

GUIDA ALL'USO DELLE BUONE PRATICHE DI CHRODIS +

*Basata sui risultati della Joint Action CHRODIS PLUS sull'uso in 8 paesi europei
delle RACCOMANDAZIONI E CRITERI (QCR) della Joint Action CHRODIS*

Versione per i cittadini

Autori: Gruppo di scrittura per conto dei partner del WP7, Ottobre 2020



Questo documento nasce dalla Joint Action CHRODIS+ che affronta le malattie croniche attraverso iniziative transnazionali, identificate nella JA CHRODIS, per ridurre il carico delle malattie croniche assicurando la sostenibilità e la reattività dei sistemi sanitari che ha ricevuto un finanziamento dalla Commissione europea nell'ambito del programma "Health programme 2014-2020. Unico responsabile è l'autore e la Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency non è responsabile per qualsiasi uso che possa essere fatto delle informazioni contenute nel documento.



La **Guida all'implementazione delle Raccomandazioni e Criteri della Joint Action CHRODIS** (in breve: **Guida**), fornisce, passo a passo, un tutorial per l'uso delle Raccomandazioni e Criteri (in breve: **QCR Tool**) originalmente sviluppati nella JA CHRODIS (2014-2017) usando il diabete tipo2 (T2DM) come modello di patologia cronica. Successivamente, il QCR Tool è stato usato e valutato nella JA CHRODIS PLUS in setting diversi attraverso azioni pilota (**test o prove**) in Bulgaria, Croazia, Finlandia, Germania, Grecia, Serbia, Slovenia e Spagna. Le azioni pilota hanno sviluppato pratiche innovative nel campo della prevenzione, promozione della salute e assistenza/cura, orientate al diabete tipo 1 e 2, al tinnito e a condizioni croniche complesse. **L'esperienza ha mostrato la potenziale applicabilità del QCR Tool ad altre condizioni croniche oltre al diabete.**

Questa versione della Guida è rivolta a un pubblico generale e a lettori non esperti nel campo della gestione delle malattie croniche, ma che abbiano interesse e desiderio di sapere di più sul progetto e sul lavoro svolto in questo campo. Questa versione della Guida può, inoltre, contribuire a diffondere consapevolezza su questi temi.

Piccolo Dizionario & Parole chiave

Azione pilota: un'attività implementata dedicata a testare/valutare un nuovo approccio

Implementatore: una persona che sta applicando una pratica

Meeting di Consenso: meeting per l'elaborazione di documenti condivisi da gruppi di lavoro, attraverso una definita metodologia di lavoro

Gruppo di scrittura: partner del Progetto ed esperti con il compito di scrivere la Guida

Popolazione Target: persone a cui è rivolta l'azione pilota, utenti previsti

SQUIRE 2.0: Standard per l'eccellenza nel reporting degli studi di miglioramento della qualità

ELEMENTI ESSENZIALI DELLA GUIDA

JA CHRODIS

Raccomandazioni & Criteri (QCR) Tool

- ✓ Lista delle 9 Raccomandazioni e Criteri (QCR tool) della JA CHRODIS con una rappresentazione grafica della struttura/checklist nella forma di 9 petali di un fiore e una spiegazione narrativa.

Come adottare e applicare, in sette passi, una buona pratica

- ✓ Definizione del Gruppo di leadership centrale e del Gruppo di lavoro per l'implementazione
- ✓ Definizione dello scopo della pratica
- ✓ Analisi di base della situazione e del contesto
- ✓ Pianificazione dell'azione pilota
- ✓ Monitoraggio e valutazione dell'implementazione
- ✓ Relazione sui risultati
- ✓ Pianificazione della sostenibilità della pratica e delle azioni per aumentare il potenziale di scale-up

Perché è stata realizzata la Guida?

Scopo della Guida è aiutare nello **sviluppo, implementazione, monitoraggio e valutazione** di pratiche nel campo della gestione delle malattie croniche, promozione della salute e interventi di prevenzione. La Guida consiglia i passaggi per un processo di implementazione di successo e fornisce approfondimenti sulle esperienze pratiche di coloro che lo hanno utilizzato durante il Progetto. La Guida è stata sviluppata sulla base di queste esperienze.

Quali sono gli obiettivi della Guida? A chi è diretta?

La Guida è utile come impianto **'top-down'** (o anche come) quando debba essere presa in considerazione un'implementazione a largo raggio con varie parti interessate. Tuttavia, come sperimentato dalla maggior parte dei partner del progetto, il suo utilizzo promuove la partecipazione attiva e significativa di un'ampia varietà di parti interessate che sono o saranno in qualche modo influenzate dalla pratica e/o saranno coinvolte nella continuazione ed espansione della pratica stessa.

In termini di **usabilità**, sebbene ci siano diversi miglioramenti che possono ancora essere apportati al QCR Tool, c'è accordo tra gli implementatori e i partner che le raccomandazioni costituiscono un'utile checklist che sostiene il processo di implementazione. La checklist, inoltre, ha mostrato il potenziale di l'applicabilità al di fuori del diabete anche se potrebbe ancora beneficiare di ulteriori test.

