

EU Research Dissemination 2021

For translation:

Involving stroke survivors in research

Εισαγωγή

Το 2020 ήταν μια δύσκολη χρονιά για ανθρώπους σε ολόκληρο τον κόσμο και είχε αρνητικό αντίκτυπο στη διεξαγωγή κλινικών ερευνητικών δοκιμών στην Ευρώπη.

Η Stroke Alliance for Europe θέλησε να μάθει από μερικούς συμμετέχοντες σε ευρωπαϊκές μελέτες τους λόγους για τους οποίους συμφώνησαν να συμμετάσχουν σε αυτήν τη σημαντική έρευνα.



PRECIOUS - Χρήση καθημερινών φαρμάκων για τη θεραπεία επιπλοκών του εγκεφαλικού επεισοδίου

Τις πρώτες ημέρες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο, περίπου οι μισοί από τους ασθενείς έχουν επιπλοκές, συμπεριλαμβανομένων λοιμώξεων, πυρετού και προβλημάτων κατάποσης. Η εμφάνιση αυτών των επιπλοκών συνδέεται στενά με υψηλότερο κίνδυνο θανάτου ή μελλοντικής αναπηρίας.

Η έρευνα PRECIOUS αξιολογεί τον αντίκτυπο της φαρμακολογικής πρόληψης αυτών των συχνών επιπλοκών. Η μελέτη χρησιμοποιεί φθηνά, μη συνταγογραφούμενα φάρμακα που είναι απλά, ασφαλή και άμεσα διαθέσιμα.

Συνέντευξη με έναν ασθενή, συμμετέχοντα στην κλινική δοκιμή PRECIOUS, Ουτρέχτη

SAFE: Γιατί νομίζατε ότι ήταν σημαντικό να συμμετάσχετε στην κλινική δοκιμή PRECIOUS;

ΑΣΘΕΝΗΣ: Για εμάς (εμένα και την οικογένειά μου) η διάγνωση και η θεραπεία του εγκεφαλικού επεισοδίου ήταν μια εξουθενωτική εμπειρία, ωστόσο πιστεύουμε ότι η έρευνα είναι σημαντική και αυτή η δοκιμή μας φάνηκε μια πιθανή ωφέλιμη θεραπεία.

SAFE: Είχατε φόβους ή επιφυλάξεις πριν λάβετε την απόφαση;

ΑΣΘΕΝΗΣ: Όχι, πραγματικά όχι, η δοκιμή εξηγήθηκε ξεκάθαρα από τον γιατρό και αναγνωρίσαμε τη σημασία της, γι' αυτό θέλαμε να λάβουμε μέρος.

SAFE: Πιστεύετε ότι η συμμετοχή σας έχει ωφελήσει; (π.χ. σας έκανε να αισθάνεστε πιο θετικοί για το μέλλον, πιο σίγουροι, πιο ευτυχισμένοι ;)

ΑΣΘΕΝΗΣ: Προς το παρόν, τα πάω πολύ καλά. Βελτιώνομαι σταθερά τους τελευταίους τρεις μήνες. Ελπίζω φυσικά, μέρος αυτού να οφείλεται στη συμμετοχή μου σε αυτήν τη δοκιμή, γιατί αυτό θα σήμαινε ότι η θεραπεία θα μπορούσε να λειτουργήσει.

SAFE: Ποιες είναι οι ελπίδες σας μετά τη συμμετοχή σας;

ΑΣΘΕΝΗΣ: Ελπίζω να παρέχει χρήσιμες πληροφορίες για τους ερευνητές, για τη βελτίωση της φροντίδας ασθενών με εγκεφαλικό. Έχω αναρρώσει αρκετά καλά, αλλά ξέρω από άλλες ιστορίες αυτό δεν συμβαίνει πάντα.

SAFE: Τι θα λέγατε σε κάποιον που σκέφτεται να συμμετάσχει σε μια δοκιμή;

ΑΣΘΕΝΗΣ: Σκεφτείτε το! Οι έρευνες και οι κλινικές δοκιμές είναι συνήθως καλά μελετημένες και θα μπορούσε ενδεχομένως να είναι ευεργετική για εσάς ή μελλοντικούς ασθενείς

SAFE: Εάν σας ζητούνταν να συμμετάσχετε σε μια κλινική μελέτη τώρα, θα επηρέαζε η πανδημία την απόφασή σας αυτή;

ΑΣΘΕΝΗΣ: Φυσικά, αυτή τη στιγμή όλα επηρεάζονται από την πανδημία. Εξαρτάται από τον τύπο της δοκιμής, αλλά ναι θα εξακολουθούσα να θέλω να συμμετέχω σε μια κλινική μελέτη.



