

## Mit várnak a a krónikus obstruktív tüdőbetegséggel (COPD) élő emberek az öngondozástól

### Bevezetés

A legtöbb 65 év feletti ember egy vagy több krónikus betegséggel él együtt. Ezen állapotok kezelése ma jelentős részét teszi ki az egészségügyi költségeknek: nagyjából 70-80%-át\*.

A krónikus betegségben szenvedő betegek többnyire saját magukat gondozzák, akár otthon, akár közösségben élnek, gyakran a családjuk vagy más nem hivatásos gondozók segítségével. A krónikus betegségek megfelelő kezelésének fontos része, hogy a betegek megfelelő támogatást kapjanak az öngondozáshoz, amivel biztosíthatják az állapotuk mellett is a jó életminőséget, és meghosszabbíthatják a várható élettartamukat.

Tanulmányok azt mutatják, hogy az öngondozás megfelelő támogatása javíthatja a betegek egészségi állapotát, és a társadalom számára is értéket teremthet. Ma azonban az egészségügyi dolgozóknak és a politikai döntéshozóknak nincs elegendő információjuk arról, hogy melyek a legjobb öngondozást támogató tevékenységek (a továbbiakban "öngondozás támogató beavatkozások" az angol kifejezésből „self-management interventions”: SMI-k) működnek a legjobban a különböző betegek esetében és különböző összefüggésekben. A 2-es típusú cukorbetegségben (T2DM) szenvedő betegeket a diagnózis felállításakor rendszerint terápiás oktatási programokra küldik, és ez fontos szerepet játszik az SMI-kre nézve is.

A [COMPARE-EU](#) projektet részben az Európai Bizottság finanszírozza a "Horizon 2020" kutatási keretprogram keretében. A projekt 2018 januárjában kezdődött és 2022 decemberében ér véget, és célja a leghatásosabb és legköltség-hatékonyabb SMI-k összehasonlítása és rangsorolása négy krónikus betegség valamelyikében élő európai felnőtt betegek - a 2-es típusú cukorbetegség, a krónikus obstruktív tüdőbetegség (COPD), az elhízás és a szívelégtelenség esetében. **A projekt 4 fő szempontrendszer, úgynevezett alapvető eredménykészletet (az angol szóhasználat szerint: „core outcome set”: COS) dolgozott ki az ezen betegségek öngondozást támogató beavatkozásainak iránymutatására, és a későbbiekben egy online döntéshozatali támogató eszközt is kidolgoznak a politikai döntéshozók, a kutatók, a betegek és az egészségügyi ágazat számára.**

Mi az az alapvető eredménykészlet („core outcome set” - COS): azon eredmények listája, amelyeket a betegek és az egészségügyi szakemberek ajánlása szerint a kutatóknak értékelési szempontként mérniük és jelenteniük kell, ha egy adott területen kutatást végeznek. A COS kiválasztása előtt a COMPARE-EU képviselői széleskörűen tanulmányozták és elemezték a szakirodalmat.

### Milyen új ismereteket hoz ez a kutatás?

A COS egyik fő erőssége, hogy a **betegek preferenciáin** alapul, ugyanakkor tükrözi az egészségügyi szakemberek és a kutatók szempontjait is. Ezért a COS meglehetősen **megbízható és számos, különféle környezetben használható**. A későbbiekben a COS-t egy olyan online eszköz megtervezésére fogják felhasználni, amely támogatja a döntéshozókat, az egészségügyi szakembereket, a krónikus betegségek kezelésének irányelveit kidolgozókat, a betegeket és családtagjaikat változatos körülmények között a legmegfelelőbb SMI-kkel kapcsolatos döntések meghozatalában.

### Hogyan fejlesztették ki a COS-t?

A COMPAREU kutatói először a tudományos szakirodalmat elemezték, és összegyűjtötték a különböző várható eredményeket. Ezt követően a COMPAREU projekt konzorciuma egy kétkörös Delphi-módszeres kutatásban választotta ki a legfontosabb eredményeket. A Delphi-módszer egy olyan technika, amely kérdőívek és kerekasztal-beszélgetések sorozatával segíti a szakértők közötti egyetértés kialakítását.

Ez a csoport **16 eredményt** szavazott be a végső COS-ba. Ebből a **16 eredményből** hatot az összes **résztevő** különösen fontosnak tart, ami nagyon magas támogatottságot jelent - a résztvevők **70%-os (vagy annál nagyobb)** egyetértését. Tíz eszempontról a csoportban vegyesebbek voltak a vélemények, azonban ezek is a COS részét képezik.

