



X'inhu l-aktar important għal pazjenti bid-Dijabete Mellitus Tip 2 biex huma stess jimmaniġgjaw il-marda sew?

Daħla

Ħafna nies 'il fuq minn 65 sena jgħixu b'kundizzjoni jew aktar kroniči tas-saħħha. Illum il-ġurnata, dan l-immaniġġjar ta' kundizzjonijiet mediciji jammonta għal porzjon kbir tan-nefqa tal-kura tas-saħħha: x'imkien bejn 70% u 80%*.

Pazjenti li jgħixu b'kundizzjonijiet kroniči jimmaniġġjaw il-kundizzjoni tagħhom huma stess l-aktar fid-daru fil-komunità, ħafna drabi mgħejjuna minn qraba jew carers informali oħra. Huwa għalhekk importanti ħafna li pazjenti jiġu mgħejjuna bl-aħjar mod possibblie ix-jimmaniġġjaw il-marda huma stess. Kura tajba u essenziali bħal din tissarra f'għixien aħjar u ħajja itwal minkejja l-kundizzjoni li pazjenti jsorfu minnha. Hekk għandha tkun il-kura ta' mard kroniku.

Numri ta' studji jissuġġerixxu li għajjnuna siewja għal pazjenti biex jimmaniġġjaw sew il-marda tagħhom huma stess twassal għal titjib f'saħħiethom. Għajjnuna bħal din biex il-pazjent ikollu kontroll fuq il-kura hija wkoll ta' valur kbir għas-socjetà. Madankollu, illum il-ġurnata, it-tobba u l-professionisti tal-kura tas-saħħha u dawk li jfasslu l-politika għal dan il-qasam m'għandhomx tagħrif siewi dwar liema attivitajiet għandhom jixprunaw lil pazjenti biex jimmaniġġjaw huma stess il-marda tagħhom. Attivitajiet bħal dawn imsejha "interventi għall-immaniġġjar mill-pazjent stess", jew *self-management interventions* (SMIs) bl-Ingliz (ara aktar 'l-isfel). L-SMIs jaħdmu sew għal pazjenti differenti, f'kuntesi differenti. Mad-dajanjosi, pazjenti b'Dijabete Mellitus Tip 2 (T2DM) normalment jiġu riferuti għal programmi ta' edukazzjoni terapewtika. Din il-prattika hija parti importanti ħafna fejn jidħlu l-SMIs.

COMPAR-EU huwa progett parżjalment iffinanzjat mill-Kummissjoni Ewropea taħt il-programm qafas tar-riċerka tagħha "Horizon 2020". Inbeda f'Jannar 2018 u jintemm f'Diċembru 2022. Il-progett għandu l-ghan 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 kroniči: T2DM, Mard Pulmonari Ostruttiv Kroniku (COPD), obeżità (piżżejjed) u problemi tal-ħaż-żaq (Heart Failure). **Il-proġett COMPAR-EU żviluppa 4 Settijiet ta' Rizultati Ewlenin (SRE) biex jiggwida l-interventi għall-immaniġġjar mill-pazjent stess għal dan il-marda. Il-proġett se jkompli wkoll jiżviluppa għoddha onlajn għat-teħid ta' deċiżjonijiet għal dawk li jfasslu l-politika, ir-riċerkaturi, il-pazjenti u l-industria tal-kura tas-saħħha.**

X'inhu is-Sett ta' Rizultati Ewlenin (SRE)?: L-SRE hu lista ta' riżultati li l-pazjenti u l-professionisti tal-kura tas-saħħha rrikkmandaw li riċerkaturi jużaw meta jkunu qed jistħarrġu u jirrapportaw riżultati ta' studji f'oqsma partikolari. Qabel l-għażla tal-SRE, twettqet tfittxi u analiżi estensiva tal-letteratura mir-rappreżentanti tal-COMPAR-EU.



X'għarfien ġdid iġġib din ir-riċerka?

