

Fattori importanti per i pazienti con broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) in termini di esiti dell'autogestione

Introduzione

La maggior parte delle persone sopra i 65 anni convive con una o più condizioni croniche. La gestione di queste condizioni rappresenta oggi una parte significativa dei costi sanitari: tra il 70% e l'80%*.

Nella maggior parte dei casi, i pazienti che convivono con malattie croniche gestiscono personalmente la propria condizione, a casa e nella comunità, spesso con l'aiuto di familiari o altri assistenti informali. Fornire ai pazienti il giusto sostegno per l'autogestione e la convivenza con la malattia è fondamentale per garantire un'assistenza ottimale a fronte di malattie croniche e prolunga l'aspettativa di vita.

Gli studi suggeriscono che il giusto tipo di supporto all'autogestione possa migliorare la salute dei pazienti e apportare valore alla società. Tuttavia, quello che manca agli odierni operatori sanitari e responsabili della definizione dei regolamenti sono le informazioni sulle attività di supporto all'autogestione (di seguito denominate "interventi di autogestione" o "SMI" [self-management interventions]) più adatte ai vari pazienti in contesti differenti.

COMPARE-EU è un progetto parzialmente finanziato dalla Commissione Europea nell'ambito del programma quadro di ricerca "Horizon 2020". È iniziato a gennaio 2018 e terminerà a dicembre 2022. Il progetto mira a identificare, confrontare e classificare gli interventi di autogestione più efficaci e convenienti in Europa per gli adulti che convivono con una delle seguenti quattro condizioni croniche: diabete mellito di tipo 2 (T2DM), broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), obesità e insufficienza cardiaca. **Il progetto ha sviluppato 4 Core Outcome Set (COS) finalizzati a guidare gli interventi di autogestione nell'ambito di queste malattie e continuerà a sviluppare uno strumento decisionale online rivolto a decisori politici, ricercatori, pazienti e settore sanitario.**

Cos'è un Core Outcome Set: un elenco di risultati di cui pazienti e operatori raccomandano la misurazione e la segnalazione da parte dei ricercatori nell'ambito di un eventuale studio di ricerca in una determinata area. Prima della selezione del COS, i rappresentanti di COMPARE-EU hanno effettuato ampie ricerche e analisi nella letteratura.

Quali nuove conoscenze introduce questa ricerca?

Un punto di forza fondamentale del nostro COS è la stretta **correlazione con le preferenze dei pazienti**, riflettendo al contempo anche le prospettive di professionisti e ricercatori del settore sanitario. Ciò significa che il COS dovrebbe essere abbastanza **affidabile e potrebbe essere utilizzato in diversi contesti**. Il passo successivo prevede l'utilizzo del COS per la progettazione di

uno strumento online a supporto del processo decisionale sugli interventi di autogestione più adatti nei vari contesti, rivolto a responsabili della definizione dei regolamenti, operatori sanitari, sviluppatori di linee guida sulla gestione delle malattie croniche, pazienti e familiari.

Come è stato sviluppato il COS?

Innanzitutto, analizzando la letteratura scientifica, i ricercatori di COMPAR-EU hanno reperito un lungo elenco di esiti diversi. Noi, in qualità di collaboratori del progetto COMPAR-EU, abbiamo successivamente selezionato i più importanti di questi esiti attraverso un processo Delphi in due fasi. Un processo Delphi è una tecnica che consente di trovare un accordo tra esperti attraverso una serie di questionari strutturati e consultazioni.

Questo gruppo ha votato **16 esiti** che entreranno a far parte del COS finale. Di questi **16 esiti**, **sei** sono stati considerati particolarmente importanti da tutti i partecipanti, il che denota un supporto molto alto – **un'approvazione dei partecipanti del 70% (o più)**. Per quanto riguarda i dieci esiti restanti, il gruppo ha manifestato pareri più contrastanti, ma li ha comunque inseriti nel COS.

