X’inhu l-aktar important għal pazjenti b’obeżità (piż żejjed) biex huma stess jimmaniġġjaw il-kundizzjoni 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-dar u fil-komunità, ħafna drabi mgħejjuna minn qraba jew carers informali oħra. Huwa għalhekk importanti ħafna li pazjenti jiġu mgħejjuna bl-aħjar mod possibbli biex 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 l-professjonisti tal-kura tas-saħħa u dawk li jfasslu l-politika għal dan il-qasam m’għandhomx tagħrif siewi u biżżejjed 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), jaħdmu sew għal pazjenti differenti f’kuntesti differenti.

COMPAR-EU huwa proġett parzjalment iffinanzjat mill-Kummissjoni Ewropea taħt il-programm qafas tar-riċerka tagħha “Horizon 2020”. Beda f’Jannar 2018 u se jintemm f’Diċembru 2022. Il-proġett għandu l-għan li jidentifika, iqabbel u jikklassifika l-SMIs l-aktar effettivi u dawk li jnaqqsu n-nefqatal-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, u problemi tal- tal-qalb (Heart Failure). **Il-proġett COMPAR-EU żviluppa 4 Settijiet ta’ Riżultati Ewlenin (SREs) biex jiggwidaw 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)?: 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.

X’għarfien ġdid iġġib din ir-riċerka?

Billi l-SRE huwa **bbażat fuq il-preferenzi tal-pazjenti** u jirrifletti wkoll il-perspettivi tal-professjonisti tal-kura tas-saħħa u r-riċerkaturi, l-SRE tista’ tistrieħ fuqu. Barra minn hekk, **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 u minn 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 ta' RizultatiEwlenin (SRE)?

L-ewwelnett, ir-riċerkaturi tal-COMPAR-EU analizzaw il-letteratura xjentifika u minnha ħarġu lista twila ta' 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 tad-Delphi ivvota **15-il riżultat** biex jiffurmaw l-SRE finali għall-obeżità. Minn dawn il-15-il riżultat, **5 huma kkunsidrati partikolarment importanti mill-parteċipanti kollha.** Dan ifisser qbil u approvazzjoni għoljin ħafna ta'70% (jew aktar) tal-parteċipanti. U għalkemm kien hemm opinjonijiet imħallta mill-grupp dwar 10 riżultati oħra, dawn l-10 riżultati xorta jiffurmaw parti mill-SRE.

X'inhuma r-riżultati l-aktar mixtieqa mill-pazjenti dwar l-immaniġġjar minnhom stess tal-obeżità? Il-pazjenti li jsofru minn piż esaġerat iqisu dawn il-ħames riżultati li ġejjin bħala l-aktar mixtieqa minnhom biex ikunu jistgħu jimmaniġġjaw il-kundizzjoni tagħhom sew, huma stess:

#Iħossuhom kapaċi jimmaniġġjaw sew il-kundizzjoni #Jirnexxilhom jaslu għal deċiżjonijiet #Jimxu sew mal-programm ta' kura #Jirrelataw ma' oħrajn soċjalment, u #Relazzjoni tajba bejn il-pazjent u min jipprovdi l-kura tas-saħħa

Issib l-SRE sħiħ hawn taħt f'dan id-dokument.

Is-Sett sħiħ ta' Riżultati Ewlieni stabbilit għall-obeżità

COMPAR-EU	
Sett ta' Riżultati Ewlenin (SRE) għall-obeżità	
Riżultat:	**Spjegazzjoni:**
Il-persuna tħossha kapaċi timmaniġġja sew il-kundizzjoni hi stess	**Il-persuna temmen li hi kapaċi tagħmel xi ħaġa, ħafna drabi relatata ma' għan speċifiku li trid tilħaq: tħossha kunfidenti u li taf tikkontrolla. Taf taqra, tifhem u tikkomunika dwar aspetti differenti tas-saħħa (*health literacy*/litteriżmu fis-**

	saħħa[1]). Dan jagħmilha aktar kapaċi tilħaq l-għanijiet li jkollha biex timmaniġġja l-kundizzjoni sew.
Tieħu sehem fit-teħid ta' deċiżjonijiet	Tħossha kapaċi tieħu sehem b'mod attiv fid-deċiżjonijiet dwar il-kura u t-trattament (kemm trid); tħossha motivata u kapaċi tipparteċipa.
Kuntatti u relazzjonijiet soċjali	Iżżomm kuntatti u jkollha relazzjonijiet tajba ma' ħbieb u oħrajn; tħossha kunfidenti, immotivata u mimlija ħeġġa biex tieħu sehem f'attivitajiet soċjali; tmantni relazzjonijiet tajba mal-familja u/jew ikollha l-ħila li tieħu ħsieb uliedha.
Relazzjoni tajba bejn il-pazjent u min qed jagħtiha l-kura tas-saħħa	Jkollha kunfidenza u fiduċja fil-professjonist/i tal-kura tas-saħħa; komunikazzjoni tajba bejn il-pazjent u l-professjonist/i tal-kura tas-saħħa; tingħata ħin biżżejjed għall-konsultazzjoni; kemm fil-fatt il-pazjent ikun ġeneralment sodisfatt bil-kura li qed jirċievi; il-pazjent iħoss li għandu biżżejjed informazzjoni.
Il-pazjent jimxi mal-programm ta' kura	Kemm, fil-fatt, il-pazjent ikun kapaċi jsegwi l-programm ta' trattament miftiehem, kollu kemm hu: bħad-dieta, pjan ta' eżerċizzju, pariri dwar l-istil tal-ħajja; li jseħħlu jieħu l-medikazzjoni preskritta.
Awto-monitoraġġ (iżomm rendikont tas-sitwazzjoni tiegħu)	Il-pajzent regolarment jiċċekkja jekk hux qed jagħmel dak li hu meħtieġ, kif miftiehem mal-professjonist tal-kura tas-saħħa tiegħu, skont pereżempju s-sintomi tal-kundizzjoni jew xi attività fiżika.
Kwalità tal-ħajja –fiżika u psikoloġika	1) Attivitajiet tas-soltu: Li tkun kapaċi tibqa' għaddej bl-attivitajiet tas-soltu – iżżomm ruħek nadif, tagħmel ix-xogħol tad-dar, tmexxi flusek sew. 2) Normalità: Tħossok kapaċi tgħix ħajja 'normali'. 3) Mobiltà: Li tkun kapaċi timxi, titla' t-taraġ, titgħawweġ, tpoġġi sieq fuq l-oħra, tqum minn fuq is-siġġu. 4) Xogħol: Li tkun kapaċi twettaq xogħlok u li żżomm l-impieg li għandek. 5) Attivitajiet fiżiċi: Li tkun kapaċi tagħmel u tgawdi attivitajiet fiżiċi. 6) Dipressjoni: Tħossok imdejjaq ħafna spiss. 7) Ansjetà: Tħossok anzjuż. 8) Stress: Tħossok stressat.

