

Η οπτική των ασθενών για την αυτοδιαχείριση και τη χρήση της τεχνολογίας

Κυριακή Σπανίδου *PT MSc*

Μέλος ΔΣ ΡΕΥΜΑΖΗΝ

*Αντιπρόεδρος Συλλόγου Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες
Ρευματοπάθειες*

Αυτοδιαχείριση στα ρευματικά νοσήματα

- Η αυτοδιαχείριση είναι μια σημαντική πτυχή της φροντίδας των ατόμων με ρευματικά νοσήματα και αφορά την ενδυνάμωση των πασχόντων ώστε να αποκτήσουν καλή κατανόηση της ασθένειάς τους και να αναπτύξουν την ικανότητα να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις καθημερινές πρακτικές, σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις που μπορεί να έχει το νόσημα γι' αυτούς
- Εντούτοις, ενώ είναι σημαντική διαδικασία συχνά παραβλέπεται



Αυτοδιαχείριση σημαίνει ότι....

- Ο ασθενής πρέπει να αναλάβει **ενεργό ρόλο** μαθαίνοντας για την κατάστασή του, να συμμετέχει σε μια κοινή διαδικασία λήψης αποφάσεων επιλέγοντας την κατάλληλη γι' αυτόν θεραπεία σε **συνεργασία** με τον θεράποντα ιατρό
- Να αποκτήσει αυτοπεποίθηση για τις δυνατότητες του, ώστε να μπορεί να πραγματοποιήσει κάποιο προσωπικό του στόχο και αυτή η διαδικασία επιδρά θετικά σε διάφορες πτυχές της ζωής του με το νόσημα





Γιατί η αυτοδιαχείριση έχει σημασία ;

- Τα κλινικά αποτελέσματα εξαρτώνται από τις δράσεις του ασθενή
- Η αυτοδιαχείριση του ασθενή είναι (σήμερα) αναπόφευκτη
- Ο βασικός ρόλος του παρόχου είναι η συνεργασία με τον ασθενή, οι επαγγελματίες είναι ειδήμονες των νοσημάτων, οι ασθενείς είναι ειδήμονες της ζωής τους

Γνωρίζω το νόσημα μου....
Μπορώ να περιγράψω την κατάσταση μου....

Προϋποθέσεις:



Επαρκείς πληροφορίες για το νόσημα από τον θεράποντα και έγκυρες πηγές
(επιστημονικές εταιρείες, οργανώσεις ασθενών)

Ενημέρωση για τις υπάρχουσες θεραπευτικές επιλογές

Καταγραφή πληροφοριών γύρω από το νόσημα από τον πάσχοντα

Δυνατότητα περιγραφής και αξιολόγησης της κατάστασης

Επαρκής χρόνος με τον θεράποντα και αμοιβαία εμπιστοσύνη



2021 EULAR recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis

Elena Nikiphorou ^{1,2} Eduardo José Ferreira Santos ^{3,4} Andrea Marques ^{3,4} Peter Böhm ⁵ Johannes WJ Bijlsma ⁶ Claire Immediato Daien, ⁷ Bente Appel Esbensen ^{8,9} Ricardo J O Ferreira ^{3,4} George E Fragoulis ¹⁰ Pat Holmes, ¹¹ Hayley McBain ¹² George S Metsios, ^{13,14} Rikke Helene Moe ¹⁵ Tanja A Stamm ¹⁶ Annette de Thurah ^{17,18} Condruța Zabalan, ¹⁹ Loreto Carmona ²⁰ Ailsa Bosworth ²¹

Συστάσεις για την εφαρμογή στρατηγικών αυτοδιαχείρισης σε ασθενείς με Φλεγμονώδη Αρθρίτιδα

Διατυπώθηκαν **3 βασικές αρχές & 9 συστάσεις**, οι οποίες επικεντρώθηκαν:

- Ενδυνάμωση των ασθενών ώστε να γίνουν ενεργοί συνεργάτες της ομάδας και να αναλάβουν έναν πιο ενεργό ρόλο
- Τονίστηκε η σημασία της εκπαίδευσης των ασθενών και των βασικών παρεμβάσεων αυτοδιαχείρισης (όπως η επίλυση προβλημάτων, ο καθορισμός στόχων, η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία)
- Επισημάνθηκε ο ρόλος των συλλόγων ασθενών και των επαγγελματιών υγείας στην προώθηση και την καθοδήγηση των ασθενών στις διαθέσιμες πηγές μέσω της προώθησης της φυσικής δραστηριότητας, της συμβουλευτικής για τον τρόπο ζωής, της υποστήριξης σε θέματα ψυχικής υγείας και της ικανότητας παραμονής στην εργασία
- Η ψηφιακή υγειονομική περίθαλψη είναι απαραίτητη στην υποστήριξη και βελτιστοποίηση της αυτοδιαχείρισης και οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να γνωρίζουν τις διαθέσιμες πηγές για να καθοδηγούν τους ασθενείς

