

## Mit várnak a szívelégtelenséggel 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 [COMPAR-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 COMPAR-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 COMPAR-EU kutatói először a tudományos szakirodalmat elemezték, és összegyűjtötték a különböző várható eredményeket. Ezt követően a COMPAR-EU 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 értékelési szempontot** szavazott be a végső COS-ba. Ebből a 16 szempontból **4-et az összes résztvevő** különösen fontosnak tart, ami nagyon magas támogatottságot jelent – **a résztvevők 70%-os (vagy annál nagyobb) egyetértését**. Tíz eredményről a csoportban vegyesebbek voltak a vélemények, azonban ezek is a COS részét képezik.

Mely eredményeket tartják a betegek a legfontosabbaknak.

A szívelégtelenség öngondozásakor a betegek számára **legfontosabb 4 értékelési szempont** a következő volt:

**#Életminőség, #Tudás, #Önhatékonyság & #Betegek aktivizálása**

## A szívelégtelenség értékelési szempontjai

|   |  |
|---|--|
| <u>Szempont</u>   | <u>Magyarázat</u>  |
| <p><b>Életminőség (beleértve a normalitás megőrzését, a szexuális életet, a depresszió mértékét, a pozitív hozzáállást, a társadalmi tevékenységeket és barátokat, a szokásos tevékenységek végzésére való képességet és a QALY-t).</b></p> | <p><b>Képes a mindennapi tevékenységek elvégzésére, mint például: a személyes higiénia, a háztartási munka, a szexuális élet, a személyes pénzügyek kezelése, a társadalmi kapcsolatok megtartása és a munkahelyi feladatok ellátása. A QALY nevű mérőszám (életminőséggel korrigált életév) magában foglalja az élet hosszát és minőségét is, így becslést ad az egyén által egy adott beavatkozás eredményeként elnyerhető minőségi idő (azaz egészségelőny) mennyiségére.</b></p> |
| <p><b>Tudás</b></p>   | <p><b>Megfelelő ismeretek a betegségről, a diagnózisról, a kezelési lehetőségekről és egyéb tényezőkről (beleértve a kockázati tényezőket is), például az életmód és az egészséges élethez vezető döntések megértése</b></p>   |

|   |  |
|---|--|
| <b>Önhatékonyság</b>  | Egy személy meggyőződése arról, hogy képes valamire. Ez gyakran kapcsolódik állapotának öngondozásához kapcsolt konkrét céljához, a magabiztosság érzéséhez, valamint ahhoz az érzéshez, hogy saját állapota és élete felett ő rendelkezik.                                |
| <b>A beteg aktivitása</b>   | A beteg ismeretei, készségei és bizalma saját egészségének és egészségügyi ellátásának kezelésével kapcsolatban, beleértve felelősségét a saját egészségéről való gondoskodásért. Ezt egy erre a célra szolgáló skálával, az úgynevezett betegaktiválási mérőszámmal mérik |
| <b>Egészséggel kapcsolatos információk feldolgozása</b>   | Azoknak a gondolkodási és szociális készségeknek a megléte, amelyek szükségesek az egészséggel kapcsolatos információk elérésére, megértésére, azok megbízhatóságának megítélésére és a mindennapi életben való megfelelő alkalmazására.                                   |
| <b>Részvétel és döntéshozatal</b>   | A beteg képesnek érzi magát arra, hogy aktívan részt vegyen a saját ellátásában és a betegsége kezelésével kapcsolatos döntésekben (amennyire ő szeretné).   |
| <b>A gyógyszerek szedésének vagy egyéb kezeléseknél megállapodás szerinti követése (terápiahűség)</b> | Annak mértéke, hogy a beteg mennyire követi az előírt kezeléseket, például a gyógyszerek megállapodás szerinti szedését és az életmóddal kapcsolatos tanácsok és ajánlások betartását.   |
| <b>Önellenzés</b>   | Annak mértéke, hogy a beteg az egészségügyi szakemberekkel egyeztetett módon rendszeresen ellenőrző vizsgálatokat végez önmagán, például a tüneteinek vagy a testsúlyán.   |
| <b>Testsúly kezelése</b>  | 1) Fogys: Súlycsökkenés. 2) Stabil súly: Stabil súly megtartása. 3) Derékméret: A derékbőség csökkenése.   |
| <b>Légszomj (nehéz vagy nehézkes légzés)</b>  | Kevesebb légszomjas esemény, és többféle tevékenység elvégzésére való képesség.  |
| <b>Halálozás</b>  | Bármely lehetséges okból bekövetkező halálozási kockázat csökkentése.  |
| <b>Erőnlét/ testedzési kapacitás</b>  | Az a maximális fizikai terhelés, amelyet a beteg képes elviselni.  |
| <b>Fizikai aktivitás</b>  | A beteg képes a fizikai tevékenységekre és azok élvezetére. A fizikai aktivitás a beteget ellátó egészségügyi személyzettel egyeztetett, a betegség kezelésének részét képező tevékenységeket jelenti.   |
| <b>Az egészségügyi személyzettel ápoltság kapcsolat és kommunikáció megítélése</b>                    | A beteg bizalma (bizalom) az őt ellátó egészségügyi személyzetben és a közöttük lévő kommunikáció minőségének megítélése.  |
| <b>Kórházi felvételek száma</b>   | Az igénybevett sürgősségi kórházi ellátások számának csökkenése.   |
| <b>Az öngondozást segítő beavatkozás ár-érték aránya</b>  | Az erőforrások költség-hatékony felhasználása.   |
| <b>KIEGÉSZÍTŐ SZEMPONTOK*</b>   |  |

