

Co jest ważne dla pacjentów z przewlekłą obturacyjną chorobą płuc (POChP) w zakresie wyników samodzielnej kontroli objawów?

Wprowadzenie

U większości osób powyżej 65 roku życia występuje jedno lub więcej schorzeń przewlekłych. Leczenie tych schorzeń pochłania obecnie znaczną część kosztów opieki zdrowotnej: około 70% do 80%*.

Pacjenci z przewlekłymi schorzeniami w większości kontrolują je sami, w domu i w swojej społeczności, często korzystając z pomocy rodziny lub innych nieformalnych opiekunów. Zapewnienie pacjentom odpowiedniego wsparcia w zakresie samodzielnej kontroli objawów i godnego życia z chorobą to istotna część dobrej opieki nad pacjentami z chorobami przewlekłymi, która zwiększa oczekiwaną długość życia.

Badania wskazują, że właściwy rodzaj wsparcia w zakresie samodzielnej kontroli objawów może poprawić wyniki zdrowotne pacjentów, a także przynieść korzyści dla społeczeństwa. Obecnie jednak pracownikom służby zdrowia i decydentom brak informacji o tym, jakie działania wspierające samodzielną kontrolę objawów (zwane dalej „interwencjami w zakresie samodzielnej kontroli objawów” lub ISKO najlepiej sprawdzają się w przypadku różnych pacjentów w różnych kontekstach.

COMPARE-EU to projekt częściowo finansowany przez Komisję Europejską w ramach jej ramowego programu badawczego "Horyzont 2020". Rozpoczął się on w styczniu 2018 roku, a zakończy w grudniu 2022 roku. Celem projektu jest zidentyfikowanie, porównanie i sklasyfikowanie najbardziej skutecznych i opłacalnych ISKO dla dorosłych pacjentów w Europie z jedną z czterech chorób przewlekłych: cukrzycą typu 2, przewlekłą obturacyjną chorobą płuc (POChP), otyłością i niewydolnością serca. **W ramach projektu opracowano 4 zestawy najważniejszych wyników (ZNW), stanowiące wytyczne dla interwencji w zakresie samodzielnej kontroli objawów tych chorób, a następnie zostanie opracowane internetowe narzędzie do podejmowania decyzji dla decydentów, naukowców, pacjentów i sektora opieki zdrowotnej.**

Co to jest zestaw najważniejszych wyników: lista wyników, które pacjenci i pracownicy służby zdrowia zalecili badaczom do pomiaru i zgłaszania, jeśli podejmują oni badania w danym obszarze. Przed dokonaniem wyboru ZNW przedstawiciele COMPARE-EU przeprowadzili szeroko zakrojone przeszukiwanie i analizę literatury.

Jaką nową wiedzę wnoszą te badania?

Kluczową zaletą naszego ZNW jest to, że jest on mocno **oparty na preferencjach pacjentów**, a jednocześnie odzwierciedla punkt widzenia pracowników służby zdrowia i badaczy. Oznacza to,

że ZNW powinien być dość **wiarygodny i mógłby być stosowany w wielu różnych okolicznościach**. W kolejnym kroku ZNW zostanie wykorzystany do zaprojektowania internetowego narzędzia wspierającego podejmowanie decyzji przez decydentów, pracowników służby zdrowia, twórców wytycznych postępowania w chorobach przewlekłych, pacjentów i ich rodziny w zakresie tego, jakie ISKO są najbardziej odpowiednie w różnych sytuacjach.

W jaki sposób opracowano ZNW?

Najpierw, badacze COMPARE-EU przeanalizowali literaturę naukową i znaleźli długą listę różnych wyników. My, konsorcjum projektu COMPARE-EU, wybraliśmy następnie najważniejsze z tych wyników w dwuetapowym procesie Delphi. Proces Delphi to technika umożliwiająca znalezienie porozumienia między ekspertami poprzez serię ustrukturyzowanych kwestionariuszy i dyskusji przy okrągłym stole.

Grupa ta przegłosowała **16 wyników**, które mają być częścią ostatecznej wersji ZNW. Wśród tych **16 wyników sześć** jest uważanych za szczególnie ważne przez wszystkich uczestników, co oznacza bardzo wysokie poparcie - **70% (lub więcej)** akceptacji uczestników. W przypadku dziesięciu wyników opinie w grupie były bardziej zróżnicowane, jednak są one również częścią ZNW.

Jakie wyniki pacjenci uważają za najważniejsze?