[1] Il-ħila li taħseb, tifhem u tkun taf tirrelata m'oħrajn tkattar il-kapaċità ta' persuna li ssib informazzjoni marbuta mas-saħħa, li tifhem l-informazzjoni miksuba, li tgħarrbilha u tiddeċiedi jekk hux ta' min joqgħod fuqha, u li tieħu azzjoni xierqa fil-ħajja ta' kuljum (pereżempju fir-rigward tal-għażliet tal-istil tal-ħajja, il-kura personali u l-bqija).

COMPAR-EU

Kif tkampa bil-kundizzjoni	Kemm persuna tħossha kapaċi tkampa bl-istress jew b'diffikultajiet oħra kkawżati mill-marda; x'attitudni mentali jkollha l-persuna lejn il-kundizzjoni.
Li l-pazjent iżomm kelmtu li jimmaniġġja saħħtu sew	L-għarfien, il-ħiliet u l-kunfidenza li persuna għandha biex timmaniġġja l-kura ta' saħħitha hija stess. Tħoss ukoll il-bżonn li tkun responsabbli hi biex tieħu ħsieb sew ta' saħħitha.
Integrazzjoni fuq il-post tax-xogħol	Li tkun kapaċi tagħmel dak kollu mistenni minnha fuq il-post tax-xogħol. Li jkollok u li żżomm l-impieg. Li tkun parti minn tim u li tħossok inkluż f'tim fl-ambjent tax-xogħol.
Attività fiżika	Attività fiżika: Li tkun kapaċi timxi mal-pjan ta' eżerċizzju fiżiku kif ikun ġie rakkomandat.
L-immaniġġar tajjeb tal-piż	1) Telf ta' piż: Tnaqqis fil-piż. 2) Piż stabbli: Li tkun kapaċi żżomm piż stabbli. 3) Daqs tal-qadd: kejl taċ-ċirkonferenza tal-qadd.
Immaniġġjar ta' mard ieħor li wieħed ikollu (ko-morbiditajiet)	L-obeżità iġġib magħha riskju għall-iżvilupp ta' kundizzjonijiet kroniċi oħra. Ghaldaqstant meħtieġ: 1) Kontroll tal-pressjoni tad-demm: It-tnaqqis tal-pressjoni tad-demm jew il-bżonn li tuża inqas mediċini għall-pressjoni għolja. 2) Tnaqqis taċ-ċans li tiżviluppa kundizzjonijiet kroniċi oħra: bħal mard tal-qalb, id-dijabete, mard tal-arterji u mard metaboliku
Il-valur miksub minn investiment f'dawn l-interventi	In-nefqa tas-sistema tal-kura tas-saħħa; iffrankar fin-nefqa għas-sistema tal-kura tas-saħħa bħala riżultat tal-interventi għall-immaniggjar tal-mard kroniku mill-pazjenti stess; għall-prezz tagħhom, dawn l-interventi huma ta' valur.
RIŻULTATI SUPPLIMENTARI*	
Imġieba ta' dipendenza	Dipendenza fuq: alkoħol, drogi, logħob tal-azzard, xiri... Huwa importanti ħafna li wieħed irażżan, jew iwaqqaf kompletament vizzji bħal dawn, speċjalment fuq l-alkoħol.
Kwalità tal-irqad	1) Problemi tan-nifs waqt l-irqad: li tkun tista' tieħu n-nifs faċilment meta torqod u li ma jkollokx bżonn il-maskra għal waqt l-irqad daqs qabel (apnea ostruttiva tal-irqad). 2) Il-kwalità ġenerali tal-irqad.
Meta mediċina tagħmel il-ħsara	Problemi jew kumplikazzjonijiet relatati mal-kura, bħal effetti sekondarji tal-mediċini jew effetti sekondarji wara operazzjoni.
Uġigħ	Tħoss uġigħ jew skumdità.

Ħajja sesswali	Li tkun kapaċi jkollok ħajja sesswali sodisfaċenti.

*Riżultati supplimentari huma dawk ir-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-qasir 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-<u>Sett ta' Riżultati Ewlenin (SRE) 'tal-Obeżità?:</u> 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: Is-saħħa 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.

Jekk tixtieq aktar tagħrif:
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.