



X'inhu l-aktar important għal pazjenti li għandhom mard kroniku tal-pulmun magħruf bħala COPD sabiex huma stess ikunu jistgħu jimmaniġġjaw il-marda sew?

Daħla

Ħafna nies 'il fuq minn 65 sena jgħixu b'saħħa kronika waħda jew aktar kkundizzjonijiet. Illum il-ġurnata, dan l-immaniġġjar ta' kundizzjonijiet mediċi jammonta għal porzjon kbir tan-nefqa tal-kura tas-saħħa: x'imkien bejn 70% u 80%*.

Pazjenti li jgħixu b'kundizzjonijiet kroniċi jimmaniġġjaw il-kundizzjoni tagħhom huma stess l-aktar fid-dar u fil-komunità, ħafna drabi mgħejjuna minn qraba jew carers informali oħra. Huwa għalhekk importanti ħafna li pazjenti jiġu mgħejjuna bl-aħjar mod possibbli biex jimmaniġġjaw il-marda huma stess. Kura tajba u essenzjali bħal din tissarraf f'għixien aħjar u ħajja itwal minkejja l-kundizzjoni li pazjenti jsofru minnha. Hekk għandha tkun il-kura ta' mard kroniku.

Numri ta' studji jissuġġerixxu li għajjnuna siewja għal pazjenti biex jimmaniġġjaw sew il-marda tagħhom huma stess twassal għal titjibf'saħħithom. Għajjnuna bħal din biex il-pazjent ikollu kontroll fuq il-kura hija wkoll ta' valur kbir għas-soċjetà. Madankollu, illum il-ġurnata, it-tobba u l-professjonisti tal-kura tas-saħħa u dawk li jfasslu l-politika għal dan il-qasam m'għandhomx tagħrif siewi dwar liema attivitajiet għandhom jixprunaw lil pazjenti biex jimmaniġġjaw huma stess il-marda tagħhom. Attivitajiet bħal dawn imsejha "interventi għall-immaniġġjar mill-pazjent stess", jew *self-management interventions* (SMIs) bl-Ingliż (ara aktar 'l isfel). L-SMIs jaħdmu sew għal pazjenti differenti, f'kuntesti differenti.

COMPARE-UE huwa proġett parzjalment iffinanzjat mill-Kummissjoni Ewropea taħt il-programm qafas tar-riċerka tagħha "Horizon 2020". Inbeda f'Jannar 2018 u jintemm f'Diċembru 2022. Il-proġett għandu l-għan li jidentifika, iqabbell u jikklassifika l-SMIs l-aktar effettivi u dawk li jnaqqsu n-nefqa tal-kura ta' l-adulti fl-Ewropa li jgħixu b'waħda minn erba' kundizzjonijiet kroniċi: Dijabete Mellitus Tip 2 (T2DM), Mard Pulmonari Ostruttiv Kroniku (COPD), obeżità (piż żejjed) u problemi tal-tal-qalb (Heart Failure). **Il-proġett COMPARE-EU żviluppa 4 Settijiet ta' Riżultati Ewlenin (SRE) biex jiggwida l-interventi għall-immaniġġjar mill-pazjent stess għal dan il-mard. Il-proġett se jkompli wkoll jizviluppa għodda onlajn għat-tehid ta' deċiżjonijiet għal dawk li jfasslu l-politika, ir-riċerkaturi, il-pazjenti u l-industrija tal-kura tas-saħħa.**

X'inhu Sett ta' Riżultati Ewlenin (SRE)?: L-SRE hu lista ta' riżultati li l-pazjenti u l-professjonisti tal-kura tas-saħħa rrikkmandaw li r-riċerkaturi jużaw meta jkunu qed jistharrġu u jirrappurtaw riżultati ta' studji f'oqma partikolari. Qabel l-għażla tal-SRE, twettqet tfittxija u analiżi estensiva tal-letteratura mir-rappreżentanti tal-COMPARE-EU.

X'għarfien ġdid iġġib din ir-riċerka?

Il-valur tal-SRE hu li huwa **bbażat fuq il-preferenzi tal-pazjenti** u jirriflettu wkoll il-perspettivi tal-professjonisti tal-kura tas-saħħa u r-riċerkaturi. L-SRE huwa għodda li tista' tistrieħ fuqha. Barra minn hekk, **l-SRE jista' jintuża għal htigijiet differenti, f'kuntesti differenti**. Bħala pass li jmiss, l-SRE se jintuża biex tinholq għodda onlajn bħala għajnuna għat-teħid ta' deċiżjonijiet minn dawk li jfasslu l-politika, mill-professjonisti tal-kura tas-saħħa u minn dawk li joħolqu linji gwida għall-immaniġġjar ta' mard kroniku f'kuntesti differenti. B'hekk, il-pazjenti u l-familji tagħhom se jkunu f'qagħda aħjar biex jifhmu u jagħzlu l-aktar SRE addattat għalihom, skont iċ-ċirkustanzi tagħhom.

