COMPAR-EU

X’inhu l-aktar important għal pazjenti li għandhom mard tal-qalb sabiex huma stess ikunu jistgħu jimmaniġġjaw il-marda sew?

Daħla

Ħafna nies ’il fuq minn 65 sena jgħixu b’kundizzjoni jew aktar kroniċi tas-saħħa. 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-daru fil-komunità, ħafna drabi mgħejjuna minn qraba jew carers informali oħra. Huwa għalhekk importanti ħafna li pazjenti jiġu mgħejjuna bl-aħjar mod possibblibiex 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 għajnuna siewja għal pazjenti biex jimmaniġġjaw sew il-marda tagħhom huma stess twassal għal titjib f’saħħithom. Għajnuna bħal din biex il-pazjent ikollu kontroll fuq il-kura hijawkoll 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 imsejħa “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. Mad-dijanjosi, pazjenti b'insuffiċjenza tal-qalb huma normalment jiġu riferuti għal programmi ta’ edukazzjoni terapewtika. Din il-prattika hija parti importanti ħafna fejn jidħlu l-SMIs.

COMPAR-EU 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, iqabbel 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 COMPAR-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 jiżviluppa għodda onlajn għat-teħid ta’ deċiżjonijiet għal dawk li jfasslu l-politika, ir-riċerkaturi, il-pazjenti u l-industrija tal-kura tas-saħħa.**

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

C●MPAR-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 ħtiġijiet differenti, f'kuntesti differenti**. Bħala pass li jmiss, l-SRE se jintuża biex tinħoloq għodda onlajn bħala għajnuna għat-teħid ta' deċiżjonijiet minn dawk li jfasslu l-politika, mill-professjonisti tal-kura tas-saħħa uminn 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 jagħżlu l-aktar SRE addattat għalihom, skont iċ-ċirkustanzi tagħhom.

Kif ġie żviluppat is-Sett Riżultati Ewlenin (SRE)?

L-ewwelnett, ir-riċerkaturi tal-COMPAR-EU analizzaw il-letteratura xjentifika u minnha ħarġu lista twilata' riżultati differenti miksuba. Aħna, il-konsorzju tal-proġett COMPAR-EU, imbagħad għażilna l-aktar riżultati 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 ivvota **16-il riżultat** biex tkun parti mis-SRE finali. Fi ħdan dawn is-16-il riżultat, **4 huma kkunsidrati partikolarment importanti** mill-parteċipanti kollha, jiġifieri li rċevew appoġġ għoli ħafna - **70% (jew aktar) tal-approvazzjoni tal-parteċipanti**. Fuq tnax-il riżultat kien hemm aktar opinjonijiet imħallta fil-grupp, madankollu huma wkoll parti mill-SRE.

X'inhuma r-riżultati li l-pazjenti jqisu l-aktar importanti?

Il-**4 riżultati l-aktar importanti** għal pazjenti bil-mard tal-qalb biex jieħdu ħsieb il-kundizzjoni tagħhom kienu:

#Il-kwalità tal-ħajja, #L-Għarfien, #Li jkunu kapaċi jiddeċidu & #Li jkunu mgħarfa dwar il-kundizzjoni

Issib L-SRE sħiħ fl-aħħar ta' dan id-dokument.

Ir-riżultat ewlieni sħiħ stabbilit għall-Problemi tal-Qalb

C●MPAR-EU	
Ir-riżultati:	**Spjegazjoni:**
Patient activation **(il-pazjent ikun mgħarraf dwar il-kundizzjoni tiegħu u jkun attiv fid-deċiżjonijiet)**	**L-għarfien, il-ħiliet u l-kunfidenza li persuna għandha biex tieħu ħsiebis-saħħa u l-kura tas-saħħa tagħha stess, inkluż ir-rieda li tkun responsabbli biex tieħu ħsieb is-saħħa tagħha stess. Dan jitkejjel bl-użu ta' skala ta' kejl apposta, l-hekk imsejjaħ grad ta' attivazzjoni tal-pazjent (*Patient Activation*).**