Il-valur tal-SRE hu li huwa **bbażat fuq il-preferenzi tal-pazjenti** u jirriflettu wkoll il-perspettivi tal-professionisti tal-kura tas-saħħa u r-riċerkaturi. L-SRE huwa għodda li tista' tistrieh fuqha. Barra minn hekk, l-SRE **jista' jintuża għal htiġijiet differenti, f'kuntesti differenti.** Bħala pass li jmiss, l-SRE se jintuża biex tinholoq għodda onlajn bħala għajnejna għat-tehid ta' deċiżjonijiet minn dawk li jfasslu l-politika, mill-professionisti tal-kura tas-saħħa uminn dawk li joħolqu linji gwida għall-immaniġġjar ta'mard kroniku f'kuntesti differenti. B'hekk, il-pazjenti u l-familji tagħhom sejkun q'qagħda aħjar biex jifhem u jaġħiż lu l-aktar SRE addattat għalihom, skont iċ-ċirkustanzi tagħhom.

Kif ġie żviluppat is-Sett Riżultati Ewlenin (SRE)?

L-ewwelnett, ir-riċerkaturi tal-COMPAR-EU analizzaw il-letteratura xjentifika u minnha ħargu lista twila, ta' riżultati differenti miksuba. Aħna, il-konsorzu tal-proġett COMPAR-EU, imbagħad għażilna l-aktar riżultati importanti permezz ta' proċess imsejjaħ Delphi, f'żewġ rawnds. Proċess Delphi huwa metodo magħruf li jintuża biex jinstab qbil bejn l-experti permezz ta' serje ta' kwestjonarji strutturati u diskussjonijiet madwar mejda.

Il-grupp tad-Delphi ivvota **13-il riżultat** biex jiffurmaw l-SRE finali. Minn dawn it-13-il riżultat, 6 huma kkunsidrat partikolarment importanti mill-partecipanti kollha. Dan ifisser qbil u approvazzjoni għoljin ħafna ta' 70% (jew aktar) tal-partecipanti. U għalkemm kien hemm opinjonijiet imħallta mill-grupp dwar is-7 riżultati l-oħra, dawn is-7 riżultati xorta jiffurmaw parti mill-SRE.

X'inħuma r-riżultati l-aktar mixtieqa mill-pazjenti dwar l-immaniġġjar minnhom stess tal-kura tal-marda T2DM?

Il-pazjenti li jsofru mit-T2DM iqisu dawn ir-riżultati mixtieqa biex jimmaniġġjaw sew il-marda huma stess:

#Kumplikazzjonijiet fit-tul #HbA1C #Ipergħiemija #Avveniment ta' ipogliċemija
#Piż (kontroll) u Kwalità tal-ħajja

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

Ir-riżultati ewljeni sħaħ stabbiliti għal T2DM

Sett ta' Riżultati Ewlenin (SRE) għat-T2DM	
Riżultat:	Spjegazzjoni:
Kumplikazzjonijiet fit-tul	Għad-Diċċebte Mellitus hemm ī-ħames effetti ewlenin li jtulu fiż-żmien: 1. kumplikazzjonijiet spċċiċi tal-ġħajnejn, inklużail-possibilità li wieħed jaġħma; 2. mard tal-kliewi li jista' jwassal għal kollass tal-kliewi;

