

Insufficienza cardiaca e fattori importanti per i pazienti 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, **4 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 dodici 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 **4 esiti più importanti** per i pazienti nell'autogestione dell'insufficienza cardiaca includevano:

#Qualità della vita, #Conoscenza, #Autoefficacia e #Attivazione del paziente

Set completo degli esiti principali dell'insufficienza cardiaca

	
Esito di autogestione preferito:	Descrizione
Attivazione del paziente	La conoscenza, le capacità e la fiducia possedute da una persona nella gestione della propria salute e assistenza sanitaria, inclusa la sensazione di sentirsi responsabili nel prendersi cura della propria salute. Questo fattore, denominato grado di attivazione del paziente, viene valutato attraverso una scala di misurazione dedicata.
Autoefficacia	Il giudizio di una persona in merito alla propria capacità di compiere azioni, spesso in relazione a un obiettivo specifico da raggiungere, sensazione di fiducia e controllo.
Conoscenza	Avere una conoscenza della malattia e della diagnosi, delle opzioni di trattamento e di altri aspetti (inclusi i fattori di rischio), come stile di vita e scelte salutari.
Qualità della vita (tra cui vita sessuale, normalità, depressione, atteggiamento positivo, attività sociali e amici,	Essere in grado di svolgere attività quotidiane, tra cui igiene personale, lavori domestici, sesso, gestione delle finanze personali, contatti sociali e attività lavorative. Poiché il QALY (Quality-Adjusted Life Year, anno di vita aggiustato per qualità) include sia la quantità che la

capacità di svolgere attività abituali e QALY)	qualità della vita, fornisce una stima ragionevole della quantità di tempo di qualità (a beneficio della salute) che un individuo può sperimentare a seguito di un particolare intervento.
Alfabetizzazione sanitaria	Avere le capacità cognitive e sociali necessarie per trovare informazioni relative alla salute, comprendere le informazioni, giudicarne l'affidabilità e intraprendere azioni appropriate nella vita di tutti i giorni.
Partecipazione e processo decisionale	Sentirsi in grado di partecipare attivamente alle decisioni riguardanti le proprie cure e trattamenti (nella misura desiderata).
Assunzione di farmaci o altri trattamenti come concordato (adesione)	La misura in cui un paziente segue il trattamento prescritto, come l'assunzione di farmaci concordata, rispettando consigli e raccomandazioni sullo stile di vita.
Automonitoraggio	La misura in cui un paziente si monitora regolarmente secondo quanto concordato con gli operatori sanitari, ad esempio sintomi o peso.
Gestione del peso corporeo	1) Perdita di peso: riduzione di peso. 2) Peso stabile: capacità di mantenere un peso stabile. 3) Girovita: riduzione della circonferenza della vita.
Mancanza di respiro (respirazione difficile o affannosa)	Ridurre il numero dei momenti di affanno ed essere in grado di svolgere più attività.
Mortalità	Ridurre i decessi per tutte le possibili cause.
Test sotto sforzo/Capacità di esercizio	La quantità massima di sforzo fisico che un paziente può sostenere.
Attività fisiche	Essere in grado di partecipare con piacere ad attività fisiche. Per attività fisiche si intendono attività concordate con l'operatore sanitario nell'ambito della gestione della malattia.
Percezione della relazione e della comunicazione con il personale sanitario	Fiducia (sicurezza) del paziente nei confronti dell'operatore sanitario e grado di percezione della comunicazione.
Numero di ricoveri in ospedale	Diminuzione del numero di ricoveri in ospedale non programmati.
Rapporto costo-qualità dell'intervento di autogestione	Uso economicamente efficiente delle risorse.
ESITI SUPPLEMENTARI*	
Rispetto della dieta come concordato (compresi sale e acqua)	Seguire le raccomandazioni dietetiche concordate con gli operatori sanitari, inclusi consigli dietetici relativi all'assunzione di acqua (bere la giusta quantità di acqua o altri liquidi) e sale (evitare di mangiare troppo salato).
Fumo (smettere di fumare)	Abitudine al fumo / quanto fuma il paziente (se pertinente).

Alcol (controllo)	Abitudine al consumo di alcol. Poiché le persone con insufficienza cardiaca presentano problemi legati al ritmo cardiaco (aritmia), si raccomanda di ridurre o limitare il consumo di alcol.
Gonfiore (inclusi edema delle gambe e dell'addome)	Rapido aumento di peso superiore a 2 chili (3 libbre) in tre giorni, gonfiore delle gambe o delle caviglie oppure aumento del gonfiore o del dolore nella zona dello stomaco.
Stanchezza (affaticamento)	Sentirsi fisicamente stanchi o privi di energia.
Qualità della vita del caregiver (incluso il carico)	La qualità della vita del caregiver e il peso avvertito dal caregiver come conseguenza delle proprie attività.
Autoefficacia del caregiver	Opinione/giudizio del caregiver (familiare) in merito alla propria capacità di compiere azioni, spesso in relazione a un obiettivo specifico da raggiungere, sensazione di fiducia e controllo.
Numero di visite ambulatoriali	Numero di visite mediche, comprese le visite al pronto soccorso.
Numero di ri-ospedalizzazioni	Ritorno imprevisto in ospedale, ad esempio per procedure non pianificate o problemi (tassi di riammissione).

*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.

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.



Chi ha scelto il COS per l'insufficienza cardiaca: 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 COMPARE-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 recepiscono 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.

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).

Servono maggiori informazioni?

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

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

COMPAR-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.