Η αξία της αξιοποίησης της εμπειρίας
των ασθενών ζώντας με ένα νόσημα



ANALYSIS

Patient reported outcome measures could help transform healthcare

Nick Black professor of health services research

London School of Hygiene and Tropical Medicine, London WC1H

Abstract

Routine use of patient reported outcome measures (PROMs) has potential to help transform healthcare, says Nick Black. Not only PROMs help patients and clinicians make better decisions, but they also enable comparisons of providers' performances to stimulate improvements in services.

Patient reported outcome measures (PROMs) can drive the changes in how healthcare is organised and delivered. Key to this will be to link doctors' use of PROMs in the treatment of their patients with collection and aggregation of the data for assessing and comparing the performance of providers—to improve healthcare quality.

What are PROMs?

RESEARCH LETTER

Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment

Symptoms are common among patients receiving treatment for advanced cancers,¹ yet are undetected by clinicians up to half the time.² There is growing interest in integrating electronic patient-reported outcomes (PROs) into routine oncology practice for symptom monitoring, but evidence demonstrating clinical benefit has been limited.³

We assessed overall survival associated with electronic patient-reported symptom monitoring vs usual care based on follow-up from a randomized clinical trial.⁴

Methods | The study was approved by the Memorial Sloan Kettering institutional review board and written informed con-

secutive patients with metastatic solid tumors from the Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York City in 2011 were invited to participate. Participants were randomized to usual care group or to the intervention group. They completed self-report of 12 symptoms using the Memorial Cancer Institute's Symptom Assessment and Adverse Events at and during treatment questionnaire platform. The primary endpoint was the duration of cancer treatment, transition to hospice, or death.

Results | 100 patients reported a severe or moderate symptom that was triggered to a clinical review.

Conclusion | Metastatic Cancer Assigned to Symptom Monitoring vs Usual Care



BJA Education, 17 (4): 137–144 (2017)

doi: 10.1093/bjaed/ekw060

Advance Access Publication Date: 15 February 2017

Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures

Charlotte Kingsley MBBS BSc FRCA^{1,*} and Sanjiv Patel MBBS BMedSci FRCA²¹ST7 Anaesthetist, Royal Free London NHS Foundation Trust, Pond Street, London NW3 2QG, UK and²Consultant Anaesthetist, University College London Hospitals NHS Trust, 235 Euston Rd, Fitzrovia, London NW1 2BU

*To whom correspondence should be addressed. Tel: 020 7794 0500 Ext 34933; Fax: 020 7830 2245; E-mail: chk1983@hotmail.com

Key points

- Patients' perceptions of their health and experiences are key to providing excellent patient-centred care.
- Patient-reported outcome measures (PROMs) are questionnaires measuring the patients' views of their health status.
- Patient-reported experience measures (PREMs) are questionnaires measuring the patients' perceptions of their experience whilst receiving care.
- The data sets can be used for: research, quality improvement projects, clinician performance evaluation, audit and economic evaluation.

are completed by patients' during the perioperative period to ascertain perceptions of their health status, perceived level of impairment, disability, and health-related quality of life.² They allow the efficacy of a clinical intervention to be measured from the patients' perspective. Questionnaires are given to patients both pre and post operatively to allow comparison of outcomes pre and post procedure.³ In addition to outcomes relating to interventions, PROMs measure patients' perceptions of their general health or their health in relation to a specific disease. PROMs are a means of measuring clinical effectiveness and safety.³

PROMs can be classified as either generic or disease specific. The generic tools measure a variety of aspects of a broad range of medical conditions, allowing for the overall evaluation of care, quality of life, and cost effectiveness of interventions.⁴

Αξιολόγηση αποτελεσματικότητας θεραπείας

- Οι ασθενείς μπορούν:
 - να παρέχουν γνώσεις που είναι μοναδικές σχετικά με το πως είναι να ζουν με μια πάθηση και
 - μπορούν να εξηγήσουν τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των θεραπειών που συνήθως δεν είναι διαθέσιμα στη βιβλιογραφία
- Τα αποδεικτικά στοιχεία που παρέχουν οι ασθενείς και οι φροντιστές βρίσκονται στον πραγματικό κόσμο (real world evidence)
- Οι ασθενείς και οι φροντιστές τους κατανοούν και μπορούν να περιγράψουν τα πραγματικά οφέλη που παρέχονται από μια θεραπεία και την πραγματική έκταση των ανεπιθύμητων επιδράσεων