Kif ġie żviluppat is-Sett ta' Rizultati Ewlenin (SRE)?

L-ewwelnett, ir-riċerkaturi tal-COMPAR-EU analizzaw il-letteratura xjentifika u minnha ħarġu lista twila ta' rizultati differenti miksuba. Aħna, il-konsorzju tal-proġett COMPAR-EU, imbagħad għażilna l-aktar rizultati importanti permezz ta' proċess imsejjaħ Delphi, f'żewġ rawnds. Proċess Delphi huwa metodu magħruf li jintuża biex jinstab qbil bejn l-esperti permezz ta' serje ta' kwestjonarji strutturati u diskussjonijiet madwar mejda.

Il-grupp tad-Delphi ivvota **16-il riżultat** biex jiffurmaw l-SRE finali. Minn dawn is-16-il riżultat, 6 huma kkunsidrati partikolarment importanti mill-partecipanti kollha. Dan ifisser qbilu approvazzjoni għolja ta' 70% (jew aktar) tal-partecipanti. U għalkemm kien hemm opinjonijiet imħallta mill-grupp dwar 10 riżultati oħra, dawn l-10 riżultati xorta jiffurmaw parti mill-SRE.

X'inhuma r-riżultati l-aktar mixtieqa mill-pazjenti dwar l-immaniġġjar minnhom stess tal-kura tal-marda COPD?

Il-pazjenti li jsofru minn COPD iqisu dawn is-sitt riżultati bħala mixtieqa minnhom biex jimmaniġġjaw sew il-marda tgħhom huma stess:

#Li ikkommetta ruħu #Jemmen li hu kapaċi jimmaniġġja saħħtu sew #Jieħu sehem fid-deċiżjonijiet #Jiċċekkja sew lilu innfsu #Jieqaf mit-tipjip #Jagħraf is-Sintomi ta' COPD (fi żmien qasir)

Issib l-SRE sħiħ hawn taħt f'dan id-dokument.

Ir-riżultati ewleni sħaħ stabbiliti għas-COPD

	
Riżultat:	Spjegazzjoni:
Il-pazjent jerfa' r-responsabbiltà li jimmaniġġja saħħtu sew	L-għarfien, il-ħiliet u l-kunfidenza li għandu pazjent dwar l-immaniġġjar hu stress tas-saħħa u l-kura tal-marda tiegħu, kif ukoll il-bżonn li jkun responsabbli biex jieħu ħsieb saħħtu hu

	<p>stess u li jhossu motivat li jagħmel li hemm bżonn meta jkun meħtieġ. Permezz ta' għarfien u informazzjoni, hafna pazjenti jagħmlu l-kuraġġ sabiex jieħdu hsieb saħħithom huma stress.</p>
<p>Il-pazjent jemmen li hu kapaċi li immanigġja saħħtu sew</p>	<p>Li persuna temmen li hi kapaċi tieħu azzjoni biex jirnexxilha timmaniġja l-kundizzjoni tas-COPD sew. Hi tħossha kunfidenti u kapaċi tieħu kontroll tal-kundizzjoni u ta' ħajjitha.</p>
<p>Il-pazjent jieħu sehem fid-deċiżjonijiet li hemm bżonn jittieħdu</p>	<p>Il-pazjent li jsofri minn COPD iħossu kapaċi li jieħu sehem b'mod attiv fil-kura tiegħu stess sal-livell ta' kura li jrid. Meta pazjent jibda jerfa' r-risponsabbiltà tal-kura tal-kundizzjoni tiegħu, probabbli li jkompli jieħu hsieb tiegħu nnifsu għal tul ta' żmien.</p>
<p>Self-monitoring (wieħed jieħu hsieb tal-kundizzjoni hu stess)</p>	<p>Il-pazjent regolarment jiċċekkja jekk hux qed jagħmel dak li hu meħtieġ, kif miftiehem mal-professionist tal-kura tas-saħħa tiegħu, skont per eżempju s-sintomi tal-marda jew xi attività fiżika.</p>
<p>Wieħed jieqaf mit-tipjip</p>	<p>Persuna bis-COPD jeħtieġ li tieqaf, jew ta' l-anqas tnaqqas it-tipjip.</p>
<p>Sintomi tas-COPD (għal żmien qasir)</p>	<p>Is-sintomi jistgħu jkunu sogħla u qtugħ ta' nifs. Għalhekk, persuna li għandha dawn is-sintomi, trid iżzomm rendikont ta' dan sabiex tassew ikollha kontroll fuq il-kundizzjoni tagħha.</p>
<p>L-importanza li wieħed iżomm mal-pjan ta' kura miftiehem</p>	<p>Persuna bil-kundizzjoni ta' COPD jeħtiġilha ssegwi mat-trattament rakkomandat jew preskritta minn professionista tal-kura tas-saħħa. Dan ifisser li jeħtiġilha tieħu il-medikazzjoni, issegwi pariri dwar l-istil tal-ħajja, u li iżzomm l-appuntamenti li jkollha mat-tabib tal-kura tagħha.</p>
<p>Il-kwalità ta' irqad</p>	<p>Il-kwalità tal-irqad tonqos meta l-irqad ikun interrott. Għadaqstant, permezz tal-monitoraġġ tal-irqad, il-professionist mediku jista' jkun jaf kemm il-pazjent bis-COPD qed jirnexxilu jimmaniġġja l-istress billi jibdel l-istil ta' ħajja tiegħu. Meta persuna ma torqodx biżżejjed, l-ormoni tal-istress ifeġġu fid-demem.</p>
<p>Meta wieħed għandu jieħu hsieb aktar mis-soltu</p>	<p>Meta s-sintomi jmorru għall-agħar. Dan jinkludi zieda fil-qtugħ ta' nifs, mukus, produzzjoni ta' bili, bidla fil-kulur tal-bili, tkun bla nifs. Għaldaqstant, huwa importanti li tkun konxju ta' sintomi bħal dawn u li jkollok pjan li tista' timxi miegħu meta jiġri hekk.</p>
<p>Attività fiżika sabiex tkun aktar b'saħħtek</p>	<p>Li wieħed jiġi riferut, u li jieħu sehem, fi Programm ta' Riabilitazzjoni Pulmonari li jinkludi attività fiżika sabiex jiġi determinat il-livell ta' eżerċizzju li wieħed jista' jagħmel. L-</p>

