

Workshop SELF

Promozione dell'autogestione

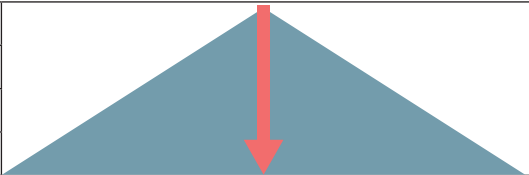
Dichiarazione degli attori della piattaforma SELF. Berna, autunno 2024

Per un futuro in salute, *insieme!*

Partecipazione delle persone colpite in tutte le dimensioni della presa in carico nell'ambito sanitario

La partecipazione delle persone direttamente e indirettamente colpite (persone affette da malattie di lunga durata come le MNT, dipendenze e malattie psichiche nonché i loro familiari) è un criterio di qualità fondamentale per un settore sanitario moderno e incentrato sui bisogni del paziente^{(1) (2)}.

Una partecipazione efficace va ben oltre il colloquio con queste persone. Secondo il modello di Montréal⁽³⁾, il coinvolgimento delle persone durante l'intero percorso di cura deve considerare quattro ambiti:

Grado di coinvolgimento delle persone colpite	
1. Informazione	
2. Consultazione	
3. Collaborazione	
4. Partenariato	

e nelle **dimensioni seguenti**:

- micro: nella quotidianità clinica e nel contatto diretto tra persone colpite e personale sanitario;
- meso: sul piano organizzativo delle organizzazioni, delle istituzioni e dell'amministrazione;
- macro: nella partecipazione alla politica sanitaria;
- nell'insegnamento;
- e nella ricerca.

Con «coinvolgimento delle persone colpite» si intende sempre anche quello dei familiari dei pazienti; tuttavia, a livello micro, è indispensabile il consenso dei pazienti.

Il principio fondamentale della promozione dell'autogestione è l'adozione di un atteggiamento di parità e partenariato tra gli attori coinvolti (professionisti della salute, persone direttamente colpite, pari e familiari), un approccio che permette di rafforzare l'autoefficacia delle persone. I vari attori coinvolti interagiscono durante l'intero percorso di cura ricoprendo ruoli complementari e contribuiscono con le loro competenze ed esperienze allo sviluppo di un piano e di obiettivi di cura condivisi. Le offerte terapeutiche vengono concepite congiuntamente sulla base del vissuto e delle esperienze delle persone colpite. Grazie al rapporto di partenariato, i diversi attori possono comprendere la situazione e valutare le opzioni terapeutiche insieme e in base alle esigenze (co-costruzione). L'adozione di questo atteggiamento non solo offre vantaggi alle persone direttamente colpite e ai loro familiari, ma anche ai professionisti e al sistema sanitario. La collaborazione paritaria può inoltre incrementare la soddisfazione di tutte le persone coinvolte, il successo terapeutico e la qualità delle cure.⁽⁴⁾

Situazione in Svizzera nel 2024

Nell'ultimo decennio, sono stati compiuti progressi per migliorare il coinvolgimento delle persone direttamente e indirettamente colpite. Numerosi professionisti e persone che necessitano di cure sono infatti ben disposti e aperti al cambiamento. In tutte le regioni della Svizzera si sviluppano buoni modelli applicabili nella prassi. La «centralità del paziente» è uno dei campi d'azione del Consiglio federale per lo sviluppo della qualità 2025 – 2028⁽⁵⁾. Rafforzare l'inclusione delle persone colpite rappresenta quindi uno degli obiettivi annuali prioritari della Commissione federale per la qualità (CFQ) per il 2024⁽⁶⁾. Nelle loro raccomandazioni, anche i ricercatori del PNR 74 «Smarter Health Care» giungono alla conclusione che le cure medico-sanitarie devono essere più partecipative e orientate al contesto di vita globale delle persone.