|   |   |
|---|---|
| <b>A megállapodás szerinti étrend betartása (beleértve a só és a vízfogyasztás mennyiségét)</b> | Az egészségügyi személyzettel egyeztetett étrendi ajánlások betartása, beleértve a folyadék fogyasztására (naponta megfelelő mennyiségű víz, vagy más folyadék) és a sóbevitelre (túl sok só fogyasztásának kerülése) vonatkozó étrendi tanácsokat. |
| <b>Dohányzás (leszokás)</b>   | Dohányzási szokások követése /mennyit dohányzik a beteg (ha egyáltalán dohányzik).  |
| <b>Alkoholfogyasztás (korlátozás)</b>   | Alkoholfogyasztási szokások. Mivel a szívelégtelenségben szenvedők szívritmuszavarban (aritmiában) is szenvednek, az alkoholfogyasztás csökkentése vagy korlátozása ajánlott.   |
| <b>Felvizedés (beleértve a lábdagadást és a hasi vizedést)</b>                                  | Gyors, három nap alatt 2 kilónál nagyobb súlynövekedés, vagy a lábak/ bokák bedagadása, illetve a hastájék fokozódó dagadása vagy fájdalma.   |
| <b>Fáradtság (kimerültség)</b>  | Fizikai fáradtság vagy energiahiány.  |
| <b>A gondviselő életminősége (a gondviselés terhei)</b>   | A gondviselő életminősége, különös tekintettel a gondozási feladatokból eredő terhekre.   |
| <b>Gondviselő önhatékonysága</b>  | A hozzátartozó gondviselő meggyőződése/megítélése arról, hogy képes valamire. Ez gyakran egy konkrét célhoz kapcsolódik, amelyet el akar érni, és a magabiztosság, az irányítás kézben tartásának érzésével jár.                                    |
| <b>Járóbeteg-ellátások száma</b>  | Egészségügyi intézményben történt ellátások száma, beleértve a sürgősségi esetek számát is.   |
| <b>Újbóli kórházi felvételek (száma)</b>  | Ismétlődő kórházi ellátások, például nem tervezett beavatkozások vagy problémák miatt (újboi felvételek aránya).  |

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

**Háttér:** Krónikus betegségek a **65 éven felüliek több mint 80%-át** érintik. Emellett az egészségügyi költségek **70-80%** -a a krónikus betegségek kezeléséből adódik. A szakirodalom azt sugallja, hogy az **SMI-eredmények megfelelő kiválasztása alapvető fontosságú**, ahhoz, hogy a kutatás a döntéshozatalt és a tájékoztatást szolgálja. Az SMI-k javíthatják a klinikai és társadalmi eredményeket a krónikus állapotok esetében is.

**Mi az önkezelés/öngondoskodás:** az önkezelést úgy határozzák meg, mint "amit az egyének, családok és közösségek tesznek az egészségügyi szakemberek támogatásával vagy anélkül az egészség javítása, fenntartása vagy helyreállítása, valamint a betegséggel és fogyatékkal való megbirkózás érdekében". Ide tartozik többek között az *önmegelőzés, az öndiagnózis, az öngyógyítás, valamint a betegség és a fogyatékoság önkezelése.*

**Mi az a laikus összefoglaló:** A laikus összefoglaló egy kutatási projekt rövid összefoglalója, amely arra szolgál, hogy elmagyarázza az összetett gondolatokat, valamint a technikai és tudományos



kifejezéseket azoknak az embereknek, akik nem rendelkeznek előzetes ismeretekkel a témában. Nemcsak a betegek, hanem a laikusok és a nem szakorvosok számára is fontosak.

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

**Ki választotta a Szívelégtelenség COS-t:** Az eredményeket egy kétkörös Delphi-eljárás során a Európa különböző részeiről származó betegek és a 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 erősen a betegek preferenciáin alapul, ugyanakkor tükrözi a kezelőorvosok, a kutatók és a civil társadalom képviselőinek szempontjait is. Meggyőződésünk, hogy a COS és a kiegészítő eredmények tükrözik az összes kulcsfontosságú érdekelt fél preferenciáit. Ezért az így megállapított COS a kontextushoz igazodva alkalmazható lehet a legkülönbözőbb európai, sőt világviszonylatban is.

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](#).

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/>.

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

