

Mit várnak a 2-es típusú cukorbetegséggel (T2DM) élő emberek az öngondozástól

Bevezetés

A legtöbb 65 év feletti ember egy vagy több krónikus betegséggel él együtt. Ezen állapotok kezelése ma jelentős részét teszi ki az egészségügyi költségeknek: nagyjából 70-80%-át*.

A krónikus betegségben szenvedő betegek többnyire saját magukat gondozzák, akár otthon, akár közösségben élnek, gyakran a családjuk vagy más nem hivatásos gondozók segítségével. A krónikus betegségek megfelelő kezelésének fontos része, hogy a betegek megfelelő támogatást kapjanak az öngondozáshoz, amivel biztosíthatják az állapotuk mellett is a jó életminőséget, és meghosszabbíthatják a várható élettartamukat.

Tanulmányok azt mutatják, hogy az öngondozás megfelelő támogatása javíthatja a betegek egészségi állapotát, és a társadalom számára is értéket teremthet. Ma azonban az egészségügyi dolgozóknak és a politikai döntéshozóknak nincs elegendő információjuk arról, hogy melyek a legjobb öngondozást támogató tevékenységek (a továbbiakban "öngondozás támogató beavatkozások" az angol kifejezésből „self-management interventions”: SMI-k) működnek a legjobban a különböző betegek esetében és különböző összefüggésekben. A 2-es típusú cukorbetegségben (T2DM) szenvedő betegeket a diagnózis felállításakor rendszerint terápiás oktatási programokra küldik, és ez fontos szerepet játszik az SMI-kre nézve is.

A [COMPAR-EU](#) projektet részben az Európai Bizottság finanszírozza a "Horizon 2020" kutatási keretprogram keretében. A projekt 2018 januárjában kezdődött és 2022 decemberében ér véget, és célja a leghatásosabb és legköltség-hatékonyabb SMI-k összehasonlítása és rangsorolása négy krónikus betegség valamelyikében élő európai felnőtt betegek - a 2-es típusú cukorbetegség, a krónikus obstruktív tüdőbetegség (COPD), az elhízás és a szívelégtelenség esetében. **A projekt 4 fő szempontrendszer, úgynevezett alapvető eredménykészletet (az angol szóhasználat szerint: „core outcome set”: COS) dolgozott ki az ezen betegségek öngondozást támogató beavatkozásainak iránymutatására, és a későbbiekben egy online döntéshozatalt támogató eszközt is kidolgoznak a politikai döntéshozók, a kutatók, a betegek és az egészségügyi ágazat számára.**

Mi az az alapvető eredménykészlet („core outcome set” - COS): azon eredmények listája, amelyeket a betegek és az egészségügyi szakemberek ajánlása szerint a kutatóknak értékelési szempontként mérniük és jelenteniük kell, ha egy adott területen kutatást végeznek. A COS kiválasztása előtt a COMPAR-EU képviselői széleskörűen tanulmányozták és elemezték a szakirodalmat.

Milyen új ismereteket hoz ez a kutatás?

A COS egyik fő erőssége, hogy a **betegek preferenciáin** alapul, ugyanakkor tükrözi az egészségügyi szakemberek és a kutatók szempontjait is. Ezért a COS meglehetősen **megbízható és számos, különféle környezetben használható**. A későbbiekben a COS-t egy olyan online eszköz megtervezésére fogják felhasználni, amely támogatja a döntéshozókat, az egészségügyi szakembereket, a krónikus betegségek kezelésének irányelveit kidolgozókat, a betegeket és családtagjaikat változatos körülmények között a legmegfelelőbb SMI-kkel kapcsolatos döntések meghozatalában.

Hogyan fejlesztették ki a COS-t?

A COMPARE-EU kutatói először a tudományos szakirodalmat elemezték, és összegyűjtötték a különböző várható eredményeket. Ezt követően a COMPARE-EU projekt konzorciuma egy kétkörös Delphi-módszeres kutatásban választotta ki a legfontosabb eredményeket. A Delphi-módszer egy olyan technika, amely kérdőívek és kerekasztal-beszélgetések sorozatával segíti a szakértők közötti egyetértés kialakítását.

Ez a csoport **13 értékelési szempontot** szavazott be a végső COS-ba, amiből **6-ot valamennyi résztvevő különösen fontosnak tartott**, ami nagyon magas támogatottságot jelent - a résztvevők 70%-os (vagy annál nagyobb) - egyetértését. Hét szempontból a csoportban vegyesebbek voltak a vélemények, azonban ezek is a COS részét képezik.


