πόνος, οι κράμπες ή η ευαισθησία, τις περισσότερες φορές στη γάμπα, θα μπορούσε να είναι ένδειξη εν τω βάθει φλεβικής θρόμβωσης, και λιγότερο από ένα τρίτο των ερωτηθέντων (**33%**) ανέφερε ότι ο μη φυσιολογικός καρδιακός ρυθμός θα μπορούσε να είναι ένδειξη πνευμονικής εμβολής.
- Οι μισοί περίπου ερωτηθέντες ανέφεραν ότι δεν γνώριζαν ότι ο υπερηχογραφικός έλεγχος (**40%**) ή η αξονική τομογραφία (**45%**) θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για τη διάγνωση θρόμβωσης.
- Η γνώση των μέτρων που μπορούν να λάβουν οι ασθενείς για να μειώσουν τον κίνδυνο θρόμβωσης ποικίλλει σημαντικά: από **87%** των ερωτηθέντων που ανέφεραν ότι γνώριζαν πως με το περπάτημα θα μπορούσαν να μειώσουν τον κίνδυνο που διέτρεχαν έως λίγους περισσότερους από τους μισούς (**55%**) που ανέφεραν ότι γνώριζαν ότι με την έκταση των ποδιών θα μπορούσαν να μειώσουν τον κίνδυνο.
- Λίγο πάνω από το ένα τρίτο των ερωτηθέντων απάντησαν ότι κατά τον χρόνο της έρευνας λάμβαναν αντιπηκτικά, παρόλο που σχεδόν όλοι (**96%**) γνώριζαν ότι μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν αποτελεσματικά για την αντιμετώπιση της θρόμβωσης. Μόλις **41%** όσων χρησιμοποιούσαν αντιπηκτικά ανέφεραν ότι ήταν ενήμεροι σχετικά με τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες, και **22%** έπασχαν οι ίδιοι από αυτές τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες.

Πολλά από αυτά τα ευρήματα διαφέρουν ανά χώρα και ανά τύπο καρκίνου.

Συμπεράσματα και συστάσεις

Περίπου τρία τέταρτα των ερωτηθέντων (**72%**) απάντησαν ότι πριν λάβουν μέρος στην έρευνα δεν γνώριζαν ότι τα άτομα με καρκίνο διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης θρόμβωσης από το φυσιολογικό και, συνολικά, η μέση βαθμολογία της γνώσης όλων των ασθενών για τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο είναι μόλις **4.1** στα **10** (η διάμεση τιμή είναι **4** στα **10**).

Σύσταση

Οι κλινικοί ιατροί και οι οργανώσεις ασθενών πρέπει να κάνουν περισσότερα σε κάθε στάδιο της αντικαρκινικής θεραπείας, προκειμένου να διασφαλίζουν ότι οι κίνδυνοι της θρόμβωσης που σχετίζεται με καρκίνο διαδίδονται πιο αποτελεσματικά. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να παρέχουν περισσότερες πληροφορίες για τους ασθενείς κατά τη διάγνωση του καρκίνου, αλλά και στα επακόλουθα ιατρικά ραντεβού. Φαρμακοποιοί, νοσηλευτές, ιατροί και οργανώσεις ασθενών θα πρέπει να διανεμούν ένα ενημερωτικό φυλλάδιο για τους ασθενείς (όπως το ecpc.org/edu/thrombosis).

Στους ερωτηθέντες, οι οποίοι γνώριζαν ήδη για τη θρόμβωση που σχετίζεται με τον καρκίνο, η γνώση των επιμέρους παραγόντων κινδύνου διαφέρει σημαντικά.

Σύσταση

Όταν οι ασθενείς ενημερώνονται σχετικά με τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να παρέχουν περισσότερες πληροφορίες σχετικά με ορισμένους λιγότερο γνωστούς παράγοντες κινδύνου, συμπεριλαμβανομένων των κινδύνων που συνδέονται με τη χειρουργική επέμβαση καρκίνου, τους καρκίνους προχωρημένου σταδίου, τη χρήση φλεβικού καθετήρα, τη χημειοθεραπεία και την ακτινοθεραπεία. Οι πληροφορίες αυτές θα πρέπει να παρέχονται κατά τον χρόνο της διάγνωσης, όταν ξεκινά η θεραπεία και κατά τα επακόλουθα ιατρικά ραντεβού.

Παρομοίως, στους ερωτηθέντες, οι οποίοι γνώριζαν ήδη για τη θρόμβωση που σχετίζεται με τον καρκίνο, η γνώση των επιμέρους συμπτωμάτων διαφέρει σημαντικά.

Σύσταση

Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να παρέχουν περισσότερες πληροφορίες στους καρκινοπαθείς σχετικά με ορισμένα λιγότερο γνωστά συμπτώματα της θρόμβωσης που σχετίζεται με καρκίνο. Για την εν τω βάθει φλεβική θρόμβωση τα συμπτώματα αυτά περιλαμβάνουν αίσθημα καύσου ή βάρους στο πόδι, και πόνο, κράμπες ή ευαισθησία, συνήθως στη γάμπα. Για την πνευμονική εμβολή, τα συμπτώματα αυτά περιλαμβάνουν: βήχα με αποβολή αίματος, σκοτοδίνη/ζάλη, και μη φυσιολογικό καρδιακό ρυθμό. Οι πληροφορίες αυτές θα πρέπει να παρέχονται κατά τον χρόνο της διάγνωσης, όταν ξεκινά η θεραπεία και κατά τα επακόλουθα ιατρικά ραντεβού.

