

Riepilogo semplificato - Creazione e accordo su una classificazione degli interventi di autogestione

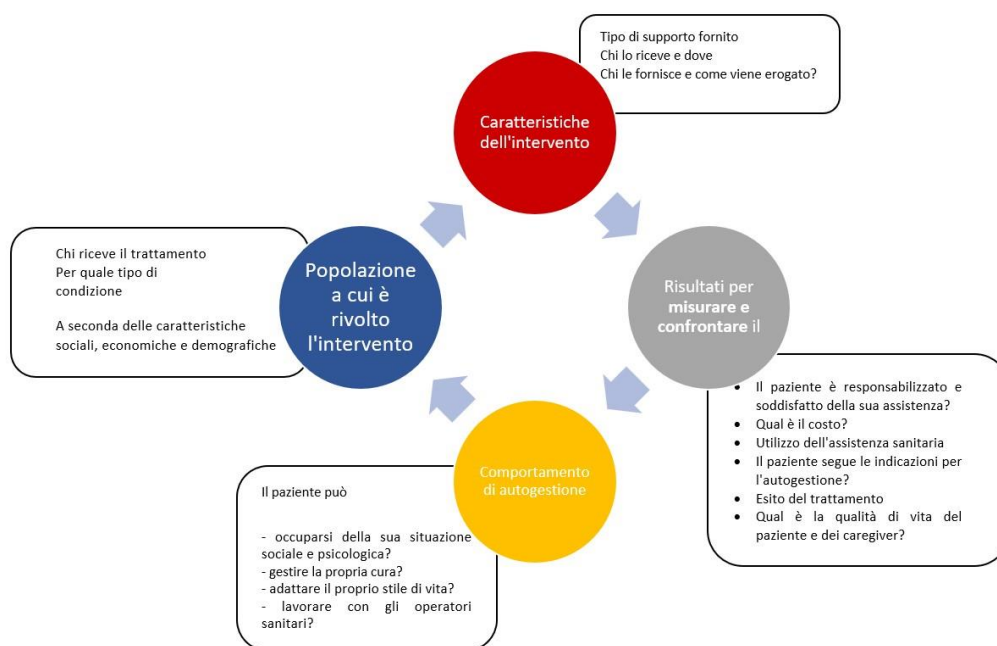
Riepilogo

Contesto – L'interesse per l'autogestione aumenta a misura del cambiamento del **ruolo dei pazienti nella salute e nell'assistenza**. I pazienti partecipano sempre più attivamente alla propria assistenza sanitaria. Il numero degli studi che si occupano di indagare l'efficacia degli interventi di autogestione (SMI, self-management intervention)* è in rapido aumento, ma variano per qualità e terminologia utilizzata. La creazione di una **tassonomia** coerente, ovvero di uno strumento con cui denominare e classificare gli interventi, può offrire un "linguaggio comune" a tutti i ricercatori, i legislatori, gli operatori sanitari e i manager, ma anche ai pazienti e alle diverse organizzazioni di pazienti. Questo consentirà di facilitare ulteriori ricerche in relazione agli interventi di autogestione e ne aumenterà la reputazione.

Obiettivo – Sviluppare una **tassonomia accettata ad ampio livello, cioè uno** strumento con cui denominare e classificare gli interventi di autogestione, identificare gli elementi fondamentali degli SMI (per le quattro patologie croniche individuate da COMPAR-EU) e infine operare un confronto tra questi SMI.

Metodi – Tale tassonomia, chiamata anche strumento **COMPAR-EU**, è stata sviluppata sulla base dei risultati di una revisione della letteratura, successivamente rianalizzata dal team di COMPAR-EU e poi convalidata da un gruppo di esperti internazionali in autogestione e condizioni croniche, insieme a rappresentanti dei pazienti.

Risultati – La nostra ricerca ha identificato 132 elementi fondamentali per gli interventi di autogestione, raggruppati in quattro categorie: 1) caratteristiche dell'intervento, 2) comportamenti di autogestione, 3) risultati per misurare e confrontare i diversi interventi e i focus group e 4) popolazione a cui è rivolto l'intervento. La figura seguente mostra le categorie più rilevanti.