Sześć najważniejszych wyników dla pacjentów w zakresie samodzielnej kontroli objawów POChP to:

Aktywizacja pacjenta # Poczucie własnej skuteczności # Uczestnictwo i podejmowanie decyzji # Samoobserwacja # Zaprzestanie palenia i # Objawy POChP (krótkoterminowo)

Pełny zestaw najważniejszych wyników dla POChP

	
<u>Preferowany wynik samodzielnej kontroli objawów</u>	<u>Wyjaśnienie</u>
Aktywizacja pacjenta	Wiedza, umiejętności i pewność siebie pacjenta w zakresie kontroli własnego zdrowia i opieki zdrowotnej, w tym poczucie odpowiedzialności za dbałość o własne zdrowie i poczucie zdolności do działania w razie potrzeby. Edukacja jest dla wielu pacjentów procesem wzmacniającym, umożliwiającym im przejście odpowiedzialności za własne zdrowie.
Poczucie własnej skuteczności	Przekonanie lub pogląd osoby, że jest w stanie coś zrobić, często związane z konkretnym celem w zakresie samodzielnej kontroli stanu zdrowia, poczucia pewności siebie i kontroli nad własnym stanem i życiem.

Uczestnictwo i podejmowanie decyzji	Poczucie zdolności do aktywnego uczestniczenia we własnej opiece (w zakresie, w jakim pacjent sobie tego życzy). Kiedy pacjent „bierze odpowiedzialność” za swój stan, jest bardziej prawdopodobne, że będzie aktywnie uczestniczył w leczeniu przez długi czas.
Samoobserwacja	Stopień, w jakim pacjenci regularnie się obserwują zgodnie z ustaleniami z pracownikiem służby zdrowia, na przykład w zakresie objawów, aktywności fizycznej lub innych parametrów związanych z chorobą.
Zaprzestanie palenia	Zaprzestanie lub przynajmniej ograniczenie palenia jest warunkiem wstępnym i ważnym elementem leczenia POChP.
Objawy POChP (krótkoterminowo)	Złagodzenie objawów, w tym kaszlu i duszności, w krótkim okresie czasu. POChP wymaga częstego monitorowania - rano i wieczorem - jeśli pacjent ma uzyskać kontrolę nad swoim stanem.
Przestrzeganie zaleceń	Stopień, w jakim pacjent stosuje się do zalecanego lub przepisanego leczenia w porozumieniu z pracownikiem służby zdrowia, np. przyjmuje leki, stosuje się do porad dotyczących stylu życia i uczęszcza na zaplanowane wizyty u pracowników służby zdrowia.
Jakość snu	Jakość snu obejmuje sen przerywany, problemy z zasypianiem i senność. Monitorowanie snu to krytyczna część dobrego radzenia sobie ze stresem dostosowywania swojego stylu życia do choroby przewlekłej przez pacjenta. Przy niewystarczającej ilości snu hormony stresu uwalniane są do krwiobiegu.
Nasilenie objawów choroby	Nasilenie objawów, takich jak zwiększona duszność, wydzielanie śluzu, wydzielanie płwociny, zmiana koloru płwociny, uczucie braku tchu. Ważne jest, aby być uważnym w sytuacji pogorszenia się objawów i mieć przygotowany plan postępowania, jeśli tak się stanie.
Aktywność fizyczna i mięśniowa	Skierowanie i/lub udział w programie rehabilitacji pulmonologicznej, aktywność fizyczna i wydolność wysiłkowa. Ćwiczenia, dieta i bezstresowy tryb życia to kluczowe postępowanie w leczeniu choroby przewlekłej.
Radzenie sobie z chorobą	Jak dobrze dana osoba czuje się zdolna do radzenia sobie ze stresem lub innymi trudnościami spowodowanymi przez chorobę, w tym z depresją i lękiem.
Codzienne czynności	Zdolność do wykonywania zwykłych czynności, takich jak higiena osobista, prace domowe, życie seksualne, zarządzanie finansami i praca.
Wiedza i kompetencje opiekuna	Niezwykle ważne jest, aby opiekun (rodzinny/nieformalny) posiadał odpowiednią wiedzę i umiejętności dotyczące choroby i jej leczenia.
Jakość życia opiekuna	Jakość życia opiekuna, w tym obciążenie, jakie odczuwa z powodu zadań związanych z opieką.

