

Otyłość i co jest najważniejsze dla pacjentów w zakresie wyników samodzielnej kontroli objawów?

Wprowadzenie

U większości osób powyżej 65 roku życia występuje jedno lub więcej schorzeń przewlekłych. Leczenie tych schorzeń pochłania obecnie znaczną część kosztów opieki zdrowotnej: 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 COMPAREU przeanalizowali literaturę naukową i znaleźli długą listę różnych wyników. My, konsorcjum projektu COMPAREU, 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 15 wyników, które mają być częścią ostatecznej wersji ZNW. Z tych **15 wyników 5 jest uważanych za szczególnie ważne** przez wszystkich uczestników, co oznacza bardzo **wysokie poparcie - 70% (lub więcej)** akceptacji uczestników. Pozostałe dziesięć wyników otrzymało w grupie zróżnicowane opinie, jednak są one również częścią ZNW.

Jakie wyniki pacjenci uważają za najważniejsze?

Pięć najważniejszych wyników dla pacjentów w zakresie samodzielnej kontroli objawów otyłości to:

#Poczucie własnej skuteczności #Uczestnictwo i podejmowanie decyzji #Przestrzeganie programu #Interakcje społeczne i #Relacja pacjent-personel medyczny

Pełny zestaw najważniejszych wyników dla otyłości

COMPAREU	
Zestaw najważniejszych wyników dla otyłości	
Preferowany wynik samodzielnej kontroli objawów	Wyjaśnienie:
Poczucie własnej skuteczności	Pogląd osoby, że jest w stanie coś zrobić, często związane z konkretnym celem, który chce osiągnąć, poczucie pewności siebie i kontroli. Znajomość zagadnień zdrowotnych ¹ jest czynnikiem, który może przyczynić się do wzmocnienia poczucia własnej skuteczności.
Uczestnictwo i podejmowanie decyzji	Poczucie zdolności do aktywnego uczestniczenia w podejmowaniu decyzji dotyczących własnej opieki i leczenia (w zakresie, w jakim

¹ Posiadanie umiejętności poznawczych i społecznych określających zdolność do znalezienia informacji związanych ze zdrowiem, zrozumienia tych informacji, oceny ich wiarygodności oraz podjęcia odpowiednich działań w życiu codziennym (np. w zakresie wyboru stylu życia, samoopieki itp.)

	pacjent sobie tego życzy), poczucie motywacji i zdolności do uczestnictwa.
Interakcje społeczne	Relacje z przyjaciółmi; poczucie pewności siebie / energii / motywacji do uczestnictwa w działaniach społecznych; relacje z rodziną i/lub zdolność do opieki nad dziećmi.
Relacja pacjent-zespół personelu medycznego	Zaufanie do pracownika służby zdrowia; jak dobra jest komunikacja między pacjentem a pracownikami (ami) służby zdrowia; wystarczająca ilość czasu na konsultację; ogólne zadowolenie pacjenta z opieki nad nim; poczucie, że pacjent otrzymał wystarczającą ilość informacji.
Przestrzeganie programu (leczenia)	Zakres, w jakim pacjent stosuje się do uzgodnionego programu leczenia, np. diety, planu ćwiczeń, porad dotyczących stylu życia itp. w całości; przyjmowanie przepisanych leków.
Samoobserwacja (w tym samodzielna rejestracja objawów)	Stopień, w jakim pacjent (regularnie) obserwuje się zgodnie z ustaleniami z pracownikami służby zdrowia, na przykład objawy lub wagę.
Jakość życia - funkcjonowanie fizyczne i psychiczne	1) Zwykłe czynności: Zdolność do wykonywania zwykłych czynności, takich jak higiena osobista, prace domowe, zarządzanie finansami. 2) Normalność: Poczucie zdolności do prowadzenia „normalnego” życia. 3) Mobilność: Zdolność do np. chodzenia, wchodzenia po schodach, schylania się, krzyżowania nóg, wstawania z krzesła). 4) Praca: zdolność do wykonywania zadań zawodowych lub podjęcia pracy/płatnego zatrudnienia. 5) Aktywność fizyczna: Zdolność do uczestniczenia w zajęciach fizycznych i czerpania z nich przyjemności. 6) Depresja: Poczucie przygnębienia. 7) Lęk: Uczucie niepokoju. 8) Stres: Poczucie zestresowania.
Radzenie sobie z chorobą	Jak dobrze dana osoba czuje się zdolna do radzenia sobie ze stresem lub innymi trudnościami spowodowanymi przez chorobę; nastawienie psychiczne wobec choroby.
Aktywizacja pacjenta	Wiedza, umiejętności i pewność siebie pacjenta w zakresie kontroli własnego zdrowia i opieki zdrowotnej, w tym poczucie odpowiedzialności za dbałość o własne zdrowie.
Integracja zawodowa	Zdolność do wykonywania zadań zawodowych lub podjęcia pracy/płatnego zatrudnienia lub do członkostwa i poczucia włączenia do zespołu w miejscu pracy itp.
Aktywność fizyczna	Aktywność fizyczna / Ćwiczenia zgodnie z zaleceniami (przestrzeganie planu ćwiczeń).
Kontrola masy ciała	1) Utrata wagi: zmniejszenie masy ciała. 2) Stabilna waga: zdolność do utrzymania stabilnej masy ciała. 3) Rozmiar talii: pomiary obwodu talii.
Kontrola chorób współistniejących	1) Kontrola ciśnienia krwi: Obniżenie ciśnienia krwi lub konieczność stosowania mniejszej ilości leków na ciśnienie krwi. 2) Zmniejszenie ryzyka rozwoju innych przewlekłych schorzeń: takich jak choroba serca, cukrzyca, choroba wieńcowa, zespół metaboliczny. (Otyłość stanowi czynnik ryzyka rozwoju innych chorób przewlekłych).

Oszczędność dla systemu opieki zdrowotnej - wyniki oparte na wartości	1) Koszty dla systemu opieki zdrowotnej; oszczędność kosztów dla systemu opieki zdrowotnej w wyniku interwencji w zakresie samodzielnej kontroli objawów; stosunek wartości do ceny interwencji w zakresie samodzielnej kontroli objawów (oszczędność).
WYNIKI DODATKOWE*	
Zachowania uzależniające	Np. alkohol, narkotyki, hazard, zakupy... Ważne jest ograniczenie/wyeliminowanie, jeśli nie wykluczenie zachowań uzależniających, zwłaszcza alkoholu.
Jakość snu	1) Problemy z oddychaniem podczas snu: Możliwość łatwego oddychania podczas snu/ brak konieczności stosowania maski do spania w takim stopniu jak wcześniej (obturacyjny bezdech senny). 2) Ogólna jakość snu.
Zdarzenia niepożądane związane z lekami	Problemy lub urazy związane z leczeniem, takie jak skutki uboczne leków lub skutki uboczne zabiegów chirurgicznych.
Ból	Uczucie bólu lub dyskomfortu.
Życie seksualne	Zdolność do prowadzenia satysfakcjonującego życia seksualnego.

*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/samooopieka: 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 COMPAR-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

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.

