

Los resultados de autocuidado más importantes para pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)

Introducción

La mayoría de las personas mayores de 65 años viven con uno o más problemas de salud crónicos. La gestión de estas enfermedades representa una parte significativa de los costes de atención en salud en la actualidad: entre el 70% y el 80% *.

Los pacientes que viven con problemas de salud crónicos en su mayoría los gestionan ellos mismos, en el hogar y en la comunidad, a menudo ayudados por familiares u otros cuidadores de su entorno. Proporcionar a los pacientes el apoyo adecuado para el autocuidado para asegurar una buena convivencia con su problema de salud, es parte esencial de una buena atención y prolonga la esperanza de vida.

Los estudios sugieren que el tipo correcto de apoyo para el autocuidado puede mejorar los resultados de salud de los pacientes y aportar valor a la sociedad. Sin embargo, hoy en día los profesionales de la salud y los gestores carecen de información sobre qué actividades de apoyo de autocuidado (denominadas "intervenciones de autocuidado" o "IAC", en adelante) funcionan mejor para diferentes pacientes en diferentes contextos.

COMPAR-EU es un proyecto financiado por la Comisión Europea bajo el marco de su programa de investigación "Horizon 2020". Se inició en enero de 2018 y finalizará en diciembre de 2022. El proyecto tiene como objetivo identificar, comparar y clasificar las intervenciones de autocuidado, en adelante "SMIs" (self-management interventions) que funcionen mejor y sean coste-efectivas para personas en Europa que viven con uno de los siguientes problemas de salud crónicos: Diabetes Mellitus Tipo II (DMT2), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), obesidad e insuficiencia cardíaca.

El proyecto ha seleccionado 4 conjuntos de resultados fundamentales (COS, Core Outcome Set) para evaluar las intervenciones de autocuidado de estos problemas de salud y ayudar a desarrollar una herramienta de toma de decisiones compartida en línea para gestores, investigadores, pacientes y organizaciones del ámbito de la salud.

¿Qué es un conjunto de resultados fundamentales (COS, Core Outcome Set) ?:

Es una lista de resultados que los pacientes y los profesionales de la salud han recomendado para que los investigadores midan e informen si están llevando a cabo un estudio de investigación en un área en particular. Antes de la selección del COS, los investigadores de COMPAR-EU realizaron extensas búsquedas y análisis bibliográficos.

¿Qué nuevos conocimientos aporta esta investigación?

Una fortaleza clave de nuestro COS es que se **basa fuertemente en las preferencias de los pacientes**, al mismo tiempo que refleja las perspectivas de los profesionales de la salud y los investigadores. Esto significa que el COS es bastante **fiable y puede usarse en entornos diferentes**. Como siguiente paso, el COS se utilizará para diseñar una herramienta en línea para

apoyar la toma de decisiones compartidas por parte de los gestores, profesionales de la salud, desarrolladores de guías de gestión de enfermedades crónicas, pacientes y sus familias sobre cuáles son las SMI más adecuadas en diferentes contextos.

¿Cómo se desarrolló el COS?

En primer lugar, los investigadores de COMPAR-EU analizaron la literatura científica y encontraron una larga lista de resultados diferentes. Después, se seleccionaron los resultados más importantes en un proceso Delphi de dos rondas realizado a pacientes o representantes de pacientes. Un proceso Delphi es una técnica para encontrar un acuerdo entre expertos a través de una serie de cuestionarios estructurados y mesas redondas. Este grupo votó **16 resultados** para formar parte del COS final. Dentro de estos 16 resultados, **6 se consideraron especialmente importantes** por parte de todos los participantes, con un elevado porcentaje de acuerdo (**70% o más**). En los otros 10 resultados, hubo más opiniones mixtas en el grupo, sin embargo, también forman parte del COS.

¿Cuáles son los resultados que los pacientes consideran más importantes?

Los **6 resultados más importantes** para los pacientes en el autocuidado de la EPOC fueron:
Patient activation # Self-efficacy # Participation and decision-making # Self-monitoring # Smoking cessation & #COPD symptoms (short-term)

Encontrará el COS completo a continuación.

Conjunto de resultados fundamentales (COS) completo para la EPOC

COMPAR-EU	
COS EPOC	
<u>Resultado preferido de autocuidado</u>	<u>Explicación</u>
Activación del paciente	El conocimiento, las habilidades y la confianza que un paciente tiene en la gestión de su propia salud y atención de salud, incluida la sensación de ser responsable de cuidar su propia salud y sentirse capacitado para actuar cuando sea necesario. La educación es un proceso de empoderamiento para muchos pacientes, permitiéndoles hacerse cargo de su propia salud.
Autoeficacia	La creencia o el juicio de una persona de que es capaz de hacer algo, a menudo relacionado con un objetivo específico en la autocuidado en salud, el sentimiento de confianza y de estar en control de su problema de salud y de su vida.
Participación y toma de decisiones	Sentirse capaz de participar activamente en el propio cuidado (tanto como el paciente desee). Cuando un paciente "se hace cargo" de su enfermedad, es más probable que mantenga una participación activa a largo plazo.

