



## Wat vinden mensen met obesitas belangrijk als het gaat om zelfmanagement?

### Introductie

De meeste mensen boven de 65 jaar leven met een of meerdere chronische aandoeningen. De kosten voor deze chronische aandoeningen zijn aanzienlijk: tussen de 70% en 80% van het totale zorgbudget gaat op aan zorg voor deze aandoeningen. [\\*](#)

Patiënten met chronische aandoeningen zijn vooral zelf verantwoordelijk voor de dagelijkse omgang met hun ziekte, vaak geholpen door familie of andere mantelzorgers. We noemen dit zelfmanagement. Het bieden van de juiste ondersteuning aan patiënten bij hun zelfmanagement en het zo goed mogelijk leven met de ziekte is een essentieel onderdeel van goede zorg en draagt bovendien bij aan een betere levensverwachting.

Onderzoek laat zien dat wanneer zelfmanagementondersteuning op de juiste manier gegeven wordt, dit niet alleen de gezondheid van patiënten kan verbeteren maar ook van belang is voor de samenleving als geheel. Zorgverleners en beleidsmakers weten echter niet altijd welke activiteiten ter ondersteuning van zelfmanagement (hieronder “zelfmanagementinterventies” genoemd) nu het beste werken bij welke patiënten en in welke context.

[COMPARE-EU](#) is een onderzoeksproject dat als doel heeft om de meest effectieve en kosteneffectieve zelfmanagementinterventies voor volwassenen met een of meerdere chronische aandoeningen te identificeren en vervolgens te vergelijken en te ordenen. Dit gebeurt voor vier aandoeningen: Diabetes type 2, chronische obstructieve longziekte (COPD), obesitas en hartfalen. Het project wordt gefinancierd door de Europese Commissie en betreft een Horizon 2020 project. Het begon in 2018 en eindigde eind 2022.

**In het kader van dit project is voor iedere ziekte een lijst van meest belangrijke uitkomstmaten ontwikkeld om de effectiviteit van interventies te evalueren, de zogenaamde “Core Outcome Set” (COS). Deze lijsten zijn ontwikkeld samen met patiënten en zorgverleners. Met deze COS als uitgangspunt zal een online beslisinstrument ontwikkeld worden voor beleidsmakers, onderzoekers, patiënten en zorgverleners dat hen helpt om de meest effectieve interventies te vinden bij een bepaalde uitkomst.**

Wat is een Core Outcome Set (COS): een lijst met uitkomsten die in de ogen van patiënten en professionals in de gezondheidszorg belangrijk zijn en meegenomen moeten worden door onderzoekers als zij onderzoek op een bepaald gebied uitvoeren. Voorafgaand aan de selectie



van de uiteindelijke COS vond een uitgebreide analyse van de literatuurplaats door onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers van COMPAREU.

#### Welke nieuwe kennis levert dit onderzoek op?

Een belangrijke kracht van onze COS is dat deze sterk **gebaseerd is op de voorkeuren van patiënten** en tegelijkertijd de ideeën van zorgverleners en onderzoekers meeneemt. Dit betekent dat de COS vrij **betrouwbaar is en in verschillende omgevingen kan worden gebruikt**. De COS wordt gebruikt om een online tool te ontwerpen ter ondersteuning van de besluitvorming door beleidsmakers, professionals in de gezondheidszorg, ontwikkelaars van richtlijnen voor het managen van chronische ziekten, patiënten, en hun families over wat de meest geschikte zelfmanagementinterventies in verschillende contexten zijn.

#### Hoe is de COS ontwikkeld?

Eerst zochten onderzoekers van COMPAREU in de wetenschappelijke literatuur naar de wijze waarop zelfmanagementinterventies geëvalueerd worden en vonden een lange lijst van verschillende uitkomsten. Vervolgens heeft het COMPAREU projectteam, al deze uitkomsten aan patiënten en een aantal zorgverleners voorgelegd. Tijdens een Delphi procedure werden de uitkomsten die in de ogen van patiënten en zorgverleners het belangrijkste zijn geselecteerd. Een Delphi-procedure is een onderzoekstechniek waarin geprobeerd wordt om overeenstemming te vinden tussen deelnemers over een bepaald onderwerp. De Delphi bestond uit twee rondes waarbij we gebruik maakten van een reeks gestructureerde vragenlijsten (ronde 1) en rondetafelgesprekken (ronde 2).

Deelnemers aan de Delphi kozen **15 uitkomsten** die opgenomen werden in de uiteindelijke uitkomstenlijst (COS). Binnen deze **15 uitkomsten**, werden er **vijf** uitkomsten door het merendeel (70% of meer) van alle deelnemers als heel belangrijk beoordeeld. Over tien uitkomsten waren de meningen in de groep meer verdeeld, maar ze maken ook deel uit van de uitkomstenlijst voor obesitas omdat ze door een ruime meerderheid van de deelnemers belangrijk tot heel belangrijk werden gevonden.