Patients Reported Outcomes Measures

Οι αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με την υγεία και τις εμπειρίες τους είναι βασικές για την παροχή βέλτιστης ασθενοκεντρικής φροντίδας

- Βασίζονται κυρίως σε **ερωτηματολόγια** που καταγράφουν τις απόψεις των ασθενών σχετικά:

- με την υγεία τους,
- την λειτουργικότητά τους,
- την ποιότητα ζωής τους γενικότερα



- Γεφυρώνουν το χάσμα μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και της οπτικής των ασθενών ενθαρρύνοντας τους ΕΥ να επικεντρωθούν περισσότερο στις μεμονωμένες αντιλήψεις των ασθενών σχετικά με την επίδραση της ασθένειας στη ζωή τους
- Διευκολύνει την από κοινού λήψη αποφάσεων μεταξύ ασθενών και ΕΥ, οδηγώντας τελικά σε μια πιο επικεντρωμένη στον ασθενή προσέγγιση και βελτιωμένη φροντίδα της υγείας του

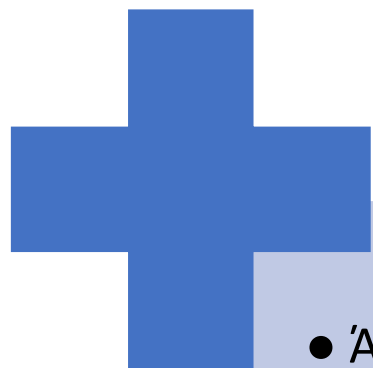
Χρήση τεχνολογίας ως μέσον αυτοδιαχείρισης



Σύγχρονα τεχνολογικά μέσα

- ❖ Άυλη συνταγογράφηση / Ηλεκτρονικές ιατρικές βεβαιώσεις / Ηλεκτρονικό αρχείο ασθενή
- ❖ Τηλεϊατρική & τηλεαποκατάσταση με τη χρήση διαφόρων εργαλείων (τηλεφώνου, skype, zoom)
 - Μείωση της γραφειοκρατίας
 - Εξοικείωση με την τεχνολογία
 - Εξοικονόμηση χρόνου
 - Ελάττωση της έκθεσης σε μικρόβια
 - Χρήση κοινής πλατφόρμας από όλους





Θετικά

- Άμεση επαφή με τον θεράποντα
- Εξοικονόμηση χρόνου
- Παρακολούθηση της κατάστασης του ασθενή σε real time
- Αίσθημα ικανοποίησης ασθενή και ενεργότερη συμμετοχή στην παρακολούθηση της κατάστασης του
- Στατιστική αξιοποίηση των pros

Αρνητικά

- Ελλιπής γνώση της τεχνολογίας από μεγάλη μερίδα ασθενών
- Διασφάλιση προσωπικών δεδομένων
- Δεν υπάρχει φυσική εξέταση
- Δεν είναι η ίδια διαπροσωπική επαφή
- Κόπωση και μη συμμόρφωση από την μακροχρόνια χρήση
- Δε σε βγάζει έξω από το σπίτι

Καταλήγοντας...

- Η αυτοδιαχείριση από τον ασθενή είναι ένα σημαντικό κομμάτι της περίθαλψης που βάζει στο επίκεντρο τον ασθενή
- Ωστόσο, οι δεξιότητες αυτοδιαχείρισης πρέπει να ενισχυθούν για να αλλάξουν αποτελεσματικά τη συμπεριφορά των ασθενών
- Με τον βελτιωμένο ρόλο του ασθενούς, ο ασθενής συμμετέχει πιο ενεργά στις αποφάσεις και τις θεραπείες, καθίσταται δυνατή μια πιο εξατομικευμένη φροντίδα και υποστήριξη
- Ένας τρόπος για να επιτευχθεί αυτό είναι μέσα από τη χρήση της τεχνολογίας
- Η στόχευση της τεχνολογίας στις ανάγκες των ασθενών είναι ιδιαίτερης σημασίας για την βελτίωση των κλινικών αποτελεσμάτων και την μείωση του κόστους περίθαλψης
- Η συλλογή και χρήση αναφορών από τον ασθενή (PROMs) στην κλινική πράξη είναι ένας πρακτικός τρόπος για να αλλάξει ουσιαστικά η υγειονομική περίθαλψη, αντικαθιστώντας τη στενή εστίασή της στα κλινικά αποτελέσματα με μια πιο ολιστική προσέγγιση του ασθενή

Ευχαριστώ