*Gli SMI sono interventi sanitari importanti in quanto possono contribuire ad affrontare l'impatto individuale, sociale ed economico complesso rappresentato dalle malattie croniche, a migliorare i risultati e a ridurre i costi sanitari associati alle malattie croniche. Ai fini di questo progetto, l'**autogestione** è definita come "ciò che gli individui, le famiglie e le comunità fanno con l'intento di promuovere, mantenere o ripristinare la salute e di far fronte a malattie e disabilità con o senza il supporto di professionisti della salute". Include, ma non solo, l'autoprevenzione, l'autodiagnosi, l'automedicazione e l'autogestione di malattie e disabilità.

Contesto –

Negli ultimi dieci anni sono stati pubblicati più di 41.100 articoli riguardanti interventi o tecniche di autogestione (SMI). Questo crescente interesse può essere legato al **ruolo più attivo assunto dai pazienti nell'assistenza sanitaria. I pazienti vengono visti sempre di più come co-creatori/progettisti dei loro percorsi di cura, invece che come semplici destinatari passivi.**

Sebbene esistano molti studi, non esiste **una** definizione univoca di autogestione e i diversi passaggi vengono descritti nello stesso modo nell'ambito delle ricerche, negli studi medici o dalle leggi in materia di salute. Questo rende difficile per i ricercatori confrontare i diversi trattamenti, perché i modi in cui le persone descrivono i passi compiuti e i risultati ottenuti sono *troppo* diversi per un vero confronto.

Il valore degli interventi di autogestione per i pazienti

Le persone affette da patologie croniche gestiscono per lo più la propria condizione da sole, a casa e nella comunità, spesso aiutate dalla famiglia o da altri assistenti informali. Fornire a pazienti e caregiver

il giusto supporto per l'autogestione e per vivere al meglio con una patologia è parte essenziale di una buona cura delle malattie croniche. Il giusto tipo di intervento di autogestione può migliorare gli esiti della propria salute, consentendo ai pazienti di essere partecipanti attivi e co-creatori della loro cura. **L'autogestione è un tassello all'interno di quel puzzle che è l'assistenza sanitaria: quando le persone sono in grado di gestire al meglio la propria condizione, la qualità della vita emotiva e fisica può migliorare.**

Per "autogestione" si intende il caso in cui una persona affetta da una patologia cronica adotta misure per prendersi cura da sola della propria condizione, monitora e gestisce i propri segni e sintomi e collabora con il proprio medico per modificare il trattamento quando necessario e capire quando modificare i propri comportamenti (come ad esempio attenersi al trattamento, durante il lavoro, il tempo libero o altre attività quotidiane).

Perché abbiamo bisogno di questo strumento?

Uno strumento di classificazione aiuta i ricercatori a classificare fattori complessi in base a idee condivise e accettate. Disporre di uno strumento formale aiuta il progetto COMPAR-EU a identificare i principali tipi di SMI per le malattie croniche e a confrontare interventi che a volte sono molto diversi tra loro. Da qui l'importanza che ha assunto lo sviluppo di questo strumento per il progetto COMPAR-EU.

[COMPAR-EU](#) è un progetto finanziato dall'UE che ha l'obiettivo di contribuire a colmare il divario tra le attuali conoscenze acquisite dagli studi di ricerca e la pratica effettiva degli SMI. Lo strumento di COMPAR-EU aiuterà a costruire un linguaggio comune volto a comprendere gli interventi di autogestione, a progettare gli studi futuri per comprenderne l'impatto e a confrontare i diversi interventi. Lo strumento deve essere di facile comprensione per diversi tipi di lettori e allo stesso tempo completo e breve.

Riteniamo che lo sviluppo di uno strumento per gli SMI sarà utile alla ricerca futura e potrà aiutarci ad analizzare, creare e applicare meglio i diversi SMI per le persone che vivono con malattie croniche.

Come è stato sviluppato lo strumento?

Lo strumento di COMPAR-EU è stato sviluppato sulla base di studi esistenti e concordato da un gruppo di esperti internazionali in autogestione e malattie croniche insieme a rappresentanti dei pazienti, servendosi di un tipo di comunicazione strutturata utilizzata nell'ambito dei gruppi per raggiungere un

consenso basato su una serie di domande. Il gruppo di esperti ha risposto a due tornate di domande per giungere infine a un accordo.

Lo strumento presenta 132 sezioni importanti per l'autogestione, raggruppate in quattro categorie: 1) caratteristiche dell'intervento, 2) comportamento di autogestione, 3) risultati per misurare e confrontare i diversi interventi e 4) popolazione a cui è rivolto l'intervento. La figura seguente mostra le categorie più rilevanti.