Self-efficacy (il-pazjent kapaċi jiddeċidi)	Il-ġudizzju ta' persuna li hi kapaċi tagħmel xi ħaġa, ħafna drabi relatata ma' għan speċifiku li trid tikseb, tħossok kunfidenti u li tkun fil-kontroll.
Tagħrif	Li jkollok għarfien tal-kundizzjoni tas-saħħa u d-dijanjosi, għażliet ta' trattament, u aspetti oħra (fatturi ta' riskju inklużi), bħall-istil tal-ħajja u għażliet tajbin għas-saħħa.
Kwalità tal-ħajja (inkluża ħajja sesswali, normalità, dipressjoni, attitudni pożittiva, attivitajiet soċjali u ħbieb, li tkun kapaċi tagħmel attivitajiet tas-soltu u QALY)	Li tkun kapaċi tagħmel attivitajiet ta' kuljum, bħal: iżżom ruħek nadif, tagħmel ix- xogħol fid-dar, tkun attiv sesswalment, tieħu ħsieb flusek, iżżomm kuntatti soċjali u attiv fil-qasam tax-xogħol. X'inhi QALY (Sena tal-Ħajja Aġġustata għall-Kwalità) tinkorpora kemm il-kwantità kif ukoll il-kwalità tal-ħajja, għalhekk tipprovdi stima raġonevoli tal-ammont ta' ħin ta' kwalità (jiġifieri, benefiċċju tas-saħħa) li individwu jista' jesperjenza bħala riżultat ta' intervent partikolari.
Għarfien dwar is-Saħħa	Li jkollok il-ħiliet mentali u soċjali meħtieġa biex issib informazzjoni relatata mas-saħħa, tifhem l-informazzjoni, tiġġudika li hu ta' min joqgħod fuqha, u tieħu azzjoni xierqa fil-ħajja ta' kuljum.
Parteċipazzjoni u tteħid ta' deċiżjonijiet	Tħossok kapaċi tipparteċipa b'mod attiv fid-deċiżjonijiet tiegħek dwar il-kura u t-trattament (kif tixtieq).
Li tieħu mediċini jew trattament ieħor kif miftiehem (aderenza)	Il-punt sa fejn pazjent isegwi t-trattament kif maqbul, bħal jieħu mediċini kif miftiehem u jsegwi pariri u rakkomandazzjonijiet dwar l-istil tal-ħajja.
***Self-monitoring* (il-pazjent jieħu ħsieb tal-kundizzjoni)**	Il-punt sa fejn pazjent jieħu ħsieb tiegħu innifsu regolarment kif miftiehem mal-professjonisti tal-kura tas-saħħa tiegħu/tagħha, per eżempju s-sintomi tiegħu/tagħha jew il-piż tiegħu/tagħha.
L- Immaniġġar tal-Piż tal-Ġisem	1) Telf ta' piż: tnaqqis fil-piż. 2) Piż stabbli: tkun tista' żżomm piż stabbli. 3) daqs tal-qadd: tnaqqis fiċ-ċirkonferenza tal-qadd.
Qtugħ tan-nifs (diffikultà biex tieħu n-nifs)	Ikollok inqas mumenti fejn taqta' nifsek u tkun tista' tagħmel aktar attivitajiet.
Mortalità	It-tnaqqis tal-imwiet mill-kawżi kollha possibbli.
Test tal-isforz/Kapaċità li tagħmel l-eżerċizzju	L-ammont massimu ta' sforz fiżiku li pazjent jista' jsostni.
L-ammont massimu ta' sforz fiżiku li pazjent jista' jsostni.	Li tkun kapaċi tipparteċipa u tgawdi attivitajiet fiżiċi. L-attività fiżika tirreferi għal attivitajiet miftiehma ma' professjonist tas-saħħa bħala parti mill-pjan ta' kura għal-marda tiegħek.
Perċezzjoni tar-relazzjoni u l-komunikazzjoni tat-tim professjonali tal-kura tas-saħħa	Il-fiduċja tal-pazjent fil-professjonisti tas-saħħa u l-komunikazzjoni tajjeb.
Numru ta' drabi li tidħol l-isptar	Tnaqqis fin-numru ta' drabi li jkun hemm bżonn tinżżamm l-isptar mhux ippjanati.