SVDS@target - Στόχοι παρέμβασης για την πρόληψη του εγκεφαλικού και της άνοιας

Η SVD είναι μία νόσος μικρών αγγείων. Επηρεάζει μικρές αρτηρίες στον εγκέφαλο και ευθύνεται για τις περισσότερες περιπτώσεις αιμορραγικού εγκεφαλικού επεισοδίου, για το ένα τέταρτο των ισχαιμικών εγκεφαλικών επεισοδίων και για τουλάχιστον το 40% των περιπτώσεων άνοιας. Προς το παρόν δεν υπάρχει θεραπεία και η SVD είναι μερικώς κατανοητή. Αυτή η έρευνα εξετάζει τους κοινούς παράγοντες στις νόσους SVD και προσπαθεί να αναπτύξει νέες θεραπείες για τις συγκεκριμένες ασθένειες που οδηγούν σε άνοια και εγκεφαλικό.

Συνέντευξη με μια εβδομηντάχρονη ασθενή, που συμμετείχε στην κλινική μελέτη SVDS, Σκωτία

SAFE: Γιατί νομίζατε ότι ήταν σημαντικό να συμμετάσχετε στην κλινική δοκιμή Treat SVDS@Target;

ΑΣΘΕΝΗΣ: Θεώρησα ότι θα ήταν ωφέλιμο για μένα, καθώς σήμαινε ότι η αρτηριακή μου πίεση θα παρακολουθείται δύο φορές την ημέρα κατά τη διάρκεια της δοκιμής.

SAFE: Είχατε φόβους ή επιφυλάξεις προτού λάβετε την απόφαση;

ΑΣΘΕΝΗΣ: Όχι, δεν είχα καμία ανησυχία.

SAFE: Πιστεύετε ότι η συμμετοχή σας έχει ωφελήσει;

ΑΣΘΕΝΗΣ: Ναι, με έκανε να αισθάνομαι πιο σίγουρη, γνωρίζοντας ότι η αρτηριακή μου πίεση ελέγχεται καθημερινά.

SAFE: Ποιες είναι οι ελπίδες σας μετά τη συμμετοχή σας;

ΑΣΘΕΝΗΣ: Έχω νιώσει πιο άνετα μετά τη συμμετοχή μου.

SAFE: Τι θα έλεγες σε κάποιον που σκέφτεται να συμμετάσχει σε μια κλινική δοκιμή;

ΑΣΘΕΝΗΣ: Καν 'το. Είναι μια υπέροχη ιδέα. Με έκανε να νιώθω άνετα το γεγονός ότι παρακολουθούσαν την αρτηριακή μου πίεση κάθε μέρα κατά τη διάρκεια της δοκιμής.

SAFE: Εάν σας ζητούνταν να συμμετάσχετε σε μια κλινική μελέτη τώρα, θα επηρέαζε η πανδημία την απόφασή σας αυτή;

ΑΣΘΕΝΗΣ: Δεν με επηρέασε πραγματικά, καθώς όλα έγιναν από το σπίτι. Θα έπαιρνα την αρτηριακή μου πίεση μόνη, ενώ τώρα μπορούσε να παρακολουθείται εξ αποστάσεως, οπότε δεν χρειάστηκε να ανησυχώ για να έρθω σε επαφή με κανέναν κατά τη διάρκεια της δοκιμής.

Συνέντευξη με τον Stuart, 52χρονο άνδρα, ο οποίος συμμετείχε στην κλινική μελέτη SVDS στο Ηνωμένο Βασίλειο

Ο Stuart είναι ένα υγιές άτομο που είχε ένα μικρό εγκεφαλικό επεισόδιο τον περασμένο Αύγουστο (2020)

«Άρχισα να αισθάνομαι αδιαθεσία και είχα μια έντονη αίσθηση στο χέρι μου την Παρασκευή. Αισθανόμουν ακόμα αδιαθεσία μέχρι τη Δευτέρα, οπότε τηλεφώνησα στο NHS και μετά από μια επίσκεψη στο νοσοκομείο και μια απεικόνιση, μου είπαν ότι είχα ένα μικρό εγκεφαλικό επεισόδιο, που σχετίζεται πιθανώς με το γεγονός ότι ήμουν υπέρβαρος, προκαλώντας υψηλή αρτηριακή πίεση. Δεν μπορούσα να οδηγήσω για ένα μήνα και είχα 5 εβδομάδες άδεια από τη δουλειά.

