

## Niewydolność serca i co jest najważniejsze dla pacjentów w zakresie wyników samodzielnej kontroli objawów?

### Wprowadzenie

U większości osób powyżej 65 roku życia występuje jedno lub więcej przewlekłych schorzeń. Leczenie tych schorzeń pochłania obecnie znaczną część kosztów opieki zdrowotnej: od 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 COMPAR-EU przeanalizowali literaturę naukową i znaleźli długą listę różnych wyników. My, konsorcjum projektu COMPAR-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 przegłosowała **16 wyników**, które mają być częścią ostatecznej wersji ZNW. Wśród tych 16 wyników **4 są uważane za szczególnie ważne** przez wszystkich uczestników, co oznacza, że otrzymały bardzo wysokie poparcie - **70% (lub więcej) akceptacji uczestników**. W przypadku dwunastu wyników opinie w grupie były bardziej zróżnicowane, jednak są one również częścią ZNW.

Jakie wyniki pacjenci uważają za najważniejsze?

**4 najważniejsze wyniki** dla pacjentów w zakresie samodzielnej kontroli objawów niewydolności serca to:

**#Jakość życia, #Wiedza, #Poczucie własnej skuteczności i #Aktywizacja pacjenta**

**Pełny zestaw najważniejszych wyników dla niewydolności serca**

	
<u>Preferowany wynik samodzielnej kontroli objawów:</u>	Wyjaśnienie:
<b>Aktywizacja pacjenta</b>	<b>Wiedza, umiejętności i pewność siebie pacjenta w zakresie kontroli własnego zdrowia i opieki zdrowotnej, w tym poczucie odpowiedzialności za dbałość o własne zdrowie. Mierzy się to za pomocą specjalnej skali pomiarowej, tzw. stopnia aktywizacji pacjenta.</b>
<b>Poczucie własnej skuteczności</b>	<b>Pogląd osoby, że jest w stanie coś zrobić, często związane z konkretnym celem, który chce osiągnąć, poczucie pewności siebie i kontroli.</b>
<b>Wiedza</b>	<b>Zrozumienie stanu zdrowia i diagnozy, opcji leczenia i innych aspektów (w tym czynników ryzyka), takich jak styl życia i podejmowanie zdrowych wyborów.</b>

<b>Jakość życia (w tym życie seksualne, normalność, depresja, pozytywne nastawienie, działalność społeczna i przyjaciele, zdolność do wykonywania zwykłych czynności i QALY)</b>	<b>Zdolność do wykonywania codziennych czynności, takich jak: praktykowanie higieny osobistej, prace domowe, seks, zarządzanie finansami osobistymi, kontakty społeczne i zadania zawodowe. Ponieważ QALY (liczba lat życia skorygowana jego jakością) obejmuje zarówno ilość, jak i jakość życia, stanowi zatem rozsądny szacunek ilości dobrze spędzonego czasu (tj. korzyści zdrowotnych), którego dana osoba może doświadczyć w wyniku zastosowania danej interwencji.</b>
<b>Znajomość zagadnień zdrowotnych</b>	Posiadanie umiejętności poznawczych i społecznych potrzebnych do znalezienia informacji związanych ze zdrowiem, zrozumienia tych informacji, oceny ich wiarygodności oraz podjęcia odpowiednich działań w życiu codziennym.
<b>Uczestnictwo i podejmowanie decyzji</b>	Poczucie zdolności do aktywnego uczestniczenia w podejmowaniu decyzji dotyczących własnej opieki i leczenia (w zakresie, w jakim pacjent sobie tego życzy).
<b>Przyjmowanie leków lub innych metod leczenia zgodnie z ustaleniami (przestrzeganie zaleceń)</b>	Stopień, w jakim pacjent stosuje się do przepisanego leczenia, np. przyjmuje leki zgodnie z ustaleniami oraz stosuje się do porad i zaleceń dotyczących stylu życia.
<b>Samoobserwacja</b>	Stopień, w jakim pacjent regularnie obserwuje się zgodnie z ustaleniami z pracownikami służby zdrowia, na przykład objawy lub wagę.
<b>Kontrola masy ciała</b>	1) Utrata wagi: zmniejszenie masy ciała. 2) Stabilna waga: zdolność do utrzymania stabilnej masy ciała. 3) Rozmiar talii: zmniejszenie obwodu talii.
<b>Duszność (trudne lub utrudnione oddychanie)</b>	Zmniejszenie liczby momentów duszności i możliwość wykonywania większej liczby czynności.
<b>Śmiertelność</b>	Zmniejszenie liczby zgonów ze wszystkich możliwych przyczyn.
<b>Test wysiłkowy/wydolność wysiłkowa</b>	Maksymalny wysiłek fizyczny, jaki może wytrzymać pacjent.
<b>Aktywność fizyczna</b>	Zdolność do uczestniczenia w zajęciach fizycznych i czerpania z nich radości. Aktywność fizyczna odnosi się do zajęć uzgodnionych z personelem medycznym w ramach kontroli objawów choroby.
<b>Postrzeganie relacji i komunikacji w zespole pracowników służby zdrowia</b>	Zaufanie pacjenta do personelu medycznego oraz stopień pozytywnego postrzegania komunikacji.
<b>Liczba hospitalizacji</b>	Spadek liczby nieplanowanych hospitalizacji.
<b>Stosunek wartości do ceny interwencji w zakresie samodzielnej kontroli objawów</b>	Oszczędne wykorzystanie zasobów.

**WYNIKI DODATKOWE\***

<b>Przestrzeganie diety zgodnie z ustaleniami (w tym soli i wody)</b>	Przestrzeganie zaleceń dietetycznych uzgodnionych z pracownikami służby zdrowia, w tym zaleceń dietetycznych dotyczących spożycia wody (picia odpowiedniej ilości wody (lub innych płynów)) oraz spożycia soli (nie spożywanie zbyt dużej ilości soli).
<b>(Zaprzestanie) palenia</b>	Nawyki związane z paleniem / jak dużo pacjent pali (jeśli w ogóle).
<b>Alkohol (kontrola)</b>	Zwyczaje związane z piciem alkoholu. Ponieważ u osób z niewydolnością serca występują zaburzenia rytmu serca (arytmia), zaleca się zmniejszenie lub ograniczenie spożycia alkoholu.
<b>Obrzęk (w tym obrzęk nóg i jamy brzusznej)</b>	Szybkie zwiększenie masy ciała ponad 2 kilogramy (3 funty) w ciągu trzech dni lub obrzęk nóg lub kostek, lub narastający obrzęk lub ból w okolicy brzucha.
<b>Zmęczenie (osłabienie)</b>	Stan fizycznego zmęczenia lub pozbawienia energii.
<b>Jakość życia opiekunów (w tym obciążenie)</b>	Jakość życia opiekuna i obciążenie, jakie odczuwa z powodu zadań związanych z opieką.
<b>Poczucie własnej skuteczności opiekuna</b>	Przekonanie/pogląd (rodziny) opiekuna, że jest w stanie coś zrobić, często związane z konkretnym celem, który chce osiągnąć, poczucie pewności siebie i kontroli.
<b>Liczba wizyt ambulatoryjnych</b>	Liczba wizyt lekarskich, w tym wizyt w nagłych wypadkach.
<b>(Liczba) ponownych hospitalizacji</b>	Nieoczekiwany powrót do szpitala, na przykład z powodu nieplanowanych procedur lub problemów (wskaźniki ponownych przyjęć).

\*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](mailto: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 COMPAREU groups' views, and the European Commission is not liable for any use that may be made of the information contained herein.

