

## Resum breu de la creació i conveni sobre una classificació de les intervencions d'autogestió

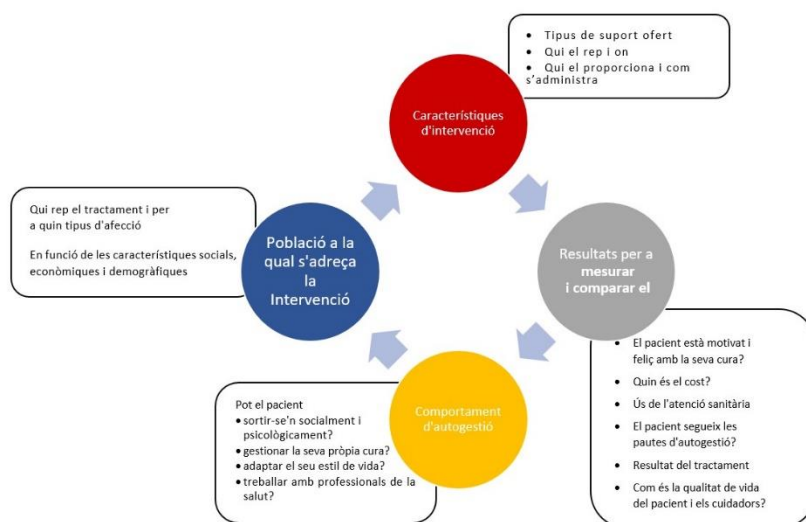
### Resum

**Antecedents:** L'interès per l'autogestió està creixent perquè **el paper dels pacients en la salut i l'atenció està canviant**; els pacients participen de forma cada vegada més activa en la seva pròpia atenció sanitària. El nombre d'estudis que investiguen l'efectivitat de les intervencions d'autogestió (SMI, per les sigles en anglès)\*<sup>1</sup> està augmentant ràpidament, però varien en la qualitat i la terminologia utilitzada. La creació d'una **taxonomia** uniforme (una eina per a anomenar i classificar les intervencions) ens pot ajudar a establir un "llenguatge comú" per a tots els investigadors, legisladors, professionals de la salut i gestors, però també per als pacients i les organitzacions de pacients, la qual cosa facilitarà la realització de més investigacions en l'àmbit de les intervencions d'autogestió i també n'augmentarà la reputació.

**Objectiu:** desenvolupar una **taxonomia àmpliament acceptada, una eina** per a anomenar i classificar les intervencions d'autogestió, i ajudar a identificar els elements clau d'aquestes SMI (per a les quatre afeccions cròniques de COMPAR-EU) i després fer una comparació entre aquestes SMI.

**Mètodes:** La taxonomia (també anomenada **eina COMPAR-EU**) es va desenvolupar a partir dels resultats d'una revisió de la literatura, revisada posteriorment per l'equip de COMPAR-EU, i validada tot seguit per un grup d'experts internacionals en autogestió i malalties cròniques, juntament amb representants dels pacients.

**Resultats:** la nostra investigació va identificar 132 elements clau de les intervencions d'autogestió, agrupats en quatre categories: 1) característiques d'intervenció, 2) comportaments d'autogestió, 3) resultats per mesurar i comparar les diferents intervencions i grups focals, i 4) població a la qual s'adreça la intervenció. La figura següent mostra les categories més rellevants.



\*Les SMI són intervencions sanitàries importants, atès que poden ajudar a abordar els complexos impactes individuals, socials i econòmics de les afeccions cròniques, millorar els resultats i reduir els costos sanitaris associats a les afeccions cròniques. Per als propòsits d'aquest projecte, l'**autogestió** es defineix com "el que fan les persones, les famílies i les comunitats amb la intenció de millorar, mantenir o recuperar la salut i fer front a la malaltia i la discapacitat amb o sense el suport dels professionals de la salut. Aquest concepte inclou, entre d'altres, l'autoprevenició, l'autodiagnòstic, l'automedicació i l'autogestió de la malaltia i la discapacitat."

