

Ce contează pentru persoanele cu boală pulmonară obstructivă cronică (BPOC) când vine vorba de rezultatele auto-gestionării

Introducere

Majoritatea persoanelor de peste 65 de ani au una sau mai multe afecțiuni cronice de sănătate. Gestionarea acestor afecțiuni utilizează astăzi între 70% și 80%* din costurile de asistență medicală.

Cei mai mulți pacienți cu afecțiuni cronice au grijă singuri de afecțiunea lor acasă și în comunitate, fiind adesea ajutați de familie sau de alte persoane. O parte esențială a unei îngrijiri bune a bolilor cronice și a prelungirii speranței de viață o reprezintă acordarea unui sprijin adecvat pacienților pentru auto-gestionare.

Studiile sugerează că un sprijin corect pentru auto-gestionarea afecțiunilor cronice poate îmbunătăți sănătatea pacienților și poate aduce valoare în societate. Totuși, astăzi, profesioniștilor din domeniul sănătății și factorilor politici de decizie le lipsesc informații despre cele mai adecvate activități de educare pentru auto-gestionare (numite „intervenții de auto-gestionare”, sau **IAG**) în funcție de context și de caracteristicile pacienților și a afecțiunii.

COMPAR-EU este un proiect finanțat parțial de Comisia Europeană în cadrul programului său cadru de cercetare „Horizon 2020”. Acesta a început în ianuarie 2018 și se va încheia în decembrie 2022. Scopul proiectului este să identifice, să compare și să clasifice cele mai eficiente și mai rentabile IAG pentru adulții din Europa care au una din următoarele patru afecțiuni cronice: diabet zaharat de tip 2 (DZ2), boala pulmonară obstructivă cronică (BPOC), obezitate sau insuficiență cardiacă. **Proiectul a dezvoltat 4 seturi de rezultate de bază (SRB) pentru a ghida intervențiile de auto-gestionare în aceste boli și va continua să dezvolte un instrument online de luare a deciziilor pentru factori de decizie, cercetători, pacienți și industria de specialitate.**

Context

Afecțiunile cronice afectează peste **80% dintre persoanele de peste 65 de ani**. De asemenea, între **70% și 80%** dintre costurile de asistență medicală provin din gestionarea bolilor cronice. Literatura de specialitate sugerează că pentru o activitate de cercetare **selecție adecvată** a rezultatelor IAG este **esențială**, dacă rezultatele urmează să influențeze politica de informare și de luarea deciziilor. IAG pot îmbunătăți de asemenea rezultatele clinice și societale în tratarea afecțiunilor cronice.

Ce este auto-gestionarea/auto-îngrijirea?

Auto-gestionarea este definită ca „ceea ce persoanele, familiile și comunitățile fac cu intenția de a promova, menține sau restabili sănătatea și de a face față bolilor și dizabilităților, cu sau fără sprijinul profesioniștilor din domeniul sănătății. Auto-gestionarea include, dar nu se limitează la: *auto-prevenirea, auto-diagnosticarea, auto-medicația și auto-gestionarea bolilor și dizabilităților*”.

Ce este un set de rezultate de bază?

Un set de rezultate de bază este o listă de rezultate pe care pacienții și profesioniștii din domeniul sănătății le recomandă a fi considerate, evaluate și raportate în cadrul cercetărilor

efectuate în domeniile respective. Înainte de stabilirea unui SRB, reprezentanții COMPAR-UE au efectuat cercetări și analize ample în literatură.

Cum a fost dezvoltat acest SRB?

În primul rând, cercetătorii COMPAR-EU au analizat literatura științifică și au găsit o listă lungă de rezultate diferite în urma aplicării unor intervenții de auto-gestionare. Consorțiul proiectului COMPAR-EU, a selectat apoi cele mai importante rezultate. Setul de rezultate de bază a fost finalizat în urma unui proces Delphi la care au participat un grup de pacienți, reprezentanți ai organizațiilor de pacienți, cercetători și profesioniști din domeniul sănătății din întreaga Europă, la Berlin în 2018.