Tuttavia, mancano ancora spesso una comprensione differenziata dei quattro ambiti di partecipazione, un trasferimento delle conoscenze per la loro applicazione nella pratica, un approccio sistematico e istituzionale. Le difficoltà per trovare soluzioni di finanziamento, in particolare per quanto riguarda la collaborazione interprofessionale e la gestione delle interfacce tra i settori sanitario, sociale e pubblico, rappresentano grandi sfide per garantire a lungo termine il coinvolgimento delle persone colpite.

Cosa deve cambiare?

Le iniziative puntuali finalizzate a rafforzare il coinvolgimento delle persone direttamente e indirettamente colpite devono tradursi in un'iniziativa comune ampiamente sostenuta. Gli attori della piattaforma SELF (professionisti, persone direttamente colpite e i loro familiari, pari e organizzazioni/istituzioni) devono unirsi formando «un'alleanza» con altre iniziative simili e adoperarsi per una trasformazione del sistema sanitario. Il coinvolgimento delle persone colpite deve essere sistematizzato e istituzionalizzato in tutte le dimensioni definite nel modello di Montréal: sistema sanitario, livello decisionale nelle organizzazioni, istituzioni e nella politica come pure in maniera rafforzata nell'ambito della formazione e della ricerca, dove rimane tanto da fare, in particolare nell'ambito universitario. A tal fine deve essere promosso il concetto di partecipazione secondo il modello di Montréal e devono essere create le condizioni quadro necessarie a questa promozione.

Gli attori devono lasciarsi guidare da una visione comune e, unendo forze e risorse, impegnarsi in azioni che rientrano nella loro sfera d'influenza e sono realizzabili a breve o medio termine.

La presente **dichiarazione** fornisce spunti per un cambiamento a lungo termine nel settore delle cure.

Visione

Nel 2035, il coinvolgimento delle persone colpite e dei loro familiari nel sistema sanitario svizzero sarà diventato la norma a tutti i livelli. Con un approccio collaborativo, persone direttamente colpite, pari, familiari e professionisti di diverse discipline e settori lavorano insieme per il ripristino e la promozione della salute durante l'intero percorso di cura.

Misure necessarie

Tutti gli attori della piattaforma SELF si adoperano, internamente ed esternamente alle organizzazioni e istituzioni di cui fanno parte, ad attuare le seguenti misure prioritarie:

Gli attori ...

1. **Cambiamento culturale:** ... sono disposti, sin dall'inizio dello sviluppo di nuove proposte terapeutiche, ad adottare un atteggiamento che promuove il partenariato e a coinvolgere in modo sistematico le persone colpite e i loro familiari quali attori a pieno titolo e parte integrante delle soluzioni adottate all'interno del sistema sociosanitario e sociale, senza pregiudizi e paure.
2. **Vantaggi:** ... sono convinti che il coinvolgimento delle persone direttamente e indirettamente colpite

sia vantaggioso per tutti gli attori e che sia necessaria la collaborazione con i pari e tra professionisti di diverse discipline e settori.