## Antecedents:

En els darrers deu anys s'han publicat més de 41 100 articles sobre tècniques o intervencions d'autogestió (SMI). Aquest interès creixent podria estar relacionat amb el **paper més actiu que estan tenint els pacients en l'atenció sanitària: són considerats cada cop més com a co-creadors/co-dissenyadors de les seves vies de tractament, i no només com a receptors passius.**

Tot i que hi ha molts estudis, no hi ha **una** definició d'autogestió, i els passos no són sempre els mateixos en les investigacions, les pràctiques dels metges o les lleis sanitàries. Això fa que als investigadors els resulti difícil comparar diferents tractaments perquè la manera en què les persones descriuen els passos que van seguir i els seus resultats són *massa* diferents per comparar-los.

## El valor de les intervencions d'autogestió per als pacients

Les persones que pateixen malalties cròniques gestionen la seva afecció principalment elles mateixes, a casa i a la comunitat, sovint amb l'ajuda de la família o altres cuidadors informals. Oferir als pacients i cuidadors el suport adequat per a l'autogestió i per viure bé amb una afecció és una part essencial d'una bona atenció a les malalties cròniques. L'ús del tipus d'intervenció d'autogestió adequat pot millorar els resultats de salut i fer que els pacients siguin participants actius i co-creadors de la seva cura. **L'autogestió és una peça del trencaclosques de l'atenció sanitària: quan les persones estan millor equipades per gestionar la seva afecció, poden experimentar una millora de la qualitat de vida emocional i física.**

*"Autogestió" es refereix a quan una persona amb una malaltia crònica pren mesures per cuidar la seva afecció ella mateixa, supervisa i tracta els seus signes i símptomes i treballa conjuntament amb el(s) seu(s) metge(s) per ajustar el seu tractament quan sigui necessari i entendre quan cal modificar els seus comportaments (com ara mantenir el tractament, la feina, les activitats d'oci o altres activitats diàries).*

## Per què necessitem aquesta eina?

Una eina de classificació ajuda els investigadors a categoritzar factors complexos segons idees que es comparteixen i s'accepten. Tenir una eina formal ajuda el projecte COMPAR-EU a identificar els tipus clau d'SMI per a les afeccions cròniques i a comparar intervencions de vegades molt diferents, és per aquest motiu que el desenvolupament d'aquesta eina és tan important per al treball del projecte COMPAR-EU.

[COMPAR-EU](#) és un projecte finançat per la UE que té com a objectiu ajudar a tancar la bretxa entre el coneixement actual obtingut a partir dels estudis de recerca i la pràctica real de les SMI. L'eina COMPAR-EU podrà ajudar a construir un llenguatge comú per entendre les intervencions d'autogestió, el disseny de futurs estudis per entendre el seu impacte i comparar diferents intervencions. L'eina ha de ser fàcil d'entendre per a diferents tipus de lectors i completa i breu alhora.

Creiem que desenvolupar aquesta eina per a les SMI serà molt útil per a futures investigacions i que ens pot ajudar a analitzar millor, crear i aplicar diferents SMI per a persones que pateixin malalties cròniques.

## Com es va desenvolupar l'eina?

L'eina COMPAR-EU s'ha desenvolupat a partir d'estudis existents i ha estat consensuada per un grup d'experts internacionals en autogestió i malalties cròniques juntament amb representants de pacients

mitjançant un tipus de comunicació estructurada que utilitzen els grups per arribar a un consens a partir d'una sèrie de preguntes. El grup d'experts va participar en dues rondes de preguntes per arribar a un acord.

L'eina té 132 seccions importants d'una eina d'autogestió que s'agrupen en quatre categories: 1) característiques d'intervenció, 2) comportament d'autogestió, 3) resultats per mesurar i comparar les diferents intervencions, i 4) població a la qual s'adreça la intervenció. La figura següent mostra les categories més rellevants.