Acest grup a votat **16 rezultate** care să facă parte din SRB-ul final. În cadrul acestor **16 rezultate**, **șase** sunt considerate deosebit de importante de către toți participanții, primind un vot foarte ridicat (> 70%) de aprobare din partea participanților. În ceea ce privește restul de zece rezultate, au existat opinii mixte în grup, dar fac și ele parte SRB.

Ce este un proces Delphi?

Un proces Delphi este o tehnică care urmărește obținerea unui compromis și a acordului asupra opiniilor unui grup de experți, printr-o serie de chestionare structurate și consultări.

Ce este un rezumat în limbaj comun?

Un rezumat în limbaj comun este un rezumat al unui proiect de cercetare, folosit pentru a explica idei complexe și termeni tehnici și științifici persoanelor care nu au cunoștințe anterioare despre subiect. Acestea sunt importante nu numai pentru pacienți, ci și pentru nespecialiști și profesioniști medicali nespecializați.

Ce aduce nou această cercetare?

Un punct forte al SRB COMPAR-EU este că se bazează foarte mult pe preferințele pacienților, reflectând totodată și perspectivele clinicienilor, cercetătorilor și reprezentanților societății civile. Suntem încrezători că SRB și rezultatele suplimentare reflectă preferințele tuturor părților interesate cheie. Prin urmare, acest SRB ar putea fi aplicat în funcție de context, la multe situații din Europa și chiar din întreaga lume.

Ca un pas următor, SRB-urile vor fi utilizate pentru a dezvolta un instrument online, care să sprijine luarea deciziilor de către factorii politici, profesioniștii din domeniul sănătății, cei care elaborează ghiduri de management al bolilor cronice, pacienții și familiile acestora cu privire la care sunt cele mai potrivite IAG în diferite contexte.

Care sunt rezultatele pe care pacienții le consideră cele mai importante?

Cele **șase rezultate importante** pentru persoanele cu BPOC în urma unei IAG au fost:

#Activarea pacientului, #Auto-eficacitate, #Participarea și luarea deciziilor, #Auto-monitorizare, #Renunțarea la fumat și #Simptome BPOC (pe termen scurt)

Veți găsi setul complet de rezultate de bază pentru boala pulmonară obstructivă cronică mai jos, în acest document.

