

Ce contează pentru persoanele cu insuficiență cardiacă 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.

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

Rezultatele cele mai importante pentru pacienți în auto-gestionarea insuficienței cardiace au fost:

#Activarea pacientului, #Auto-eficacitatea, #Cunoștințe și #Calitatea vieții

Veți găsi setul complet de rezultate de bază pentru insuficiența cardiacă la sfârșitul acestui document.

Setul complet de rezultate pentru insuficiența cardiacă

COMPAR-EU	
SETUL DE REZULTATE DE BAZĂ	
<u>Rezultatul preferat pentru auto-gestionare:</u>	Explicație:
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.
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.
Calitatea vieții (inclusiv viața sexuală, normalitatea, depresia, atitudinea pozitivă, activități sociale și prieteni, capacitatea de a face activități obișnuite și QALY)	A fi capabil să desfășoare activități zilnice, cum ar fi: practicarea igienei personale, munca casnică, sexul, gestionarea finanțelor personale, contactele sociale și sarcinile de serviciu. Indicele QALY (speranța de viață ajustată în funcție de calitatea vieții) care încorporează atât cantitatea, cât și calitatea vieții, oferă o estimare rezonabilă a beneficiului pe care o persoană îl poate avea ca urmare a unei anumite intervenții.
Educație în domeniul sănătății	Deținerea de abilități cognitive și sociale necesare pentru a găsi informații legate de sănătate, pentru a înțelege informațiile, pentru a aprecia credibilitatea acestora și pentru a lua măsurile adecvate în viața de zi cu zi.
Participarea și luarea deciziilor	Persoana cu insuficiență cardiacă să se simtă capabilă de a participa activ la propria îngrijire (atât cât aceasta dorește).
Luarea medicației sau efectuarea altor tratamente, conform recomandărilor (aderarea la tratament)	Măsura în care un pacient urmează tratamentul prescris, cum ar fi administrarea medicamentelor și respectarea sfaturilor și recomandărilor privind stilul de viață.
Auto-monitorizare	Măsura în care un pacient se monitorizează în mod regulat, conform acordului cu profesioniștii din domeniul sănătății, de exemplu simptomele sau greutatea sa.
Gestionarea greutății corporale	1) Pierdere în greutate: scădere în greutate. 2) Greutate stabilă: capacitatea de a păstra o greutate stabilă. 3) mărimea taliei: reducerea circumferinței taliei.

Dificultăți de respirație (respirație dificilă sau greoaie)	Reducerea de momente de dispnee și abilitatea de a face mai multe activități.
Mortalitate	Reducerea deceselor din toate cauzele posibile.
Test de efort/Capacitate de exercițiu	Cantitatea maximă de efort fizic pe care o poate suporta un pacient.
Activități fizice	Să poată participa și să se poată bucura de activități fizice. Activitatea fizică se referă la activitățile convenite cu un furnizor de servicii medicale ca parte a gestionării afecțiunii cronice.
Percepția relației și a comunicării cu echipa de profesioniști din domeniul sănătății	Încrederea (siguranța) pacientului în furnizorul de servicii medicale și cât de bine este percepută comunicarea.
Numărul de internări în spital	O scădere a numărului de internări neplanificate în spital.
Raport calitate/preț al intervenției de auto-gestionare	Utilizarea rentabilă a resurselor.
REZULTATE SUPLIMENTARE*	
Respectarea dietei conform acordului (inclusiv sare și apă)	Respectarea recomandărilor de dietă agreeate cu profesioniștii din domeniul sănătății, inclusiv a sfaturilor legate de aportul de apă - consumarea unei cantități adecvate de apă (sau alte lichide) și aportul de sare (a nu mânca prea multă sare).
Fumatul (renunțarea la acesta)	Obiceiuri de fumat/cât de mult fumează pacientul (dacă fumează).
Alcool (controlul acestuia)	Obiceiuri legate de consumul de alcool. Deoarece persoanele cu insuficiență cardiacă suferă de probleme de ritm cardiac (aritmie), se recomandă reducerea sau limitarea consumului de alcool.
Umflare (inclusiv a picioarelor și edem abdominal)	Creștere rapidă în greutate de peste 2 kilograme în trei zile, umflarea picioarelor sau gleznelor, apariția umflăturilor sau a durerii în zona stomacului.
Letargia (Oboseala)	Oboseala fizică sau lipsa de energie.
Calitatea vieții îngrijitorului (inclusiv povara)	Calitatea vieții îngrijitorului și povara pe care acesta o simte din cauza activităților de îngrijire oferite.
Auto-eficacitatea îngrijitorului	Convingerea persoanei de îngrijire (din familie) 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.
Numărul de vizite în ambulatoriu	Numărul de vizite medicale, inclusiv vizite de urgență.
(Număr de) reinternări	Revenirea neașteptată la spital, de exemplu pentru proceduri sau probleme neplanificate (ratele de re-internare).

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

COMPAR-EU

[Aveți nevoie de informații suplimentare?](#)

Vă rugăm contactați contact@self-management.eu

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

Partenerii proiectului sunt [Institutul de Cercetare Avedis Donabedian](#) din Spania; [Forumul European al Pacienților](#); [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.

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.