#### Wat zijn de uitkomsten die patiënten het belangrijkste vinden?

De **vijf belangrijkste uitkomsten** voor mensen voor zelfmanagement van obesitas waren:

**#Self-efficacy #Participatie en besluitvorming #Sociale relaties & #Patient-zorgverlener relatie #Therapietrouw aan het programma**

## De volledige uitkomsten lijst (COS) voor obesitas

COMPAR-EU	
<b>GEWENSTE ZELF-MANAGEMENT UITKOMST:</b>	<b>UITLEG:</b>
Self-efficacy	De overtuiging of het vertrouwen van een persoon dat hij/zij zelf in staat is om iets te doen, vaak gerelateerd aan het managen van hun ziekte; algeheel gevoel van vertrouwen en van controle over hun eigen ziekte en leven als geheel.
Participatie en besluitvorming	Zich in staat voelen om actief deel te nemen aan de eigen zorg (zoveel als de patiënt dat zelf wenst). Wanneer een patiënt 'eigenaar wordt' van zijn/haar aandoening is de kans groter dat hij/zij op de lange termijn actief blijft deelnemen.
Sociale contacten	Relaties met vrienden of familie onderhouden; het zelfvertrouwen / de energie / motivatie hebben om deel te nemen aan sociale activiteiten; het vermogen om voor kinderen te zorgen.
Patient-Zorgverlener relatie	Vertrouwen in de zorgprofessional; oordeel over de kwaliteit van de communicatie tussen patiënt en zorgprofessional(s); voldoende tijd hebben voor overleg.
Therapietrouw aan programma	Het kunnen volgen van het afgesproken behandelprogramma, zoals een dieet, bewegplan, leefstijladviezen, etc.
Zelfcontrole (inclusief zelfregistratie)	Het zelf kunnen monitoren van het bijvoorbeeld eigen gewicht zoals afgesproken met de zorgverlener.
Kwaliteit van leven-Fysiek en psychisch functioneren	In staat zijn om gebruikelijke activiteiten te doen, zoals persoonlijke hygiëne, huishoudelijk werk, financiën beheren. Het gevoel hebben een "normaal" leven te kunnen leiden. Kunnen lopen, traplopen, bukken, benen kruisen, opstaan uit stoelen. Het kunnen verrichten van werkgerelateerde taken of het hebben van een betaalde baan; kunnen deelnemen aan en genieten van fysieke activiteiten; zich zelfverzekerd voelen om om te gaan met depressie, angst of stress.
Omgaan met de ziekte	Het kunnen omgaan met stress of andere moeilijkheden die door de ziekte worden veroorzaakt. Mentale weerbaarheid ten aanzien van de aandoening.
Patiëntactivering	Kennis, vaardigheden en vertrouwen in het managen van de eigen gezondheid en zorg, inclusief het gevoel verantwoordelijk te zijn voor het eigen welzijn.

<b>Integratie op het werk</b>	In staat zijn om werktaken uit te voeren, werk/betaald werk aan te nemen of deel uit te maken en zich opgenomen te voelen in een team, werkomgeving, etc.
<b>Fysieke activiteiten</b>	In staat zijn om fysieke oefeningen te doen zoals geadviseerd en zich aan het oefenplan te houden.
<b>Gewichtsbeheersing</b>	Verbeteringen in gewichtsbeheersing, waaronder gewichtsverlies, een stabiel gewicht kunnen behouden en vermindering van de middelomtrek (tailleomvang)
<b>Comorbiditymanagement</b>	Indien men in staat is om de bloeddruk onder controle te houden en de diastolische bloeddruk te verlagen kan dit leiden tot een kleinere kans op het ontwikkelen van andere ziekten, zoals hartaandoeningen, diabetes, coronaire hartziekte en metabool syndroom.
<b>Kosteneffectiviteit</b>	Betreft de waarde van zelfmanagementinterventies in relatie tot de kosten en het gepast gebruik van middelen in de gezondheidszorg.
<b>AANVULLENDE UITKOMSTEN*</b>	
<b>Verslavend gedrag</b>	Bijvoorbeeld, alcohol, drugs, gokken, shoppen, beperken of stoppen. Vooral stoppen met het gebruik van alcohol is belangrijk.
<b>Slaapkwaliteit</b>	Slaapkwaliteit hangt af van de mate waarin iemand last heeft van onderbroken slaap, slaapproblemen en/of slaperigheid. Slaapkwaliteit is een belangrijke indicator van hoe goed de patiënt kan omgaan met stress ten gevolge van een chronische ziekte.
<b>Bijwerkingen van behandelingen</b>	Problemen or negatieve bijwerkingen van behandelingen, zoals medicatie of operaties
<b>Pijn</b>	In staat zijn om pijn of ongemak onder controle te houden
<b>Seksueel functioneren</b>	In staat zijn om een bevredigend seksleven te hebben.

\*Aanvullende uitkomsten zijn uitkomsten die als secundair worden beschouwd in termen van belang voor patiënten, onderzoekers en zorgprofessionals.

**Wat is zelfmanagement of zelfzorg:** zelfmanagement betekent ‘wat mensen, gezinnen en de samenleving als geheel doen met als doel om de gezondheid te bevorderen, te behouden of te verbeteren en/of om te gaan met ziekte met of zonder de steun van gezondheidszorg professionals’. Het omvat tenminste *zelfpreventie, zelfdiagnose, zelfmedicatie en zelfmanagement* van ziekte en handicap.

# COMPAR-EU

De project partners zijn het [European Patients' Forum](#); [Avedis Donabedian Research Institute](#) uit Spanje; [Institute for Medical Technology Assessment](#); [Netherlands institute for health services research](#) uit Nederland; [OptiMedis AG](#) uit Duitsland; [University of Ioannina](#) uit Griekenland & [Sant Pau Research Institute](#) uit Spanje.

**Wat is een lekensamenvatting:** Een lekensamenvatting is een korte samenvatting van een onderzoeksproject die wordt gebruikt om ingewikkelde ideeën en technische en wetenschappelijke woorden uit te leggen aan mensen die nog niets of weinig over het onderwerp weten. Een lekensamenvatting is niet alleen belangrijk voor patiënten, maar voor alle burgers en niet-gespecialiseerde medische professionals.

## Meer informatie nodig?

Neem contact op met [contact@self-management.eu](mailto:contact@self-management.eu)

U kunt ook de project website bezoeken: <https://self-management.eu/>

## Coördinator van het project



## Partners van het project



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.