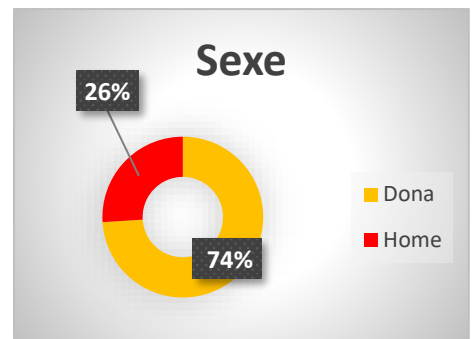
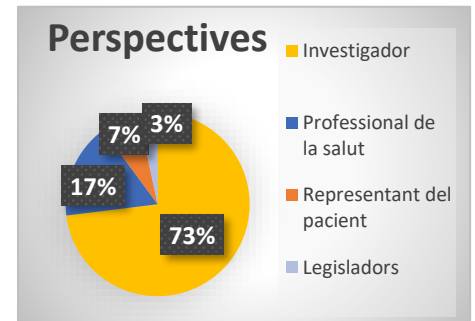
### Quin perfil tenien els experts?

Els experts provenien del Regne Unit, Austràlia, Irlanda, Canadà, Espanya, Noruega, Bèlgica, Estats Units i Alemanya.

### Quin valor afegeix l'eina al coneixement existent?

La característica principal de l'eina COMPAR-EU és que la seva finalitat principal és incloure una revisió *completa* de les SMI.

Estudis anteriors han descobert que el tipus d'administració, la intensitat i l'enfocament en el canvi dels comportaments eren parts clau de les SMI. La revisió de 257 estudis anteriors sobre classificació de l'autogestió va ajudar l'equip de COMPAR-EU a desenvolupar una base sòlida per a crear una eina nova i completa que inclogués tots els aspectes importants d'una intervenció d'autogestió.



## Punts forts i limitacions de l'eina

### Punts forts

- ✓ Es tracta de la primera taxonomia completa, centrada no només en el suport a l'autogestió, **sinó també** en altres característiques de la intervenció i factors com ara el grup objectiu, el comportament del pacient i els resultats.
- ✓ Va ser consensuat per un grup d'experts amb gairebé 10 anys d'experiència cadascun i amb una varietat de trajectòries professionals. Alguns d'aquests professionals estaven especialitzats en més d'un camp.
- ✓ La tècnica de comunicació estructurada utilitzada és un mètode provat científicament per a l'assoliment de consens.

### Limitacions

- El percentatge d'experts que van respondre a la primera invitació va ser baix tot i que la mostra final es consideri adequada per a aquesta tècnica.
- El nombre de sessions, les dosis administrades i/o la durada de les intervencions no es van incloure com a característiques perquè no es van considerar crucials per a aquestes SMI.
- Un dels principals reptes va ser decidir entre la precisió de la classificació i la limitació del poder de la estadística en el processament de classificacions molt detallades.

## Què passarà ara?

El projecte COMPAR-EU utilitzarà l'eina per a revisar altres estudis de les quatre afeccions cròniques del projecte: diabetis mellitus tipus II (DM2), obesitat, MPOC/malaltia pulmonar i insuficiència cardíaca; d'aquesta manera, comprovarem si l'eina s'ha desenvolupat correctament, podrem fer -hi qualsevol canvi si cal i podrem utilitzar-la per a futures investigacions.

Creiem que aquesta eina pot contribuir a futures investigacions perquè ofereix una manera clara de categoritzar les intervencions. Recomanem que l'eina COMPAR-EU sigui utilitzada per investigadors, professionals de la salut, legisladors i altres parts per a:

- › Categoritzar les intervencions d'autogestió a partir d'una terminologia i definicions consensuades;
- › Portar la investigació a la pràctica per a les afeccions cròniques;
- › Dissenyar i classificar les tècniques d'autogestió;
- › Investigar estudis existents i comparar diferents intervencions d'autogestió;
- › Ajudar els pacients a parlar amb els seus metges sobre la SMI més adequada per a la seva situació particular [què estan fent les eines d'ajuda a la presa de decisions del pacient/del metge]

## Voleu obtenir-ne més informació?

Poseu-vos en contacte amb el Sr. Lyudmil Ninov, delegat sènior de programes de l'EPF, per correu electrònic: [lyudmil.ninov@eu-patient.eu](mailto:lyudmil.ninov@eu-patient.eu) o per telèfon: + 32 2 274 08 67. També podeu visitar la pàgina web del projecte: <https://self-management.eu/>

## Coordinador del projecte:



>

## Col·laboradors del projecte:



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.