### Mely értékelési szempontokat tartják a betegek a legfontosabbaknak.

A COPD öngondozásának értékeléséhez a betegek számára a **legfontosabb hat eredmény** a következő volt:

- # Beteg aktivizálása # Önhatékonyság # Részvétel és döntéshozatal
- # Önellenőrzés # Dohányzásról való leszokás & #COPD tünetek (rövid távú)

## A COPD öngondozásának értékelési szempontjai

	
<u>Értékelési szempont</u>	<u>Magyarázat</u>
<b>A beteg aktivizálása</b>	<b>A beteg ismeretei, készségei és bizalma saját egészségének és egészségügyi ellátásának kezelésével kapcsolatban, beleértve azt az érzést, hogy felelős a saját egészségéért, és képesnek érzi magát arra, hogy szükség esetén cselekedjen is. A tanulás sok beteg számára erőt adó folyamat, amely lehetővé teszi számukra, hogy a saját kezükbe vegyék egészségüket.</b>
<b>Önhatékonyság</b>	<b>Egy személy meggyőződése vagy érzése arról, hogy képes valamire. Ez gyakran az állapotának öngondozásával kapcsolatos konkrét célhoz, a</b>

	magabiztosság érzéséhez, valamint ahhoz az érzéshez kapcsolódik, hogy saját állapota és élete felett saját maga rendelkezik.
Részvétel és döntéshozatal	A beteg képesnek érzi magát arra, hogy aktívan részt vegyen saját ellátásában (amennyire szeretne). Ha a beteg "magáénak érzi" az állapotát, nagyobb valószínűséggel képes hosszú távon fenntartani az aktív részvételt is.
Önellenzés	Annak mérése, hogy a betegek az egészségügyi szakemberekkel egyeztetett módon és rendszeresen ellenőrzik-e egészségi állapotukat, például a tüneteiket, a fizikai aktivitásukat vagy más, a betegséggel kapcsolatos paramétereket.
Dohányzástól való leszokás	A dohányzás abbahagyása vagy csökkentése a COPD kezelésének előfeltétele és fontos része.
Tünetek (rövid távú)	A tünetek enyhülése rövidtávon, beleértve a köhögést és a légszomjat. A COPD gyakori - reggel és este történő - ellenőrzést igényel, ha a beteg kontrollálni akarja az állapotát.
Terápiához	Annak mértéke, hogy a beteg mennyire követi az ajánlott vagy előírt kezelést az egészségügyi szakemberrel együtt kialakított megállapodás szerint, például szedi a gyógyszereket, betartja az életmóddal kapcsolatos tanácsokat, és részt vesz a tervezett vizsgálatokon.
Alvás minősége	Az alvásminőség magában foglalja a megszakításokkal teli alvást, az alvásproblémákat és az álmodást. Az alvás minőségének követése kritikus fontosságú annak megítélésében, hogy a beteg mennyire jól kezeli a krónikus betegségével együtt járó stresszt, ami az életmódjához való alkalmazkodásból eredhet, mert a nem megfelelő mennyiségű alvás esetén a stresszhormonok szabadulnak fel a véráramban.
Tünetek súlyosbodása	A tünetek súlyosbodása, a fokozódó légszomj, a fokozott nyálka vagy köpettermelés, a köpet színének megváltozása, légzéskimaradás. Fontos, hogy éberrel figyeljenek a tünetek súlyosbodására, és hogy legyen egy tervük, amit követhetnek, ha egy esemény bekövetkezik.
Fizikai aktivitás - Izomerő	Beutalás és/vagy részvétel tüdőrehabilitációs programban, a fizikai aktivitás és a testmozgásra való képesség. A testmozgás, a diéta és a stresszmentes életmód alapvető fontosságú a krónikus betegségek kezelésében.
Küzdelem a betegséggel	Annak értékelése, hogy a beteg mennyire képes arra, hogy megbirkózzon a stresszel, vagy a betegséggel járó további lelki nehézségekkel, a depresszióval vagy a szorongással.
Mindenapi tevékenységek	A beteg képes arra, hogy végezze szokásos napi tevékeny, mint a személyes higiénia, a házimunkák elvégzése, a szexuális élet, a pénzügyek intézése és a munkavégzés.