Come è stata realizzata la Guida?

La Guida è stata realizzata dai partner e da rappresentanti delle azioni pilota (che hanno lavorato sul territorio e hanno portato la loro esperienza di vita reale). Le azioni pilota sono state implementate in paesi con diversi sistemi sanitari, in varie circostanze e hanno affrontato problemi in una varietà di aree. I partner del progetto, inoltre, provenendo da diversi background hanno potuto portare anche diversi punti di vista. All'inizio del processo è stato istituito un **gruppo di scrittura** che ha preparato la bozza iniziale della Guida. Infine, la Guida è stata condivisa, in un Consensus Meeting, con i partner, i rappresentanti delle azioni pilota e gli esperti, per eventuali modifiche e per l'approvazione.

Sintesi delle raccomandazioni della Guida

- **Uso del QCR in altri contesti:** l'esperienza delle azioni pilota suggerisce che per avere successo è necessario che gli implementatori locali ricevano sostegno, formazione e guida da parte di esperti. È, inoltre, importante che il QCR, la Guida e gli altri documenti della JA siano disponibili nelle lingue locali e, possibilmente, anche in versioni sintetiche.
- **Test per migliorare l'uso e la trasferibilità del QCR:** per sviluppare il framework e valutarne ulteriormente l'applicabilità e la trasferibilità, sono necessarie ulteriori validazioni. È possibile, ad esempio, condurre *"focus group"* con gli implementatori ed esperti di miglioramento della qualità, integrando in questi processi anche la prospettiva dei pazienti.
- **Integrazione di conoscenza e formazione sul miglioramento della qualità per promuovere la sostenibilità:** un'integrazione della conoscenza ottenuta con quella di altri progetti che si sono occupati di prevenzione e gestione delle malattie croniche sarebbe vantaggiosa e potrebbe preparare il terreno per investimenti futuri più efficaci. L'impatto del QCR potrebbe essere migliorato se accompagnato da moduli educativi mirati al miglioramento della qualità.

- **L'era digitale:** la crescente digitalizzazione dell'assistenza sanitaria e di altri domini della società richiede lo sviluppo di una versione digitale "sul campo" che come parte del suo design (come tutte le app) privilegi l'usabilità da parte dei professionisti sanitari e delle persone con malattie croniche.

Rappresentazione delle Raccomandazioni e Criteri (QCR Tool) della JA CHRODIS



JA CHRODIS - Raccomandazioni e Criteri (QCR Tool)

1. Progettazione della pratica

Il progetto dovrebbe: specificare chiaramente scopi, obiettivi e metodi; essere basato su dati pertinenti, teorie, analisi di contesto, evidenze e pratiche precedenti, inclusi studi pilota. La struttura, l'organizzazione e i contenuti della pratica sono definiti e stabiliti insieme alla popolazione target, che è chiaramente identificata (criteri di inclusione ed esclusione, numero stimato di partecipanti). Le risorse umane e materiali devono essere adeguatamente stimate in relazione alle attività previste. Le dimensioni dell'equità devono essere adeguatamente prese in considerazione e affrontate.

2. Promozione dell'Empowerment della Popolazione Target

La pratica dovrebbe promuovere attivamente l'empowerment della popolazione target utilizzando meccanismi appropriati, come supporto all'autogestione, processo decisionale condiviso, istruzione-informazione o analisi dei valori individuali o di comunità, partecipazione attiva al processo di pianificazione, partecipazione attiva alla formazione professionale e considerazione delle esigenze degli stakeholder in termini di miglioramento/acquisizione delle giuste competenze, conoscenze e comportamenti.

3. Definizione di un Piano di Monitoraggio e Valutazione

I risultati della valutazione dovrebbero essere collegati ad azioni per promuovere l'apprendimento continuo e/o il miglioramento e/o il rimodellamento della pratica. I risultati della valutazione e del monitoraggio dovrebbero essere condivisi tra le parti interessate e collegati agli scopi e agli obiettivi dichiarati, tenendo conto degli aspetti sociali ed economici sia dalla popolazione target sia dalle prospettive dei caregiver formali e informali.

4. Complessività della Pratica

La pratica dovrebbe prendere in considerazione le prove su efficacia, rapporto costi-benefici, qualità, sicurezza, i principali indicatori contestuali e i rischi sottostanti della popolazione target utilizzando strumenti validati per la valutazione del rischio individuale.

5. Istruzione e formazione

La pratica dovrebbe includere elementi educativi per promuovere l'empowerment della popolazione target (rafforzare l'alfabetizzazione sanitaria, l'autogestione, la gestione dello stress,

ecc.). Professionisti ed esperti sono formati per sostenere l'empowerment della popolazione target, e i formatori/educatori sono qualificati in termini di conoscenza, tecniche e approcci.

