

Mit várnak a túlsúllyal 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 döntéshozatali 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 COMPAREU kutatói először a tudományos szakirodalmat elemezték, és összegyűjtötték a különböző várható eredményeket. Ezt követően a COMPAREU 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 **15 értékelési szempontot** szavazott be a végső COS-ba, amiből **5-öt az összes résztvevő különösen fontosnak** tartott, ami nagyon magas támogatottságot jelent - **a résztvevők 70%-os (vagy annál nagyobb)** egyetértését. Tíz eredményről a csoportban vegyesebbek voltak a vélemények, azonban ezek is a COS részét képezik.

Mely értékelési szempontokat tartják a betegek a legfontosabbaknak?

Az **elhízás öngondozásának a betegek számára legfontosabb** öt értékelési szempontja:

**#Önhatékonyság #Részvétel és döntéshozatal #Programhoz való ragaszkodás
#Társas kapcsolatok és #Páciens-egészségügyi-szakember kapcsolata**

Az elhízás öngondozásának értékelési szempontjai

COMPAR-EU	
Az elhízás értékelési szempontjai	
Szempont:	Magyarázat:
Önhatékonyság	Egy személy megítélése arról, hogy képes valamire. Ez gyakran kapcsolódik egy konkrét célhoz, amelyet el akar érni, ahol megélheti a magabiztosság és az irányítás közben tartásának érzését. Az egészséggel kapcsolatos információk feldolgozásának képessége¹ olyan tényező, amely hozzájárulhat az önhatékonysághoz.

¹ Azoknak a kognitív és szociális készségeknek a megléte, amelyek meghatározzák a személy képességét az egészséggel kapcsolatos információk megtalálására, az információk megértésére, azok megbízhatóságának megítélésére és a mindennapi életben való megfelelő cselekvésre (például az életmóddal kapcsolatos döntések, öngondoskodás stb. tekintetében).

Részvétel és döntéshozatal	Annak képessége, hogy aktívan részt tud venni saját ellátásában és a kezelésével kapcsolatos döntések meghozatalában (amennyire igényli), és motivált a részvételre.
Programhoz való ragaszkodás	Annak mértéke, hogy a beteg mennyire követi a kezelési programot, amiben megegyeztek, például a diéta, az edzésterv, az életmód váltásra vonatkozó tanácsok stb. összessége, és az előírt gyógyszerek szedése.
Társas kapcsolatok	Baráti kapcsolatok; a társasági tevékenységekben/eseményeken való részvételhez szükséges önbizalom/energia/motiváció; családi kapcsolatok fenntartása és/vagy a gyermekek gondozására való képesség.
Kapcsolat a beteg és az egészségügyi személyzet között	Bizalom az egészségügyi szakemberekben; a beteg és az egészségügyi szakember(ek) közötti kommunikáció minősége; elegendő rendelkezésre álló idő a konzultációra; a beteg általános elégedettsége az ellátással és az elegendő információkkal kapcsolatban
Önellenzés (beleértve az ellenőrző mérések feljegyzését)	Annak mértéke, hogy a beteg az egészségügyi szakemberekkel egyeztetett módon (rendszeresen) ellenőrzi állapotát, például a tüneteit vagy a testsúlyát.
Életminőség – Testi és lelki funkciók	1) Szokásos tevékenységek: A szokásos tevékenységek végzésére való képesség, mint például a személyi higiénia, a házimunka, a pénzügyek kézben tartása. 2) Normális életvitel: Képesnek érzi magát arra, hogy "normális" életet éljen. 3) Mobilitás: Képes a mozgásra, tud járni, lépcsőt mászni, hajolni, lábát keresztbe tenni, székről felállni 4) Munka: Képes munkafeladatok elvégzésére, vagy arra, hogy munkát/fizetett állást vállaljon. 5) Fizikai tevékenységek: Képes a fizikai tevékenységekben való részvételre és azok élvezetére. 6) Depresszió: Depressziósnak érezi magát. 7) Szorongás: Szorongás érzése. 8) Stressz: Stresszesnek érzi magát.
A betegség leküzdése	Annak mértéke, hogy a beteg mennyire képes megbirkózni a stresszel, vagy az egyéb lelki nehézségekkel. Mentális hozzáállás az állapotához.
Beteg aktivitása	A beteg ismeretei, készségei és bizalma saját egészségének és egészségügyi ellátásának kézben tartásával kapcsolatban, beleértve azt az érzést, hogy felelős a saját egészségéért és az arról való gondoskodásért.
Beilleszkedés a munkahelyen	Képes a munkafeladatok elvégzésére, vagy munka/fizetett állás vállalására, vagy képes arra, hogy egy csapat, munkakörnyezet stb. része legyen, és érezze azt is, hogy beilleszkedett.
Testmozgás	Testmozgás/edzés a javasolt módon (Az edzésterv követése) .
Testsúly kezelése	1) Fogyás: Súlycsökkenés. 2) Stabil súly: Stabil súly megtartása. 3) Derékméret: A derékbőség mérete.
Társbetegségek gondozása	1) Vérnyomás-szabályozás: A vérnyomás csökkenése vagy a vérnyomáscsökkentő gyógyszerek csökkenő dózisu alkalmazása. 2) Más

	krónikus betegségek kockázatának csökkentése: például a szívbetegség, a cukorbetegség, a koszorúér-betegség és a metabolikus szindróma. (Az elhízás kockázati tényező más krónikus betegségek kialakulására.)
Költséghatékonyság az egészségügyi rendszer szempontjából	1) Az egészségügyi rendszer költségei; az egészségügyi rendszer költségmegtakarítása az öngondozás eredményeként; az azt támogató beavatkozások ár-érték aránya (költséghatékonyság).
KIEGÉSZÍTŐ SZEMPONTOK*	
Függőséget okozó viselkedés	Például alkohol, drogok, szerencsejáték, vásárlás, stb. Fontos a függőséget okozó magatartásformák, különösen az alkoholizálás korlátozása/megszüntetése.
Alvás minősége	1) Légzési problémák alvás közben: Könnyen kap levegőt alvás közben / kevésbé van szüksége légzést segítő maszkra, mint korábban (obstruktív alvási apnoe). 2) Az alvás általános minősége.
Gyógyszer-mellékhatások	A kezeléssel kapcsolatos problémák vagy káros következmények, például a gyógyszerek mellékhatásai vagy a műtétek szövődményei.
Fájdalom	Fájdalom vagy kellemetlen érzés.
Szexuális élet	Képesség a kielégítő szexuális életre.

*A kiegészítőeredmények olyan eredmények, 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 döntéshozatal 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 fogyatékkal való megküzdés érdekében". Ide tartozik többek között az *önmegelőzés, az öndiagnózis, az öngyógyítás, valamint a betegség és a fogyatékos öngondozása.*

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 az elhízás 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.

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.

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](#).

Többet szeretne megtudni?

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

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

COMPAR-EU

Projektkoordinátor:



Projektpartnerék:



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.