Ρωτήθηκα αν ήθελα να συμμετάσχω σε μια κλινική μελέτη και αφού μίλησα στην οικογένειά μου αποφάσισα να εγγραφώ. Δεν είχα καμία ανησυχία για την έκθεση στον COVID-19. Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε ξεχωριστό κτίριο από το νοσοκομείο και περιελάμβανε έλεγχο μαγνητικής τομογραφίας και επανέλεγχο.

Το κύριο μέλημά μου ήταν ο χρόνος εργασίας. Πήρα την απόφαση να συμμετάσχω στη μελέτη, γιατί πίστευα ότι θα ήταν και ωφέλιμο για μένα και ελπίζω να βοηθήσω στην μελλοντική εύρεση θεραπειών για άλλους που πάσχουν από εγκεφαλικό.

Η συμμετοχή στη δοκιμή σήμαινε ότι είχα ειδική παρακολούθηση για 4-5 μήνες. Το να κάνω τακτικούς ελέγχους και μαγνητική τομογραφία σήμαινε ότι αισθάνθηκα καθησυχασμένος ότι αν υπήρχαν περαιτέρω προβλήματα με την υγεία μου, θα εντοπιζόνταν γρήγορα. Μου έδωσε σιγουριά.

Είμαι αποφασισμένος να φροντίσω να κάνω ό,τι μπορώ για να αποτρέψω ένα ακόμη εγκεφαλικό επεισόδιο. Όλα φαίνονται καλά. Το εγκεφαλικό επεισόδιο άλλαξε τη ζωή μου - τώρα είμαι πιο υγιής, πιο υγιής και ελαφρύτερος από πριν και με φαρμακευτική αγωγή για την αρτηριακή πίεση. Η συμμετοχή στη δοκιμή δεν ήταν παρά μια θετική εμπειρία για μένα και θα συνιστούσα σε οποιονδήποτε να συμμετάσχει».

Συνέντευξη με τον Tony που υπέστη εγκεφαλικό επεισόδιο τον Ιούνιο του 2020 και συμμετείχε στην κλινική δοκιμή SVDS στην Αγγλία

«Έλεγα την έρευνα στον ιστότοπό τους και οποιεσδήποτε ερωτήσεις ή ανησυχίες μου δημιουργήθηκαν, απαντήθηκαν από μία από τους κύριους ερευνητές. Ήταν φανταστική και εξήγησε τα πάντα βήμα προς βήμα, οπότε δεν ανησυχούσα για τη συμμετοχή μου στη μελέτη.

Περιλάμβανε το να πηγαίνω στην πανεπιστημιακή μονάδα στο νοσοκομείο και την πραγματοποίηση τεσσάρων μαγνητικών τομογραφιών κατά τη διάρκεια τεσσάρων μηνών. Επίσης, παρακολουθούνταν η αρτηριακή μου πίεση και έλαβα διαφορετικά φάρμακα για την αρτηριακή πίεση κατά τη διάρκεια της δοκιμής. Τα τελευταία φάρμακα δούλεψαν καλύτερα για μένα και τα παίρνω ακόμα.

Είχα προβλήματα με το αριστερό μου μάτι και η μαγνητική τομογραφία εντόπισε τη βλάβη στο τμήμα του εγκεφάλου που επηρέασε την όρασή μου.

Δε συνάντησα κανέναν από τη μονάδα εγκεφαλικού επεισοδίου κατά τη διάρκεια του COVID-19 - μόνο τον φυσικοθεραπευτή μου κάθε δύο εβδομάδες. Δεν είχα καμία ανησυχία όταν πήγαινα να κάνω την μαγνητική τομογραφία. Ένιωθα απόλυτα ασφαλής, καθώς ήταν σε ξεχωριστή πτέρυγα από το κεντρικό νοσοκομείο, οπότε δεν ένιωσα ανησυχία για την έκθεση στον ιό.

Κατά τη διάρκεια της δοκιμής με φρόντιζε πολύ καλά η ερευνητική ομάδα. Ήταν όλοι φανταστικοί, συμπεριλαμβανομένων των ακτινολόγων. Αισθάνομαι τυχερός που είχα την ευκαιρία να συμμετάσχω στη μελέτη SVDS. Λαμβάνω τώρα τη σωστή φαρμακευτική αγωγή για την αρτηριακή πίεση, χάρη στην κλινική μελέτη.

Θα συνιστούσα ιδιαίτερα τη συμμετοχή σε μια κλινική δοκιμή. Εάν δεν είστε σίγουροι, κάντε την έρευνά σας και κάντε ερωτήσεις σχετικά με τυχόν ανησυχίες που μπορεί να έχετε πριν αποφασίσετε. Εάν με ρωτούσαν ξανά, δε θα δίσταζα να συμμετάσχω σε μια μελλοντική δοκιμή.