Setul complet de rezultate pentru BPOC

COMPAR-EU	
SETUL DE REZULTATE DE BAZĂ	
<u>Rezultatul preferat pentru auto-gestionare</u>	<u>Explicație</u>
Activarea pacientului	Cunoștințele, abilitățile și încrederea pe care o persoană le are în gestionarea propriei sănătăți și îngrijiri medicale, inclusiv sentimentul de a fi responsabil pentru sine, și de a se simți mobilizat să acționeze, atunci când este necesar. Educația este un proces de mobilizare pentru mulți pacienți, care le permite să preia controlul asupra sănătății lor.
Auto-eficacitate	Convingerea unei persoane că aceasta este capabilă să facă ceva anume, legat de un anumit scop pe care aceasta dorește să îl atingă; sentimentul de încredere și de a fi în control.
Participarea și luarea deciziilor	Persoana cu BPOC să se simtă capabilă de a participa activ la propria îngrijire (atât cât aceasta dorește). Atunci când un pacient „își asumă” starea sa de sănătate, este mai probabil ca acesta să susțină o participare activă pe termen lung.
Auto-monitorizare	Măsura în care un pacient se monitorizează în mod regulat, conform recomandărilor agreeate cu profesioniștii din domeniul sănătății, de exemplu contabilizarea simptomelor sau determinarea greutății.
Renunțarea la fumat	Oprirea sau cel puțin reducerea fumatului este o condiție prealabilă și o parte importantă a managementului BPOC.
Simptome BPOC (pe termen scurt)	Ameliorarea simptomelor, inclusiv tusea și dificultățile respiratorii, pe termen scurt. BPOC necesită monitorizare frecventă – dimineața și seara – pentru ca pacientul să obțină controlul asupra stării sale.
Aderare la recomandările personalului medical	Măsura în care un pacient urmează tratamentul recomandat sau prescris de comun acord cu un profesionist din domeniul sănătății, cum ar fi luarea medicamentelor, respectarea sfaturilor privind stilul de viață și participarea la vizitele programate la furnizorii de asistență medicală.
Calitatea somnului	Calitatea somnului include somnul întrerupt, problemele de somn și somnolența. Auto-monitorizarea somnului este o parte esențială a cât de bine gestionează pacientul stresul în ajustarea stilului de viață, în timp ce suferă de o boală cronică. Dacă nu există suficientă odihnă, hormonii de stres sunt eliberați în fluxul sanguin.
Exacerbare	Înrăutățirea simptomelor, cum ar fi dificultăți de respirație crescute, mucus, producție de spută, schimbarea culorii sputei, senzație de lipsă de aer. Este important ca persoanele cu BPOC să fie vigilente privind orice agravare a simptomelor și să dețină un plan pe care să îl poată urma, dacă acest lucru se întâmplă.
Activitate fizică - Forța musculară	Recomandarea și/sau participarea la un program de reabilitare pulmonară, activitate fizică și capacitate de exercițiu. Exercițiile, dieta și

	stilul de viață fără stres sunt esențiale pentru gestionarea unei boli cronice.
A face față cu boala	Cât de bine se simte o persoană să facă față stresului sau altor dificultăți cauzate de boală, inclusiv depresia și anxietatea. Atitudine mentală față de afecțiune.
Activități din viața de zi cu zi	A fi capabil să desfășoare activități obișnuite, cum ar fi igiena personală, treburile casnice, viața sexuală, gestionarea finanțelor și munca.
Cunoștințele și competența îngrijitorului	Este extrem de important ca îngrijitorul (din familie/neoficial) să aibă cunoștințele și abilitățile potrivite privind boala și gestionarea acesteia.
Calitatea vieții îngrijitorului	Calitatea vieții îngrijitorului și povara pe care acesta o simte din cauza activităților de îngrijire oferite.
Vizite la unitatea de urgențe	Numărul de vizite la serviciile de urgență și internări neplanificate în spital. Mai puține vizite la urgențe arată că afecțiunea este sub control.
Eficiența costurilor	Include raportul impact/preț al intervenției de auto-gestionare și buna utilizare a resurselor sistemului de sănătate.
REZULTATE SUPLIMENTARE*	
Cunoștințe	A înțelege diagnosticul și starea sa de sănătate, opțiunile de tratament și alte aspecte (inclusiv factori de risc), cum ar fi stilul de viață și alegerile sănătoase.

*Rezultatele suplimentare sunt rezultate care au fost considerate secundare în ceea ce privește importanța pentru pacienți, cercetători și profesioniști din domeniul sănătății.

Partenerii proiectului sunt [Forumul European al Pacienților](#); [Institutul de Cercetare Avedis Donabedian](#) din Spania; [Institutul de Evaluare a Tehnologiei Medicale](#) din Țările de Jos; [Institutul neerlandez pentru cercetarea serviciilor de sănătate](#); [OptiMedis AG](#) din Germania; [Universitatea Ioannina](#) din Grecia și [Institutul de Cercetare Sant Pau](#) din Spania.

[Aveți nevoie de informații suplimentare?](#)

Vă rugăm contactați contact@self-management.eu

De asemenea, puteți vizita pagina de web al proiectului: <https://self-management.eu/>

COMPAR-EU

Coordonator al proiectului



Partenerii proiectului



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.