3. **Partecipazione in tutti e quattro gli ambiti:** ... si impegnano a far sì che la partecipazione avvenga secondo il modello di Montréal, che comprende, oltre all'informazione e alla consultazione, anche la collaborazione e il partenariato nelle cure, nelle organizzazioni e istituzioni, nonché nella formazione, nella ricerca e nella politica.
4. **Organizzazione:** ... si impegnano a introdurre congiuntamente nelle organizzazioni e nelle istituzioni processi che soddisfino le esigenze dei professionisti, delle persone colpite e dei loro rappresentanti favorendo così la collaborazione.
5. **Lavoro dei pari nelle cure:** ... promuovono la partecipazione e il riconoscimento di pari (formati) quali esperti con esperienza in tutti gli ambiti dei settori sanitario e sociale.
6. **Valorizzazione:** ... promuovono il riconoscimento delle conoscenze empiriche e la regolazione della remunerazione delle prestazioni fornite dalle persone colpite coinvolte (p. es. assunzione presso istituzioni e organizzazioni, partecipazione all'interno di comitati).
7. **Armonizzazione:** ... si impegnano nell'elaborazione partecipativa di linee guida e strumenti operativi, sia istituzionali che nazionali, con raccomandazioni di buone pratiche, per favorire il coinvolgimento diretto delle persone colpite e dei loro familiari su tutti e quattro i livelli – nella pratica interprofessionale, nei punti di contatto tra i settori sanitario, sociale e comunitario così come nelle transizioni tra settore ambulatoriale e quello stazionario.
8. **Sensibilizzazione:** ... contribuiscono, a seconda delle loro possibilità, all'informazione e alla sensibilizzazione sull'utilità nonché su diritti e doveri derivanti dal coinvolgimento delle persone colpite; i gruppi target sono, tra gli altri: le persone direttamente colpite e i loro familiari, la popolazione, i professionisti sociosanitari, i decisori in organizzazioni e istituzioni, gli attori negli ambiti della formazione, della ricerca, della politica e del settore assicurativo.
9. **Capacity building:** ... promuovono la conoscenza e le competenze necessarie per la co-creazione tra i gruppi di attori menzionati integrando questa tematica nella formazione, il perfezionamento e l'aggiornamento dei professionisti; sostengono l'organizzazione di corsi di formazione che coinvolgono le persone colpite, con l'obiettivo di rafforzare le capacità di tutti i gruppi di attori, in particolare anche la formazione dei pari.
10. **Ricerca:** ... promuovono il coinvolgimento delle persone colpite nell'ambito della ricerca e della valutazione dell'efficacia (anche delle PREMs (Patient Reported Experience Measures) e delle PROMs (Patient Reported Outcome Measures) (7)); si impegnano a condurre ricerche con risultati basati sull'evidenza, a stilare un elenco di buone pratiche e a sviluppare modelli specifici per promuovere la partecipazione delle persone colpite.
11. **Messa in rete e scambio:** ... imparano gli uni dagli altri e reciprocamente grazie alla messa in rete e allo scambio di esperienze al fine di potenziare l'effetto moltiplicatore degli approcci di buone pratiche: dal piano nazionale, p. es. con la piattaforma SELF e la «piattaforma per il coinvolgimento delle persone direttamente colpite, dei loro familiari e della popolazione» pianificata dalla CFQ, a quello decentralizzato, p. es. attraverso colloqui a tre (triangolo) permettendo lo scambio di esperienze tra persone colpite, familiari e professionisti;

Intento comune

Gli attori tematizzano il coinvolgimento delle persone colpite nelle rispettive sfere di influenza, mettono in evidenza le esperienze e le buone pratiche e richiedono il coinvolgimento delle persone direttamente colpite e dei loro familiari. Si basano su quanto già fatto e collaborano in modo trasversale, al di là dei gruppi professionali, delle organizzazioni, dei settori e delle diversità culturali e linguistiche.

Trovano il coraggio di apportare cambiamenti, uniti da una visione condivisa

«Per un futuro in salute: insieme!»

12. **Condizioni quadro:** ... si impegnano a istituzionalizzare le misure prioritarie all'interno delle proprie organizzazioni e a sostenere il miglioramento delle condizioni quadro, in particolare l'eliminazione della stigmatizzazione delle persone colpite, l'introduzione di soluzioni di finanziamento sostenibili e uniformi all'interno e all'esterno dell'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (AOMS), l'integrazione nello sviluppo dell'organizzazione, nonché in documenti di riferimento, strategie e leggi.

Gli attori della piattaforma SELF cercheranno assieme soluzioni per l'attuazione di tali misure prioritarie⁽⁸⁾.