Mely eredményeket tartják a betegek a legfontosabbnak?

A T2DM öngondozása során a betegek számára **legfontosabb értékelési szempontok** a következők voltak:

#Hosszú távú szövődmények #HbA1C #Hiperglikémia #Hipoglikémiás esemény #Testsúly (karbantartás) & Életminőség

A teljes COS-t a dokumentum második fele tartalmazza.

A T2DM értékelési szempontjai

	
T2DM értékelési szempontok	
Szempont	Magyarázat
Hosszú távú szövődmények	A cukorbetegség öt legfontosabb hosszú távú szövődménye: 1. szemkárosodás, beleértve a lehetséges vakságot is; 2. vesekárosodás, amely veseelégtelenséghez vezethet; 3. idegkárosodás (neuropátia), amely lábfekély és/vagy lábamputáció kockázatával jár; 4. idegkárosodásból fakadó ízületi gyulladás (Charcot-ízületek); és 5. a vegetatív idegrendszer működési zavara, beleértve a szexuális diszfunkciót.

	A 2-es típusú cukorbetegknél a szívbetegségek, az artériák és vénák elzáródása, valamint az agyi vérellátás (cerebrovaszkuláris) problémáinak megnövekedett kockázata is fennáll.
Az ajánlott határértékeken belül tartott HbA1C	A glikált hemoglobin ajánlottnál magasabb értéke a vércukorszint elégtelen kontrollját jelzi. A HbA1C vizsgálat 2-3 hónapra visszamenőleg mutatja ki az átlagos vércukorszintet, amit a cukorbetegknél rendszeresen ellenőrizni kell, hogy kiderüljön, jól kezelik-e a betegségüket.
Rövidebb hiperglikémiás periódusok	Hiperglikémia, avagy magas vércukorszint a véráramban. A cukorbetegséggel élő betegek számára jobb, ha minél rövidebb időt töltenek hiperglikémiás állapotban, így csökkentve a szem, az idegek, a vesék és az erek károsodásának kockázatát. (A konkrét beavatkozáshoz egyénre szabottan kell meghatározni a kívánt értékét.)
Kevesebb hipoglikémiás esemény	Hipoglikémiás esemény, avagy alacsony vércukorszint miatt kialakuló állapot, a célértékeket a konkrét intézkedésekhez egyénre szabottan kell meghatározni. Nincs, vagy kevesebb a hipoglikémiás esemény, ami bizonyos típusú gyógyszerek esetében merül fel, a konkrét beavatkozásnál egyénre szabottan kell meghatározni a kívánt értéket.
Testsúly (karbantartása)	1. Fogyas: Súlycsökkentés. 2. Stabil súly: Kiegyensúlyozott testsúly megtartása. 3. Derékméret: A derékbőség csökkenése.
Jobb életminőség	Életminőség: - különös tekintettel a szokásos tevékenységek elvégzésére való képességre, a betegség kezelésével járó terhekre, a mobilitásra, a fájdalom vagy kellemetlenségek eltűrésére, a boldogságra és az önbecsülésre, beleértve, de nem kizárólagosan a cukorbetegség-specifikus életminőségét-mérő kérdőíveket is.
Részvétel és döntéshozás	A beteg képesnek érzi magát arra, hogy aktívan részt vegyen a saját ellátásában (amennyire szeretne). Az öngondozásban való részvételhez elengedhetetlen a beteg motivációja, mivel ez az öngondozás alapvető eleme.
Öngondozási képességek	Készségek és képességek, különös tekintettel 1. az önhatékonyságra, 2. a saját egészségi állapot és a betegségtünetek nyomon követésére, 3. a hatékony öngondozáshoz szükséges ismeretekre és 4. az egészséggel kapcsolatos ismeretekre.
Öngondozási viselkedés	Magatartási formák, különös tekintettel a gyógyszeres vagy egyéb kezelések és előírások megfelelő követésére (terápiahűség), a dohányzásra, az étkezési szokásokra és a fizikai aktivitásra.
Várható élettartam	A várható élettartam, különös tekintettel az egészségben eltöltött évek számára.
Ellátással kapcsolatos tapasztalatok	Az ellátással kapcsolatos tapasztalatok, különös tekintettel arra, hogy a betegek mennyire elégedettek az ellátásukkal.
Tervezett ellátás	Az ütemezett vizsgálatok számának csökkenése.
Sürgősségi események	A nem tervezett vagy sürgősségi ellátások/események számának csökkenése