COMPAR-EU

	<p>3. newropatija b'riskju ta' ulceri fis-saqajn u/jew amputazzjoni tas-sieq; 4. Ġogi Charcot/Sieq Charcot (Charcot joints/Charcot foot); u 5. is-sistema nervuża awtonomika u s-sesswalità ma jibqgħux jiffunzjonaw sew.</p> <p>Nies b'dijabete tat-tip 2 huma wkoll f'riskju akbar ta' mard tal-q imblukkar tal-arterji u vini, u mard taċ-ċirkolazzjoni tad-demm tal-moħħ (cerebrovaskulari).</p>
HbA1C tkun fil-limiti rakkomandati	Ammonti oħla ta' emoglobin glyicated jindikaw kontroll aktar fjr tal-livelli ta' zokkor fid-demm. HbA1C huwa test li jkejjel il-livelli medji taz-zokkor fid-demm fuq medda ta' bejn 2 u 3 xhur. Nies bid-dijabete jeħtieġ li jkollhom din is-sorveljanza regolarmen biex jaraw jekk il-kundizzjoni hijex ikkontrollata tajjeb jew le.
Tnaqqis fil-ħin fi stat ta' Ipergħiċemija	Ipergħiċemija jew eċċess ta' zokkor fid-demm: kull kejl speċifiku għandu jkun individwalizzat. Għal individwi li jgħixu bid-dijabete mellitus, inqas ħin fi stat ta' ipergħiċemija huwa aħjar, peress li dan ibiegħed il-possibilità ta' hsara lil partijiet tal-ġisem bħall-għajnejn, in-nervituri, il-kliewi u l-vini.
Nuqqas ta' avveniment ta' Ipogħiċemija	Avveniment ta' ipogħiċemija jew livell baxx ta' zokkor fid-demm: kull kejl speċifiku għandu jkun individwalizzat. L-aħjar li wieħed ma jkollu l-ebda avveniment, jew l-anqas avvenimenti, ta' ipogħiċemija (għal čerti tipi ta' mediciċini).
KONTROLL tal-Piż	<ol style="list-style-type: none"> 1. Telf ta' piż: Tnaqqis fil-piż. 2. Piż stabbli: li tkun kapaċi żżomm piż bilanċjat. 3. Daqs tal-qadd: Tnaqqis fiċ-ċirkonferenza tal-qadd.
Kwalità tal-ħajja Aħjar	Il-kwalità tal-ħajja (speċjalment li tkun kapaċi twettaq attivitajiet tas-soltu bħal: li timxi mat-trattament, li timxi u tiċċaqlaq, li timmaniġġja l-uġiġħ u skumdità, li tkun taf tkampa, u li tkun taf tkun kuntent u jkollok stima tiegħek innifsek). Inkluži ma' dawn hemm il-miżuri ta' kwalità tal-ħajja li mhumiex limitati biss għad-dijabete.
Parteċipazzjoni u teħid ta' deċiżjonijiet	Thossok kapaċi tieħu sehem b'mod attiv fil-kura tiegħek stess (kemm tixtieq). Sabiex tkun tista' timmaniġġja inti stess il-marda tiegħek, jeħtieġ li tkun motivat. Bla motivazzjoni, ma tkunx f'qagħda li tieħu kontroll.
Abbiltajiet li timmaniġġa l-marda inti stess	Hiliet u abbiltajiet immirati lejn: 1. Tkun kapaċi tikseb ir-riżultati mixtieqa, 2. Tagħti kas regolarmen ta' saħħtek u tas-sintomi inti stess, 3. Li tkun taf x'inhu meħtieġ minnek biex timmaniġġja l-marda sew; u 4. Għarfien dwar is-saħħa.
Imġieba konkreta li timmanija l-marda inti stess	Imġieba immirata lejn: li tieħu l-mediciċini u timxi mat-trattament sew, skont kif irrikmandat; kontroll tat-tipjip, drawwiet tad-dieta, u attivitā fizika.
Kemm mistenni tgħix	Kemm mistenni tgħix speċjalment kemm snin tkun għixt b'saħħtek.
Esperjenza tal-kura	L-esperjenza ta' kura li jkollok speċjalment kemm tkun sodisfatt mill-kura li ksibt.