	eżerċizzju, id-dieta u l-istil ta' ħajja bla stress huma kruċjali għall-immaniġġjar aħjar tal-mard kroniku.
Biex tgħix aħjar minkejja s-COPD	Tajjeb li persuna bis-COPD tħossha kapaċi tlaħħaq mal-istress u diffikultajiet oħra li l-marda ħolqitilhom, inklużi d-dipressjoni u l-ansjetà.
Attivitajiet ta' kuljum	Li tkun kapaċi tibqa' għaddejja bl-attivitajiet tas-soltu, bħal li żżomm ruħha nadifa, li tagħmel ix-xogħol tad-dar, li żżomm relazzjoni tajba ma' dawk li tħobb, u li timmaniġġja tajjeb flusha u l-impieg.
Għarfien tal-qarib li jieħu ħsieb il-persuna bis-COPD	Huwa importanti ħafna li min hu qarib, u qed jieħu ħsieb il-persua bis-COPD ikollu għarfien tajjeb dwar il-marda u dwar il-ħiliet meħtieġa biex il-marda tkuni mmaniġġjata tajjeb.
Il-kwalità tal-ħajja tal-qarib li jieħu ħsieb persona bis-COPD	Il-kwalità tal-ħajja ta' min qed jieħu ħsieb persuna bis-COPD tista' tiġi effettwata minħabbar-risponsabbiltà li wieħed jerfa' u dak li jhoss meta jagħmel dan ix-xogħol.
Żjarat l-isptar	Il-fatt li jonqsu żjarat lid-dipartimenti tal-emergenza kif ukoll il-fatt li pazjent anqas qed ikollu għalfejn jidħol l-isptar mhux ippjanat huma indikazzjoni tajba li l-kundizzjoni hija taħt kontroll .
L-użu tajjeb tar-riżorsi	Valur għall-flus tal-intervent sabiex wieħed isir tassew kapaċi jieħu ħsieb tiegħu nnifsu kif ukoll l-użu tajjeb tar-riżorsi tas-servizzi tas-saħħa.
RIŻULTATI SUPPLIMENTARI*	
Għarfien tajjeb dwar x'inhu meħtieġ	Li jkollok għarfien tajjeb tal-kundizzjoni tas-saħħa, it-trattament tagħha u aspetti oħra, bħall-istil tal-ħajja u għażliet tajbin għas-saħħa. L-ewwel pass hu li tiġi identifikata l-aħjar kura u l-immaniġġjar personali għal kull pazjent. Għal kull pazjent li se jwiegħed li se jieħu ħsieb tiegħu nnifsu, għandu jkun hemm l-storja medika sħiħa kif ukoll informazzjoni kompluta ta' testijiet mediċi sabiex ikun hemm pjan ta' kura. Dan il-pjan jista' allura jkun imfassal u segwit. Dan huwa importanti għaliex kull persuna li għandha s-COPD tista' tieħu ħsieb tagħha nnfisha sew–kemm dawk li għandhom l-għajjnuna ta' ħaddieħor kif ukoll dawk li m'għandhomx.