KIEGÉSZÍTŐ SZEMPONTOK*	
A gondviselő ismeretei	A beteg gondviselőjének ismeretei az érintett egészségi állapotáról, a diagnózisáról, a kezeléséről és egyéb szempontokról, mint például az egészséges életmód és az annak eléréséhez szükséges változtatások.
Vérnyomás (ellenőrzése)	A magas vérnyomás csökkentése vagy kevesebb vérnyomáscsökkentő gyógyszer szedése.
Az egészségügyi rendszer költségei	Az öngondozási beavatkozások eredményeként az egészségügyi rendszerben jelentkező költségmegtakarítás.
Az öngondozás ár-érték aránya (az egészségügyi nyeresége)	A teljes élettartamra számított költségek és a minőség (vagy a célnak való megfelelés) ideális kombinációja a felhasználó igényeinek kielégítésére. Ez a gazdaságosság, a hatásosság és a hatékonyság kritériumai alapján értékelhető.

*A kiegészítő szempontok olyan szempontok, amelyeket a betegek, a kutatók és az egészségügyi szakemberek másodlagosnak tekintettek.

Háttér információk: A krónikus betegségek a **65 éven felüliek több mint 80%-át** érintik. Emellett az egészségügyi költségek **70-80%**-át krónikus betegségek kezelésére fordítják. A szakirodalom szerint az **SMI-eredmények megfelelő kiválasztása a legfontosabb** ahhoz, hogy a kutatás a döntéshozatalt és a tájékoztatást szolgálja. Az SMI-k javíthatják a klinikai és társadalmi eredményeket a krónikus állapotok esetében is.

Mi az az öngondozás : meghatározása szerint "mindaz, amit az egyének, családok és közösségek tesznek az egészségügyi szakemberek támogatásával - vagy anélkül - az egészség javítása, fenntartása vagy helyreállítása, valamint a betegséggel és fogyatékossgal való megküzdés érdekében". Ide tartozik többek között az *önmegelőzés, az öndiagnózis, az öngyógyítás, valamint a betegség és a fogyatékossg öngondozása.*

A projekt partnerei az [European Patients' Forum](#), a spanyol [Avedis Donabedian Kutatóintézet](#), a holland [Institute for Medical Technology Assessment](#), a [Netherlands Institute for Health Services Research](#), a német [OptiMedis AG](#), a görög [Ioannina Egyetem](#) és a spanyol [Sant Pau Kutatóintézet](#).

Mi az a laikus összefoglalás: A laikus összefoglaló egy kutatási projekt rövid összefoglalója, amely elmagyarázza az összetett gondolatokat, a technikai és tudományos kifejezéseket azoknak az embereknek, akiknek nincsenek előzetes ismeretei az adott témában, és amelyek fontosak nem csak a betegek, hanem a laikusok és a nem szakorvosok számára is.

Mi az a Delphi-módszer: Egy olyan technika, amelynek célja, hogy strukturált kérdőívek és kerekasztal-beszélgetések sorozatán keresztül kompromisszumot és egyetértést érjen el egy ideiglenes szakértői testület véleményében.

Ki döntött a T2DM esetében a COS-ról: Az értékelési szempontokat egy kétkörös Delphi-kutatás során Európa különböző részeiről származó betegek, betegszervezetek képviselői, kutatók és egészségügyi szakemberek választották ki 2018-ban Berlinben.

COMPAR-EU

Milyen új ismereteket hozott ez a kutatás: A COMPAR-EU COS egyik fő erőssége, hogy nagyrészt a betegek preferenciáin alapul, ugyanakkor tükrözi a kezelőorvosok, a kutatók és a civil társadalom képviselőinek szempontjait is. Meggyőződésünk, hogy a COS és a kiegészítő szempontok tükrözik valamennyi fontos érdekelt fél elvárását. Ezért az így megállapított COS a közeghez igazodva alkalmazható lehet a legkülönbözőbb európai, sőt világviszonylatban is.

Többet szeretne megtudni?

Kérjük, vegye fel a kapcsolatot az: contact@self-management.eu

Vagy látogasson el a projekt honlapjára: <https://self-management.eu/>

Projektkoordinátor:



Projektpartnerek:



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.