Wizyty na pogotowiu	Liczba wizyt na oddziałach ratunkowych i nieplanowanych przyjęć do szpitala. Mniejsza liczba wizyt na pogotowiu świadczy o tym, że choroba jest dobrze kontrolowana.
Oszczędność	Uwzględnia stosunek wartości do ceny interwencji w zakresie samodzielnej kontroli objawów oraz dobre wykorzystanie zasobów systemu opieki zdrowotnej.
WYNIKI DODATKOWE*	
Wiedza	Dobre zrozumienie stanu zdrowia, leczenia i innych aspektów, takich jak styl życia i podejmowanie zdrowych wyborów. Pierwszym krokiem na drodze do określenia właściwego wsparcia w zakresie samoopieki i samodzielnej kontroli objawów dla każdego pacjenta jest zebranie pełnego wywiadu i wykonanie kompletu badań medycznych w celu stworzenia sytuacji wyjściowej, na podstawie której zostanie opracowany i monitorowany plan samoopieki pacjenta. Ma to znaczenie, ponieważ każdy „samodzielnie kontroluje objawy” - ze wsparciem lub bez.

*Wyniki dodatkowe to wyniki, które zostały uznane za drugorzędne pod względem znaczenia dla pacjentów, badaczy i pracowników służby zdrowia.

Informacje ogólne: Choroby przewlekłe dotyczą ponad **80% ludzi powyżej 65 roku życia**. Ponadto, od **70% do 80%** kosztów opieki zdrowotnej wynika z leczenia chorób przewlekłych. Literatura sugeruje, że **odpowiedni wybór** wyników ISKO jest **niezbędny**, jeśli badania mają kierować procesem podejmowania decyzji i kształtować politykę. ISKO mogą poprawić wyniki kliniczne i społeczne również w przypadku schorzeń przewlekłych.

Co to jest samodzielna kontrola objawów/samoopieka: samodzielna kontrola objawów zdefiniowana jest jako działania pacjentów, ich rodzin i społeczności z zamiarem promowania, utrzymania lub przywrócenia zdrowia oraz radzenia sobie z chorobą i niepełnosprawnością przy wsparciu lub bez wsparcia pracowników służby zdrowia. Obejmuje ona m.in.: *samodzielną profilaktykę, samodiagnozę, samoleczenie oraz samodzielną kontrolę objawów choroby i niepełnosprawności.*

Co to jest streszczenie dla laików: Streszczenie dla laików to krótkie podsumowanie projektu badawczego, służące do wyjaśnienia złożonych idei oraz terminów technicznych i naukowych osobom, które nie posiadają wcześniejszej wiedzy na dany temat. Jest ono ważne nie tylko dla pacjentów, ale także dla laików i niewyspecjalizowanego personelu medycznego.

Co to jest proces Delphi: Technika, której celem jest uzyskanie kompromisu i porozumienia w zakresie opinii ekspertów tymczasowego panelu za pomocą serii ustrukturyzowanych kwestionariuszy i konsultacji przy okrągłym stole.



Kto wybrał ZNW dla cukrzycy typu 2: Wyniki zostały uszeregowane pod względem ważności w dwuetapowym procesie Delphi przez pacjentów i przedstawicieli organizacji pacjentów, badaczy i pracowników służby zdrowia z całej Europy w Berlinie w 2018 r.

Jaką nową wiedzę przyniosły te badania: Kluczową siłą ZNW COMPARE-EU jest to, że są one mocno oparte na preferencjach pacjentów, a jednocześnie odzwierciedlają punkt widzenia klinicystów, badaczy i przedstawicieli społeczeństwa obywatelskiego. Jesteśmy pewni, że ZNW i wyniki dodatkowe odzwierciedlają preferencje wszystkich kluczowych interesantów. W związku z tym ZNW może być stosowany z dostosowaniem do sytuacji w szerokim zakresie okoliczności w Europie, a nawet na całym świecie.

Partnerami projektu są [Europejskie Forum Pacjentów](#); [Instytut Badawczy im. Avedisa Donabediana](#) z Hiszpanii; [Instytut Oceny Technologii Medycznych](#) z Holandii; [Holenderski Instytut Badań nad Usługami Zdrowotnymi](#); [OptiMedis AG](#) z Niemiec; [Uniwersytet Ioannina](#) z Grecji oraz [Instytut Badawczy Sant Pau](#) z Hiszpanii.

[Potrzebujesz więcej informacji?](#)

Prosimy o kontakt z contact@self-management.eu

Można również odwiedzić stronę internetową projektu: <https://self-management.eu/>

COMPAR-EU

Koordinator projektu



Partnerzy projektu



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.