COMPAR-EU

Kura ppjanata	Tnaqqis fl-appuntamenti għall-kura.
Kura mhux ippjanata	Tnaqqis fl-appuntamenti għal interventi ta' kura, jew ebda appuntamenti għal interventi, imkejla skont in-numru ta' żjarat mhux ippjanati jew t'emergenza jew dħul l-isptar.
RIZULTATI SUPPLIMENTARI*	
Għarfien tal-qarib li jieħu ħsieb il-persuna bid-dijabete Tip2	Il-qarib li jagħti kas tal-kura tal-persuna bid-dijabete Tip2 għandu jkollu għarfien dwar il-kundizzjoni u d-dijanjos, it-trattament, u aspetti oħra bħall-istil tal-ħajja mixtieq u għażiex tajbi għas-saħħha.
Pressjoni tad-demm (kontroll)	Kontroll tal-pressjoni tad-demmm għolja (pressjoni għolja) jew bżonn li tieħu inqas mediciċina tal-pressjoni tad-demmm.
Impatt fuq l-ispiza tal-kura tas-saħħha għas-sistema tal-kura tas-saħħha	Inqas spiżza għas-sistema tal-kura tas-saħħha bħala rizultat tal-interventi tal-immaniġġjar aħjar tal-marda mill-pazjenti stess.
Il-valur tal-iffrankar tan-nefqa (prospetti għall-kura tas-saħħha)	Bilanċ fl-spiżza għal kura tul il-ħajja u kwalità tal-ħajja aħjar li tissodisa l-htiġijiet tal-persuna bid-dijabete. Dan kollu jista' jiġi evalwat bl-użu ta' kriterji ta' ekonomija, effiċjenza u effettivitā.

*Rizultati supplimentari huma rizultati li tqiesu bħala sekondarji f'termini ta' importanza għall-pazjenti, ir-riċerkaturi u l-professionisti tal-kura tas-saħħha.

Sfond: Kundizzjonijiet kroniči jaffettwaw 'il fuq minn **80% tan-nies 'il fuq minn 65 sena**. Barramminnhekk, bejn **70% u 80%** tan-nefqa tal-kura tas-saħħha jirriżultaw mill-immaniġġjar tal-mard kroniku. Il-letteratura tissuġġerixxi li **għażla xierqa** tar-rizultati 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 t-informa l-politika. L-SMIs jistgħu fil-fatt itnej r-riżultati kliniči u tas-socjetà f'kundizzjonijiet kroniči 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-saħħha. It-tifsira tinkludi wkoll kif dawn ikampaw mal-mard u diżabilità, mingħajr jew bl-appoġġ tal-professionisti tal-kura tas-saħħha. Tinkludi wkoll, iżda mhux limitat għal: imġieba preventiva - li wieħed ikun konxju tas-sintomi u xi jfissru, tat-teħid tal-mediċini bla sfurzar minn hadd, u l-kontroll tal-kura tal-mard u diżabilità.

X'inhi din il-LaySummary?: Din il-LaySummary hi informazzjoni mhux teknika, fil-qosor ta' progett 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 pubbliky in-generali u professionisti 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 juža' sensiela ta' kwestjonarji strutturati u konsultazzjonijiet madwar mejda.

Min għażel is-Sett ta' Rizultati Ewlenin (SRE) għat-T2DM?: Ir-riżultati huma bbażati fuq prioritajiet magħżula bil-Proċess Delphi. Kien hemm żewġ rawnds ta' diskussionijiet bejn pazjenti u rappreżentanti tal-organizzazzjonijiet tal-pazjenti, riċerkaturi u profesjonisti tal-kura tas-saħħha minn madwar l-Ewropa, f'Berlin, fl-2018.

X'għarfien ġdid ġabett din ir-riċerka: Qawwa 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-eserti medici, riċerkaturi u rappreżentanti tas-socjetà civili. 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-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-saħħha](#); [OptiMedis AG](#) mill-Ġermanja; [Università ta' Ioannina](#) mill-Greċja u [Istitut tar-Riċerka Sant Pau](#) minn Spanja.

Jekk tixtieq aktar tagħrif:

Jekk jogħġibok ikkuntattja: contact@self-management.eu

Tista' wkoll iżżur il-websajt tal-proġett: <https://self-management.eu/>

COMPAR-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.