Autocuidado	El nivel en que los pacientes se controlan regularmente a sí mismos según lo acordado con su profesional de la salud, por ejemplo, en relación con sus síntomas o actividades físicas u otros parámetros relacionados con la enfermedad.
Dejar de fumar	Dejar de fumar o al menos reducirlo es un requisito previo y una parte importante del tratamiento de la EPOC.
Síntomas de la EPOC (a corto plazo)	Alivio de los síntomas, incluyendo tos y dificultad para respirar, a corto plazo. La EPOC requiere un control frecuente, por la mañana y por la noche, si el paciente quiere obtener control sobre su enfermedad.
Adherencia	El nivel en que un paciente sigue el tratamiento recomendado o prescrito en un acuerdo compartido con un profesional de la salud, como tomar medicamentos, seguir consejos de estilo de vida y asistir a visitas programadas con profesionales sanitarios de referencia.
Calidad del sueño	La calidad del sueño incluye sueño interrumpido, problemas para dormir y somnolencia. El seguimiento del sueño es una parte importante para ver como el paciente está gestionando el estrés al ajustar su estilo de vida mientras convive con problemas de salud crónicos. Si no se duerme lo suficiente, las hormonas del estrés se liberan en el torrente sanguíneo.
Exacerbación	Empeoramiento de los síntomas, como aumento de la dificultad para respirar, mucosidad, producción de esputo, cambio en el color del esputo, sensación de falta de aire. Es importante estar atento a cualquier empeoramiento de los síntomas y tener un plan que se pueda seguir si esto sucede.
Actividad física - Fuerza muscular	Derivación y/o participación en un Programa de Rehabilitación Pulmonar, actividad física y capacidad de ejercicio. El ejercicio, la dieta y el estilo de vida libre de estrés son cruciales para controlar una enfermedad crónica.
Hacer frente a la enfermedad	Cómo de bien se siente una persona capaz de lidiar con el estrés u otras dificultades causadas por la enfermedad, incluida la depresión y la ansiedad.
Actividades de la vida diaria	Ser capaz de realizar actividades habituales, como higiene personal, tareas domésticas, vida sexual, gestión económica y trabajo.
Conocimiento y competencia del cuidador	Es de vital importancia que el cuidador (familiar/externo) tenga el conocimiento y las habilidades adecuadas sobre la enfermedad y su gestión.
Calidad de vida del cuidador	La calidad de vida del cuidador, incluida la carga que siente por las tareas del cuidador.
Visitas a la sala de urgencias	Número de visitas a urgencias e ingresos hospitalarios no planificados. Menos visitas de urgencia muestran que la enfermedad está mejor controlada.
Coste-efectividad	Incluye la relación calidad-precio de la intervención de autocuidado y el buen uso de los recursos del sistema de salud.

RESULTADOS SUPLEMENTARIOS*	
Conocimiento	Tener una buena comprensión de la enfermedad, su tratamiento y otros aspectos, como el estilo de vida y las opciones saludables. El primer paso en el camino para identificar el apoyo adecuado de autocuidado y autogestión para cada paciente individual es un historial completo y un conjunto completo de pruebas médicas para crear una línea de base a partir de la cual se diseñará y gestionará el plan de autocuidado del paciente. Importa porque todos se "autocuidan", con o sin apoyo.

*Los resultados suplementarios son resultados que se consideraron secundarios en términos de importancia para los pacientes, los investigadores y los profesionales de la salud.

Antecedentes: Las enfermedades crónicas afectan a más del **80% de las personas mayores de 65 años**. Además, entre el **70% y el 80%** de los costes de atención en salud surgen de la gestión de enfermedades crónicas. La literatura sugiere que una **selección adecuada** de los resultados de los SMIs es **esencial** para que la investigación guíe la toma de decisiones e informe sobre las políticas. Las SMIs también pueden mejorar los resultados clínicos y sociales en enfermedades crónicas.

Qué es un autocuidado/autogestión: Autocuidado se define como "lo que los individuos, las familias y las comunidades hacen con la intención de promover, mantener o restaurar la salud y hacer frente a la enfermedad y la discapacidad con o sin el apoyo de profesionales de la salud. Incluye, entre otros, la autopreVENCIÓN, el autodiagnóstico, la automedicación y la autogestión de enfermedades y discapacidades.

Los socios del proyecto son [European Patients' Forum](#); [Avedis Donabedian Research Institute](#) de España; [Institute for Medical Technology Assessment](#) de los Países Bajos; [Netherlands institute for health services research](#); [OptiMedis AG](#) de Alemania; [University of Ioannina](#) de Grecia y [Sant Pau Research Institute](#) de España.

Qué es un Lay summary: Un lay summary es un resumen en lenguaje sencillo de un proyecto de investigación que se utiliza para explicar ideas complejas y términos técnicos y científicos a personas que no tienen conocimientos previos sobre el tema. Son importantes no sólo para los pacientes, sino también para otras personas y para profesionales de la salud no especializados.

Qué es un Proceso Delphi: Una técnica que busca obtener compromiso y acuerdo sobre las opiniones de expertos en un panel temporal, a través de una serie de cuestionarios estructurados y sesiones grupales.

Quién eligió el COS de la EPOC: Los resultados fueron priorizados en un proceso Delphi de dos rondas por pacientes y representantes de organizaciones de pacientes, investigadores y profesionales de la salud de Europa en Berlín en 2018.

Qué nuevos conocimientos aportó esta investigación: una fortaleza clave del COS COMPAR-EU es que se basa en gran medida en las preferencias de los pacientes, al tiempo que reflejan las

COMPAR-EU

perspectivas de los profesionales de la salud, investigadores y representantes de la sociedad civil. Confiamos en que el COS y los resultados complementarios reflejen las preferencias de todas las partes interesadas clave. Por lo tanto, el COS resultante podría aplicarse, adaptándose al contexto, a un amplio tipo de entornos en toda Europa, e incluso en todo el mundo.

¿Quiere saber más?

Póngase en contacto con contact@self-management.eu

También puede visitar en la página web del proyecto: <https://self-management.eu/>

Coordinador del proyecto



Socios del proyecto



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.