*Riżultati supplimentari huma riżultati li tqiesu bħala sekondarji f'termini ta' importanza għall-pazjenti, ir-riċerkaturi u l-professjonisti tal-kura tas-saħħa.

Sfond: Kundizzjonijiet kroniċi jaffettwaw 'il fuq minn **80% tan-nies 'il fuq minn 65 sena**. Barraminnekk, bejn **70% u 80%** tan-nefqa tal-kura tas-saħħa jirriżultaw mill-immaniġġjar tal-mard kroniku. Il-letteratura tissuggerixxi li **għażla xierqa** tar-riżultati tal-interventi ta' kontroll tal-kura mill-pazjent stess – l-SMIs – hija **essenzjali** għal riċerka li tasal biex tassew tiggwida t-teħid tad-deċiżjonijiet

u tinforma l-politika. L-SMIs jistgħu fil-fatt itejbu r-rizultati kliniċi u tas-soċjetà f'kundizzjonijiet kroniċi wkoll.

Xi jfisser kontroll tal-kura mill-pazjent stess?: Din hija definita bħala dak li jagħmlu l-individwi, il-familjari u l-komunitajiet bl-intenzjoni li jrawmu, iżommu, jew iroddu lura s-saħħa. It-tifsira tinkludi wkoll kif dawn ikampaw mal-mard u diżabilità, mingħajr jew bl-appoġġ tal-professjonisti tal-kura tas-saħħa. Tinkludi wkoll, iżda mhux limitat għal: imġieba preventiva - li wieħed ikun konxju tas-sintomi u xi jfissru, tat-teħid tal-mediċini bil-fors, u l-kontroll tal-kura tal-mard u diżabilità.

X'inhi din il-LaySummary?: Din il-LaySummary hi informazzjoni mhux teknika, ta' proġett ta' riċerka li jintuża biex jispjega ideat kumplikati u kliem tekniku u xjentifiku lil nies li m'għandhomx għarfien minn qabel dwar is-sugġett. Huma importanti mhux biss għall-pazjenti iżda wkoll għal pubbliku in generali u professjonisti mediċi mhux speċjalizzati.

X'inhu Proċess Delphi?: Delphi jirreferi għal metodu li jfittex li jikseb kompromess u qbil dwar l-opinjoni differenti ta' esperti permezz ta' bord temporanju. Il-proċess juża' sensiela ta' kwestjonarji strutturati u konsultazzjonijiet madwar mejda.

Min għazel is-Sett ta' Rizultati Ewlenin (SRE) għas-COPD: Ir-rizultati huma bbażati fuq prijoritajiet magħżula bil-Proċess Delphi. Kien hemm żewġ rawnds ta' diskussjonijiet bejn pazjenti u rappreżentanti tal-organizzazzjonijiet tal-pazjenti, riċerkaturi u professjonisti tal-kura tas-saħħa minn madwar l-Ewropa, f'Berlin, fl-2018.

X'għarfien ġdid gābet din ir-riċerka: Qawwa ewlenija tal-SRE tal-COMPAR-EU hija li s-Sett tar-Rizultati Ewlenin (SRE) huwa bbażat b'mod qawwi fuq il-preferenzi tal-pazjenti filwaqt li jirriflettu wkoll il-perspettivi tal-esperti mediċi, riċerkaturi u rappreżentanti tas-soċjetà ċivili. Ninsabu kunfidenti li l-SRE u r-rizultati supplimentari jirriflettu l-preferenzi tal-partijiet interessati ewlenin kollha. Għalhekk, l-SRE li tirriżulta tista' tkun tintuża billi tiġi addattata għall-kuntest tal-pajjiż u għal ħafna kuntesti differenti madwar l-Ewropa, u anke madwar id-dinja.

L-imsieħba tal-proġett huma: il-[Forum Ewropew tal-Pazjenti](#); [Avedis Donabedian Istitut tar-Riċerka](#) minn Spanja; [Istitut għall-Valutazzjoni tat-Teknoloġija Medika](#) mill-Olanda; [Istitut Olandiż għar-riċerka dwar is-servizzi tas-saħħa](#); [OptiMedis AG](#) mill-Ġermanja; [Università ta' Ioannina](#) mill-Greċja u [Istitut tar-Riċerka Sant Pau](#) minn Spanja.

Jekk tixtieq aktar tagħrif:

Jekk jogħġbok ikkuntattja: contact@self-management.eu

Tista' wkoll iżzur il-websajt tal-proġett: <https://self-management.eu/>

COMPAR-EU

Koordinatur tal-proġett



Imsieħba tal-proġett



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