Valur għall-flus tal-intervent ta' *self-management* (lie tieħu ħsieb il-kura tiegħek int innifsek)	Użu aktar effiċjenti tar-riżorsi fis-servizzi tas-saħħa.
RIŻULTATI SUPPLIMENTARI*	
Li żżomm mad-dieta kif miftiehem (inkluż il-melħ u l-ilma)	Iż-żamma tar-rakkomandazzjonijiet tad-dieta kif miftiehem mal-professjonisti tal-kura tas-saħħa tagħha, inklużi pariri dwar id-dieta relatati mat-teħid tal-ilma (tixrob l-ammont xieraq ta' ilma (jew likwidi oħra), u t-teħid ta' melħ (li ma tieħux wisq melħ mal-ikel).
Tipjip (waqfien)	Id-drawwiet tat-tipjip / kemm il-pazjent ipejjep (jekk ma jieqafx).
Alkoħol (kontroll)	Drawwiet tax-xorb tal-alkoħol. Billi n-nies b'mard tal-qalb ibatu minn problemi tar-ritmu tal-qalb (arritmija), huwa rakkomandat tnaqqis jew konsum limitat ta' alkoħol.
Nefħa (inkluż riġel u edima fiż-żona tal-istoku)	Żieda f'daqqa fil-piż ta' aktar minn 2 kilos (3 liri) fi tlett ijiem jew nefħa tar-riġlejn jew għekiesi, jew nefħa jew uġigħ dejjem akbar fiż-żona tal-istonku.
Għeja (debbulizza)	Li tkun għajjien fiżikament jew nieqes mill-enerġija.
Kwalità tal-ħajja ta' qarib li jieħu ħsieb il-pazjent (inkluż ir-responsabbiltà)	Kwalità tal-ħajja ta' min jieħu ħsiebu il-pazjent u r-responsabbiltà li jħoss meta qed jieħu ħsieb persuna li tbagħti minn mard tal-qalb.
Kemm qarib iħossu kapaċi li jieħu deċiżjonijiet skont il-bżonn dwar il-persuna li tieħu ħsiebha	It-twemmin/ġudizzju ta' min jieħu ħsiebu (tal-familja) li hu kapaċi jagħmel xi ħaġa, ħafna drabi relatat ma' għan speċifiku li jrid jilħaq, tħossok kunfidenti u li tkun f'kontroll.
Numru ta' żjarat l-outpatients	Numru ta' żjarat mediċi, inklużi żjarat ta' emerġenza.
Numru ta' drabi li tidħol l-isptar għal-kura	Ritorn mhux mistenni l-isptar, pereżempju għal proċeduri jew problemi mhux ippjanati (rati ta' dħul mill-ġdid).

*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**. Barraminnhekk, bejn **70% u 80%** tan-nefqa tal-kura tas-saħħa jirriżultaw mill-immaniġġjar tal-mard kroniku. Il-letteratura tissuġġerixxi 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-riżultati 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, fil-qosor 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-suġġett. Huma importanti mhux biss għall-pazjenti iżda wkoll għal pubbliku in ġenerali u professjonisti mediċi mhux speċjalizzati.

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

Min għażel is-Sett ta' Riżultati Ewlenin (SRE) għal mard tal-qalb?: Ir-riżultati 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 ġabet din ir-riċerka: Qawwa ewlenija tal-SRE tal-COMPAR-EU hija li s-Sett tar-Riżultati 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-riżultati 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.

Aktar informazzjoni hija meħtieġa

Jekk jogħġbok ikkuntattja: contact@self-management.eu
Tista' wkoll iżżur il-websajt tal-proġett: https://self-management.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.