Quali sono gli esiti considerati più importanti dai pazienti?

I **sei esiti più importanti** per i pazienti nell'autogestione della BPCO includevano:

- # Attivazione del paziente # Autoefficacia # Partecipazione e processo decisionale
- # Auto-monitoraggio # Smettere di fumare e # Sintomi della BPCO (a breve termine)

Set completo degli esiti principali della BPCO

	
<u>Esito di autogestione preferito</u>	<u>Descrizione</u>
Attivazione del paziente	La conoscenza, le capacità e la fiducia possedute dal paziente nella gestione della propria salute e assistenza sanitaria, inclusa la sensazione di sentirsi responsabili nel prendersi cura della propria salute e sentirsi autorizzati ad agire laddove necessario. L'educazione è un processo che responsabilizza molti pazienti, consentendo loro di prendersi cura della propria salute.
Autoefficacia	La convinzione o il giudizio in base al quale una persona ritiene di essere in grado di fare qualcosa, spesso in relazione a un obiettivo specifico nell'autogestione della propria condizione, sensazione di fiducia e di controllo della propria condizione e della propria vita.

Partecipazione e processo decisionale	Sentirsi in grado di partecipare attivamente alle proprie cure (nella misura desiderata dal paziente). Quando un paziente "assume la titolarità" della propria condizione, è più probabile che mantenga una partecipazione attiva a lungo termine.
Automonitoraggio	La misura in cui i pazienti si mantengono regolarmente monitorati in base a quanto concordato con il proprio operatore sanitario, ad esempio per quanto riguarda sintomi, attività fisica o altri parametri correlati alla malattia.
Smettere di fumare	Smettere o almeno ridurre il fumo è un prerequisito e una parte importante della gestione della BPCO.
Sintomi della BPCO (a breve termine)	Sollievo dei sintomi, tra cui tosse e affanno, a breve termine. Se il paziente vuole ottenere il controllo della propria condizione, la BPCO richiede un monitoraggio frequente (mattina e sera).
Adesione	La misura in cui un paziente segue il trattamento raccomandato o prescritto sulla base di un accordo condiviso con un operatore sanitario, come ad esempio l'assunzione di farmaci, seguendo i consigli sullo stile di vita e partecipando alle visite programmate con gli operatori sanitari.
Qualità del sonno	La qualità del sonno include sonno interrotto, problemi di sonno e sonnolenza. Il monitoraggio del sonno è una parte fondamentale del modo in cui il paziente gestisce lo stress derivante dall'adattamento del proprio stile di vita alla convivenza con una malattia cronica. Se non si dorme a sufficienza, gli ormoni dello stress vengono rilasciati nel flusso sanguigno.
Esacerbazione	Peggioramento dei sintomi, tra cui aumento dell'affanno, muco, produzione di espettorato, cambiamento del colore dell'espettorato, sensazione di mancanza di respiro. È importante vigilare su qualsiasi peggioramento dei sintomi e, in tale evenienza, disporre di un piano da seguire.
Attività fisica -Forza muscolare	Raccomandazione e/o partecipazione a un programma di riabilitazione polmonare, attività fisica e capacità di esercizio. Esercizio, dieta e stile di vita senza stress sono fattori fondamentali per la gestione di una malattia cronica.
Gestione della malattia	Capacità di una persona di sentirsi in grado di gestire lo stress o altre difficoltà causate dalla malattia, tra cui depressione e ansia.
Attività quotidiane	Capacità di svolgere attività abituali, tra cui igiene personale, lavori domestici, vita sessuale, gestione delle finanze e lavoro.
Conoscenze e competenze del caregiver	È di fondamentale importanza che il caregiver (familiare/informale) abbia le giuste conoscenze e competenze sulla malattia e sulla relativa gestione.
Qualità della vita del caregiver	La qualità della vita del caregiver, incluso il peso avvertito dal caregiver come conseguenza delle proprie attività.