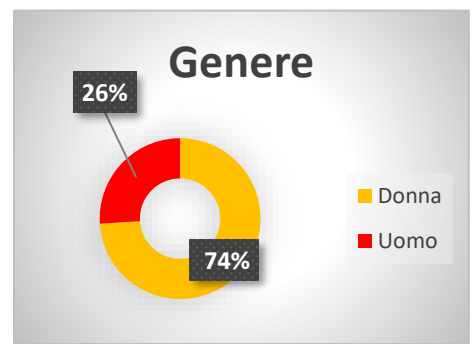
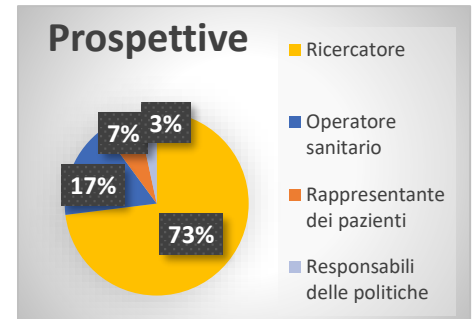
Che profilo avevano gli esperti?

Gli esperti provenivano da: Regno Unito, Australia, Irlanda, Canada, Spagna, Norvegia, Belgio, Stati Uniti e Germania.

Che valore aggiunge lo strumento alle conoscenze esistenti?

La caratteristica principale dello strumento di COMPAR-EU è che il suo scopo fondamentale è quello di includere una revisione *completa* degli SMI.

Studi precedenti hanno rilevato che il tipo di erogazione, l'intensità e la focalizzazione sul cambiamento dei comportamenti sono elementi fondamentali degli SMI. La revisione di 257 studi precedenti sulla classificazione dell'autogestione ha consentito al team di COMPAR-EU di sviluppare una solida base su cui creare uno strumento nuovo e completo, che includa tutti gli aspetti importanti di un intervento di autogestione.



Punti di forza e limiti dello strumento

Punti di forza

- ✓ Si tratta della prima tassonomia completa focalizzata non solo sul supporto all'autogestione, **ma anche** su altre caratteristiche dell'intervento e su fattori quali il gruppo target, il comportamento del paziente e i risultati.
- ✓ È stato concordato da un gruppo di esperti, i quali potevano vantare quasi 10 anni di esperienza ciascuno e con background professionali diversificati. Alcuni professionisti erano esperti in più campi.
- ✓ La tecnica di comunicazione strutturata utilizzata è un metodo scientificamente provato per raggiungere un consenso.

Limiti

- La percentuale di esperti che ha risposto al primo invito è stata bassa, anche se il campione finale è considerato adeguato per la tecnica.
- Il numero di sessioni, le dosi somministrate e/o la durata degli interventi non sono stati inclusi come caratteristiche perché non considerati di importanza cruciale per questi SMI.
- Una delle sfide principali è stato decidere tra la precisione della classificazione e la limitazione della potenza statistica nell'elaborazione di classificazioni molto dettagliate.

Cosa succede dopo?

Il progetto COMPAR-EU applicherà lo strumento per esaminare altri studi nell'ambito delle quattro malattie croniche individuate dal progetto: diabete mellito di tipo II (T2DM), obesità, BPCO/malattie polmonari e insufficienza cardiaca. Questo consentirà di verificare se lo strumento sviluppato è corretto e quindi di apportare eventuali modifiche. Lo strumento sarà inoltre di aiuto per ricerche future.

Riteniamo che lo strumento possa contribuire alla ricerca futura fornendo un modo chiaro per classificare gli interventi. Raccomandiamo a ricercatori, operatori sanitari, legislatori e altri parti interessate a servirsi dello strumento di COMPAR-EU per:

- › Classificare gli interventi di autogestione sulla base di una terminologia e di definizioni concordate;
- › Tradurre la ricerca in pratica per le malattie croniche;
- › Progettare e classificare tecniche di autogestione;
- › Esaminare gli studi esistenti e confrontare i diversi interventi di autogestione;
- › Aiutare i pazienti a discutere con i loro operatori sanitari lo SMI più appropriato per la loro particolare situazione [quello che stanno facendo gli strumenti di aiuto alle decisioni del paziente operatore].

Avete bisogno di maggiori informazioni?

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

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

Coordinatore di 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.