Πληροφορίες σχετικά με τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο παρέχονται από ευρύ φάσμα διαφορετικών πηγών. Οι περισσότεροι ερωτηθέντες έλαβαν αυτές τις πληροφορίες προφορικά από τον ιατρό του νοσοκομείου (12%) ή τον παθολόγο τους (5%), αλλά σχεδόν αντίστοιχος αριθμός ερωτηθέντων (10%) ενημερώθηκε για τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο από προσωπική έρευνα στο διαδίκτυο.

Σύσταση

Εκτός από την παροχή προφορικών πληροφοριών σχετικά με τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο, οι ιατροί και οι νοσηλεύτες πρέπει να παρέχουν στους καρκινοπαθείς γραπτές πληροφορίες ή πληροφορίες για αξιόπιστες διαδικτυακές πηγές, στις οποίες μπορούν να έχουν πρόσβαση και να ανατρέξουν. Δεδομένου ότι οι καρκινοπαθείς πολλές φορές πρέπει, ή επιλέγουν, να αναζητήσουν πληροφορίες σχετικά με τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο στο διαδίκτυο, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και οι οργανώσεις ασθενών πρέπει να προβούν σε περισσότερες ενέργειες, προκειμένου να διασφαλίσουν ότι οι πληροφορίες αυτές είναι διαθέσιμες, σαφείς και συγκλίνουσες.

Οι περισσότεροι καρκινοπαθείς που γνωρίζουν για τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο έχουν επίσης υπόψη τους αρκετά από τα μέτρα, τα οποία μπορούν να λάβουν για να περιορίσουν τον κίνδυνο που διατρέχουν. Για παράδειγμα, 87% απάντησαν ότι γνωρίζουν πως με το περπάτημα θα μπορούσαν να μειώσουν τον κίνδυνο που διατρέχουν, και 75% ανέφεραν ότι γνωρίζουν πως η διακοπή του καπνίσματος θα μπορούσε να μειώσει τον κίνδυνο που διατρέχουν. Ωστόσο, άλλα προληπτικά μέτρα είναι πολύ λιγότερο γνωστά.

Σύσταση

Οι καρκινοπαθείς χρειάζονται περισσότερες πληροφορίες σχετικά με ορισμένα λιγότερο γνωστά μέτρα τα οποία μπορούν να λάβουν για να μειώσουν τον κίνδυνο εμφάνισης θρόμβωσης που σχετίζεται με καρκίνο, ιδίως όσα είναι σχετικά εύκολα και χαμηλού κόστους όσον αφορά την εφαρμογή τους. Τα μέτρα αυτά περιλαμβάνουν κίνηση των πελμάτων, επαρκή ενυδάτωση και εκτάσεις των ποδιών. Καθ' όλη την πορεία διάγνωσης και θεραπείας, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να ενημερώνουν τους καρκινοπαθείς για τις ενδείξεις θρόμβωσης συσχετιζόμενης με καρκίνο, και να παρακολουθούν στενά όλους τους ασθενείς, και ιδίως όσους διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο.

Πολλοί ερωτηθέντες χρησιμοποιούσαν ήδη αντιπηκτικά, και σχεδόν όλοι (96%) ανέφεραν ότι γνώριζαν ότι μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της θρόμβωσης. Μόλις 41% των ερωτηθέντων που χρησιμοποιούσαν αντιπηκτικά ανέφερε ότι είχε ενημερωθεί για τυχόν πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες της χρήσης αντιπηκτικών. Και, ενώ οι περισσότεροι από αυτούς τους ασθενείς είχαν ενημερωθεί για τους τρόπους αντιμετώπισης σε περίπτωση εμφάνισης τυχόν ανεπιθύμητων ενεργειών (επικοινωνία με τον ιατρό/νοσηλεύτη τους, ή το Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών), μια σημαντική μειοψηφία (9%) ανέφερε ότι δεν τους είχαν ενημερώσει τι πρέπει να κάνουν.

Σύσταση

Στους ασθενείς που χρησιμοποιούν αντιπηκτικά για την αντιμετώπιση ή/και πρόληψη της θρόμβωσης που σχετίζεται με καρκίνο, πρέπει να παρέχονται περισσότερες πληροφορίες (γραπτώς κατά προτίμηση) σχετικά με τις ανεπιθύμητες ενέργειες και τον τρόπο αντιμετώπισής τους σε περίπτωση που εμφανίσουν οποιαδήποτε από αυτά τα συμπτώματα. Οι σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνουν αιμορραγία ή μωλωπισμό που προκαλούνται εύκολα, αναιμία, αλλεργικές αντιδράσεις και σκουρόχρωμα ούρα. Πρέπει επίσης να παρέχονται σαφείς πληροφορίες στους ασθενείς σχετικά με τους κινδύνους και τα οφέλη της μακροχρόνιας χρήσης αντιπηκτικών, ειδικά στους ηλικιωμένους.

Ο Ευρωπαϊκός Συνασπισμός Ασθενών με Καρκίνο, σε συνεργασία με επαγγελματίες υγείας και τη βιομηχανία, έχει εκδώσει ένα ενημερωτικό φυλλάδιο για τους ασθενείς σχετικά με τη θρόμβωση που σχετίζεται με καρκίνο.

Το φυλλάδιο αυτό είναι διαθέσιμο για λήψη δωρεάν στη διεύθυνση www.ecpc.org/edu/thrombosis σε Αγγλικά, Γαλλικά, Γερμανικά, Ελληνικά, Ιταλικά, Πορτογαλικά και Ισπανικά.



Για περισσότερες πληροφορίες

Quality Health Limited
Unit 1 Holmewood Business Park
Chesterfield Road
Holmewood
Chesterfield
Derbyshire
S42 5US

www.quality-health.co.uk

www.twitter.com/qualityhealthuk

info@quality-health.co.uk