Visite al pronto soccorso	Numero di visite al pronto soccorso e ricoveri in ospedale non programmati. Un minor numero di visite al pronto soccorso indica un buon controllo della condizione.
Rapporto costo-efficacia	Include il rapporto costo-qualità dell'intervento di autogestione e un uso ottimale delle risorse del sistema sanitario.
ESITI SUPPLEMENTARI*	
Conoscenza	Avere una buona conoscenza della malattia, del relativo trattamento e di altri aspetti, come stile di vita e scelte salutari. Il primo passo per identificare il giusto sostegno verso la cura di sé e l'autogestione per ogni singolo paziente consiste nel raccogliere l'anamnesi completa e lo svolgimento di una serie esaustiva di esami medici allo scopo di creare un punto di partenza in base al quale pianificare e monitorare un piano di cura personale del paziente. È importante perché tutti si "autogestiscono", con o senza sostegno.

*Gli esiti supplementari sono esiti che vengono considerati secondari in termini di importanza per pazienti, ricercatori e operatori sanitari.

Informazioni di base: le condizioni croniche colpiscono oltre l'**80% delle persone di età superiore a 65 anni**. Inoltre, il **70%-80%** dei costi sanitari deriva dalla gestione di malattie croniche. La letteratura suggerisce che una **selezione appropriata** degli esiti degli interventi di autogestione è **essenziale** qualora la ricerca sia finalizzata a guidare il processo decisionale e informare la politica. Gli interventi di autogestione possono migliorare anche gli esiti clinici e sociali delle condizioni croniche.

Cosa significa autogestione/cura di sé: l'autogestione viene definita come "attività svolte da persone, famiglie e comunità con l'intento di promuovere, mantenere o ripristinare la salute e far fronte a malattie e disabilità, con o senza il sostegno di professionisti sanitari. Include a titolo non esaustivo: *autoprevenzione, autodiagnosi, automedicazione e autogestione* della malattia e della disabilità.

I partner del progetto sono: [Forum Europeo dei Pazienti](#), [Istituto di ricerca Avedis Donabedian](#) (Spagna), [Istituto per la valutazione delle tecnologie sanitarie](#) (Paesi Bassi), [Istituto olandese per la ricerca sui servizi sanitari](#), [OptiMedis AG](#) (Germania), [Università di Ioannina](#) (Grecia) e [Istituto di ricerca Sant Pau](#) (Spagna).

Cos'è un riepilogo semplificato: è un breve riepilogo di un progetto di ricerca utilizzato per spiegare idee complesse e termini tecnici e scientifici a persone che non hanno conoscenze pregresse sull'argomento. Sono importanti non solo per i pazienti, ma anche per persone non esperte e operatori sanitari non specializzati.

Cos'è il processo Delphi: una tecnica che cerca di raggiungere un compromesso e un accordo tra le opinioni degli esperti di un gruppo temporaneo, attraverso una serie di questionari strutturati e consultazioni.

COMPAR-EU

Chi ha scelto il COS BPCO: le priorità dei risultati sono state definite nel 2018 a Berlino nell'ambito di un processo Delphi in due fasi da pazienti e rappresentanti di organizzazioni di pazienti, ricercatori e operatori sanitari di tutta Europa.

Quali nuove conoscenze introduce questa ricerca: un importante punto di forza del COS di COMPAR-EU è che si correla strettamente con le preferenze dei pazienti e allo stesso tempo riflette anche le prospettive di medici, ricercatori e rappresentanti della società civile. Siamo certi che il COS e gli esiti supplementari recepiscano le preferenze di tutte le principali parti interessate. Pertanto, il COS risultante potrebbe essere applicabile, previo adattamento del contesto, in numerosi ambiti sia in Europa che a livello mondiale.

[Servono maggiori informazioni?](#)

Si prega di contattare: contact@self-management.eu

È anche possibile visitare il sito web del progetto: <https://self-management.eu/>

Coordinatore del progetto



Partner del progetto



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.