6. Considerazioni etiche

La pratica dovrebbe essere implementata in modo equo (cioè proporzionale alle esigenze). Gli obiettivi e la strategia sono trasparenti per la popolazione target e per le parti interessate coinvolte. I potenziali oneri (psicosociali, economicità, accessibilità, ecc.) dovrebbero essere affrontati per raggiungere un equilibrio tra benefici e oneri. La popolazione target ha il diritto di essere informata, di partecipare e decidere in merito alla propria cura. Il diritto alla riservatezza dovrebbe essere rispettato e rafforzato.

7. Governance

L'intervento dovrebbe includere elementi organizzativi, individuando le azioni necessarie per rimuovere barriere legali, gestionali, finanziarie o di competenza con il contributo, opportunamente programmato, e sostenuto anche con risorse adeguate della popolazione target, dei caregiver e di professionisti. C'è una strategia definita per allineare incentivi e motivazioni del personale con gli obiettivi della pratica. L'intervento dovrebbe offrire un modello di leadership efficace, e dovrebbe creare un senso di appartenenza tra la popolazione target e le diverse parti interessate attraverso partnership e alleanze multidisciplinari, multi/intersectoriali, se appropriate. Le migliori evidenze disponibili e la documentazione a sostegno dell'intervento (linee guida, protocolli, etc.) dovrebbero essere facilmente disponibili per gli stakeholder (es. professionisti e popolazioni target) che dovrebbero sostenere l'approccio multidisciplinare alla pratica. L'intervento dovrebbe essere sostenuto da sistemi informativi (cartelle cliniche informatizzate, software per l'implementazione di screening, social media, ecc.) e deve essere definita la procedura per garantire l'accettabilità delle tecnologie per gli utenti (professionisti e popolazione target) per consentire il loro coinvolgimento nel processo di cambiamento.

8. Interazioni con Sistemi Regolari e Rilevanti

La pratica dovrebbe essere integrata o interagente con l'assistenza sanitaria regolare e/o altri sistemi pertinenti, consentendo collegamenti efficaci tra i decisori e le parti interessate, e migliorando e sostenendo la capacità delle popolazioni target di interagire efficacemente con i regolari sistemi.

9. Sostenibilità e Scalabilità

La continuazione della pratica dovrebbe essere assicurata attraverso l'ancoraggio istituzionale e/o il senso di proprietà da parte delle parti interessate o delle comunità pertinenti, nonché sostenuta da coloro che l'hanno implementata. La strategia dovrebbe considerare una serie di fattori contestuali (es., politiche sociali e sanitarie, questioni di sesso e genere, innovazione, tendenze culturali, economia generale e tendenze epidemiologiche) che definiscono il potenziale impatto sulla popolazione target.

Come adottare & implementare una buona pratica in sette passi

1. **Definizione del Gruppo di leadership centrale e del Gruppo di lavoro per l'implementazione:** coinvolgimento di stakeholder con vario grado di partecipazione – individui, istituzioni, organizzazioni che sono in qualche modo influenzate dalla pratica implementata, o sono importanti per la sostenibilità/scalabilità della pratica. La partecipazione della popolazione Target è fondamentale!
2. **Definizione dello scopo della pratica:** definizione del problema, dell'obiettivo generale, della popolazione target e selezione delle caratteristiche essenziali della pratica.
3. **Analisi di base della situazione e del contesto:** identificazione dei fattori contestuali che potrebbero influenzare l'implementazione usando un metodo quantitativo, qualitativo o misto.
4. **Pianificazione dell'azione pilota:** definizione degli obiettivi specifici, attività, responsabilità, tempistica e indicatori chiave di attuazione.



- 5 **Monitoraggio e valutazione dell'implementazione:** usando la metodologia PDSA (Plan-Do-Study-Act), i risultati della valutazione sono legati all'azione per favorire l'apprendimento continuo e/o il miglioramento e/o per ridisegnare la pratica.
- 6 **Relazione sui risultati:** la relazione trasmette informazioni e messaggi fondamentali alla comunità scientifica, professionale e civile, nonché ai decisori, ed è un elemento fondamentale per la sostenibilità e la scalabilità.
- 7 **Pianificazione della sostenibilità della pratica e delle azioni per aumentare il potenziale di scale-up:** la sostenibilità della pratica può essere assicurata attraverso l'ancoraggio istituzionale e/o la proprietà/sostegno da parte degli stakeholder o della comunità. La sostenibilità deve essere pianificata fin dal primo giorno dell'implementazione.



Questa versione sintetica della **Guida all'implementazione delle Raccomandazioni e Criteri della Joint Action CHRODIS** è rivolta a un pubblico generale, di non professionisti, non esperti nel campo della gestione delle malattie croniche ed è stata definita nella JA CHRODIS PLUS, una iniziativa triennale (2017-2020) finanziata dalla Commissione Europea e cofinanziata dalle 42 organizzazioni partecipanti di 20 paesi europei. Lo scopo di CHRODIS PLUS era quello di affrontare il crescente carico causato dalle malattie croniche promuovendo l'attuazione di buone politiche e pratiche.

Il documento completo e la versione breve della Guida sono disponibili su:

chrodis.eu/07-fostering-the-quality-of-care-for-people-with-chronic-diseases/