<b>A gondviselő ismeretei és képességei</b>	Rendkívül fontos, hogy a gondviselő hozzátartozó megfelelő ismeretekkel és készségekkel rendelkezzen a betegséggel és annak kezelésével kapcsolatban.
<b>A gondviselő életminősége</b>	A gondviselő életminősége, különös tekintettel a gondozási feladatokból eredő terhekre
<b>Sürgősségi ellátás</b>	A sürgősségi ellátások és a nem tervezett kórházi felvételek száma. A kevesebb sürgősségi ellátás arra utal, hogy a betegséget jól kézben tartják.
<b>Költség-hatékonyság</b>	Magában foglalja az öngondozást segítő beavatkozás ár-érték arányát és az egészségügyi rendszer erőforrásainak megfelelő felhasználását.
<b>KIEGÉSZÍTŐ SZEMPONTOK*</b>	
<b>Tudás</b>	Megfelelő ismeretek a betegségről, annak kezeléséről és olyan egyéb szempontokról, mint az egészséges életmód kialakításának kérdései. A betegek számára az első lépés a megfelelő öngondoskodás és öngondozás támogatásának kialakításához vezető úton a teljes kórtörténet megismerése és a teljeskörű orvosi vizsgálat. Ennek alapján dolgozzák ki és követik a beteg öngondozási tervét, ami azért fontos, mert mindenki "önmagát gondozza" - támogatással vagy anélkül.

\*A kiegészítő szempontok olyan szempontok, amelyeket a betegek, a kutatók és az egészségügyi szakemberek másodlagosnak tekintettek.

**Háttér információk:** A krónikus betegségek a **65 éven felüliek több mint 80%-át** érintik. Emellett az egészségügyi költségek **70-80%** -át krónikus betegségek kezelésére fordítják. A szakirodalom szerint az **SMI-eredmények megfelelő kiválasztása a legfontosabb** ahhoz, hogy a kutatás a döntéshozatal és a tájékoztatást szolgálja. Az SMI-k javíthatják a klinikai és társadalmi eredményeket a krónikus állapotok esetében is.

**Mi az az öngondozás :** meghatározása szerint "mindaz, amit az egyének, családok és közösségek tesznek az egészségügyi szakemberek támogatásával - vagy anélkül - az egészség javítása, fenntartása vagy helyreállítása, valamint a betegséggel és fogyatékossgal való megközdés érdekében". Ide tartozik többek között az *önmegelőzés, az öndiagnózis, az öngyógyítás, valamint a betegség és a fogyatékossgal öngondozása.*

A projekt partnerei az [European Patients' Forum](#), a spanyol [Avedis Donabedian Kutatóintézet](#), a holland [Institute for Medical Technology Assessment](#), a [Netherlands Institute for Health Services Research](#), a német [OptiMedis AG](#), a görög [Ioannina Egyetem](#) és a spanyol [Sant Pau Kutatóintézet](#).

**Mi az a laikus összefoglaló:** A laikus összefoglaló egy kutatási projekt rövid összefoglalója, amely elmagyarázza az összetett gondolatokat, a technikai és tudományos kifejezéseket azoknak az embereknek, akiknek nincsenek előzetes ismeretei az adott témában, és amelyek fontosak nem csak a betegek, hanem a laikusok és a nem szakorvosok számára is.

# COMPAR-EU

**Mi az a Delphi-módszer:** Egy olyan technika, amelynek célja, hogy strukturált kérdőívek és kerekasztal-beszélgetések sorozatán keresztül kompromisszumot és egyetértést érjen el egy ideiglenes szakértői testület véleményében.

**Ki döntött a COPD esetében a COS-ról:** Az értékelési szempontokat egy kétkörös Delphi-kutatás során Európa különböző részeiről származó betegek, betegszervezetek képviselői, kutatók és egészségügyi szakemberek választották ki 2018-ban Berlinben.

**Milyen új ismereteket hozott ez a kutatás:** A COMPAR-EU COS egyik fő erőssége, hogy nagyrészt a betegek preferenciáin alapul, ugyanakkor tükrözi a kezelőorvosok, a kutatók és a civil társadalom képviselőinek szempontjait is. Meggyőződésünk, hogy a COS és a kiegészítő szempontok tükrözik valamennyi fontos érdekelt fél elvárását. Ezért az így megállapított COS a közeghez igazodva alkalmazható lehet a legkülönbözőbb európai, sőt világviszonylatban is.

Többet szeretne megtudni?

Kérjük, vegye fel a kapcsolatot az: [contact@self-management.eu](mailto:contact@self-management.eu)

Vagy látogasson el a projekt honlapjára: <https://self-management.eu/>.

## Projektkoordinátor



## Projektpartnerek



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 Research and Innovation Programme under grant agreement No 754936. The content of this leaflet reflects only the COMPAR-EU groups' views, and the European Commission is

# COMPAR-EU

not liable for any use that may be made of the information contained herein.