Elenco dei riferimenti

- (1) NFP 74: Programmfazit: Grundlagen einer «smarten» Gesundheitsversorgung der Zukunft (Fondo nazionale svizzero, 2023) <https://www.nfp74.ch/de/WW3T81gCZ6vTbLpX/seite/ergebnisse> (disponibile in tedesco e francese)
- (2) Patienten und Angehörige beteiligen (rapporto all'attenzione dell'ASSM, 2016) https://www.samw.ch/dam/jcr:76073096-395a-4640-8d83-c68480164047/bericht_samw_patienten_beteiligen.pdf (disponibile in tedesco e francese)
- (3) Modello Montréal in: Betroffene einbeziehen auf allen Ebenen (Spectra n.125, 2019) <https://www.spectra-online.ch/de/spectra/news/Betroffene%20einbeziehen:%20auf%20allen%20Ebenen-799-29.html> (disponibile in tedesco e francese)
- (4) Concetto per la promozione dell'autogestione (UFSP, GELIKO, ARPS, CDCD, 2023) https://www.prevention.ch/files/publicimages/Documentation/BAG_NCD_Konzept_Selbstmanagementfoerderung_it.pdf
- (5) Obiettivi del Consiglio federale in materia di sviluppo della qualità AOMS per gli anni 2025–2028. (UFSP, 2024) https://www.bag.admin.ch/dam/bag/it/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/qualitaetsstrategie-kk/ziele-br-qualitaetsentwicklung-2025-2028.pdf.download.pdf/Ziele_des_Bundesrates_zur_Qualit%C3%A4tsentwicklung_OKP_2025-2028_IT.pdf
- (6) Obiettivi annuali 2024 della Commissione federale per la qualità per il 2024 (il Consiglio federale, 2023) <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/it/dokumente/kuv-leistungen/eqk/jahresziele-2024.pdf.download.pdf/Obiettivi%20annuali%202024%20della%20Commissione%20federale%20per%20la%20qualit%C3%A0.pdf>
- (7) PREMs und PROMs: Runder Tisch PROMs der Eidgenössischen Qualitätskommission vom 27. Mai 2024: Zusammenfassung und weiteres Vorgehen (DFI, 2024) https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/kuv-leistungen/eqk/runder-tisch-proms-20240527.pdf.download.pdf/20240527%20EQK%20Runder%20Tisch%20PROMs%20Zusammenfassung%20und%20Vorgehen_DE.pdf (disponibile in tedesco e francese)
- (8) Gesamtpräsentation zum Workshop SELF zum Thema „Wie kann Betroffenen einbezug und Partizipation gelingen?“ del 2.9.2024 (UFSP, GELIKO, ARPS, CDCD, 2024) https://www.prevention.ch/files/publicimages/Documentation/Praesentationsfolien_DE.pdf (disponibile in tedesco e francese)



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

KONFERENZ DER KANTONALEN BEAUFTRAGTEN FÜR SUCHTFRAGEN (KKBS)
CONFERENCE DES DELEGUES CANTONAUX AUX PROBLEMES DES ADDICTIONS (CDCA)
CONFERENZA DEI DELEGATI CANTONALI AI PROBLEMI DI DIPENDENZA (CDGD)



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro

geliko

Schweizerische Gesundheitsligen-Konferenz
Conférence suisse des ligues de la santé
Conferenza svizzera delle leghe per la salute

Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo



Hôpitaux
Universitaires
Genève

CENTRE D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT



diabetes schweiz
diabète suisse
diabete svizzera

sa'ges

für gesundheitsbezogene Soziale Arbeit
pour le travail social en lien avec la santé



Gesundheitsförderung Schweiz
Promotion Santé Suisse
Promozione Salute Svizzera

forum SELF
Verein für die Förderung des Selbstmanagements
Association pour le soutien à l'autogestion
Associazione per la promozione dell'autogestione

ASr ETP

Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen
und Pflegefachmänner



LUNGENLIGA
LIGUE PULMONAIRE
LEGA POLMONARE



SELBSTHILFESCHWEIZ
INFOENTRAIDESUISSE
AUTOAIUTOSVIZZERA



Plattform Interprofessionalität
in der primären Gesundheitsversorgung

Betroffenen-Angehörigen-Rat
SELF



ALLIANZ
ADIPOSITAS
SCHWEIZ

KOMPETENZ IN DER ADIPOSITAS THERAPIE

GREa
GROUPEMENT ROMAND D'ETUDES DES ADDICTIONS

SWICA