

QUADRO DI RIFERIMENTO

Promozione dell'autogestione per le malattie croniche e le dipendenze

Chiarimento concettuale, esempi di attuazione e
raccomandazioni strategiche

MNT

Strategia nazionale sulla prevenzione delle malattie non trasmissibili 2017-2024 (Strategia MNT)

DIPENDENZE

Strategia nazionale Dipendenze 2017-2024



Un progetto comune di:



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

GELIKO

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

Nota: Il capitolo 2 «Chiarimento concettuale» è sostituito dal «Concetto per la promozione dell'autogestione per le malattie non trasmissibili, le dipendenze e le malattie psichiche» (2022). ([Link](#))

Colophon

Pubblicato da: Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), Conferenza nazionale svizzera delle leghe per la salute (GELIKO)

Data di pubblicazione: maggio 2018

Gruppo di autori (mandato finanziato dall'UFSP, fascicolo n. 17.008171)

Autrice principale e direzione di progetto: Claudia Kessler (Public Health Services)

Accompagnamento tecnico e coautori (*elenco delle organizzazioni in ordine alfabetico*):

Auto-Aiuto Svizzera: Sarah Wyss; **diabetesvizzera:** Doris Fischer-Taeschler; **Fondazione Svizzera di Cardiologia:** Robert Keller; **Lega polmonare svizzera:** Mathias Guler; **Public Health Services:** Andreas Biedermann; **Ufficio federale della sanità pubblica:** Nadine Stoffel-Kurt, Alberto Marcacci, Salomé Steinle, Mirjam Weber, Sabina Hösli, Margreet Duetz, Esther Walther. I coautori degli esempi pratici nella sezione C sono citati nelle rispettive descrizioni dei modelli.

Ai lavori concettuali in un gruppo allargato di portatori di interesse hanno partecipato anche i rappresentanti delle seguenti organizzazioni: Careum; Croce Rossa Svizzera; Cura Futura; Lega svizzera contro il cancro; Lega svizzera contro il reumatismo; Pro Mente Sana. Essi hanno delegato ai membri del gruppo di gestione strategica l'accompagnamento tecnico del processo che ha portato all'elaborazione del quadro di riferimento.

L'UFSP e la GELIKO ringraziano tutte le persone e le istituzioni che con le loro competenze tecnico-scientifiche e la partecipazione alle interviste hanno consentito agli autori di redigere il presente documento. I membri del gruppo di gestione strategica sono elencati nell'allegato I. Si sono gentilmente rese disponibili a partecipare all'indagine le seguenti persone¹: Uwe Bening, Gabriella de Chiesa, Michael Deppeler, Jean-François Etter; Jörg Haslbeck; Karin Lörvall; Catherine Offermann; Silke Schmitt Oggier con Christian Frei, Claudia Steurer-Stey, Therese Stutz Steiger, Heinrich von Grünigen, Sarah Wyss, Peter Züst. Un importante contributo alla finalizzazione del quadro di riferimento e alla valutazione della necessità d'intervento in relazione alle raccomandazioni è giunto anche dai partecipanti al workshop dei portatori di interesse del 13 novembre 2017. Pur non essendo possibile nominarli uno a uno in questa sede, anche a loro va un sentito ringraziamento.

Un ringraziamento speciale anche a Jen Haas e Peter Ferloni (Fondazione Svizzera di Cardiologia) per il lavoro redazionale finale sul testo e a Doris Fischer-Taeschler per il controllo della traduzione in francese.

Il documento è stato pubblicato in lingua tedesca, in francese e in italiano.

Informazioni: Ufficio federale della sanità pubblica, 058 463 88 24, ncd@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch

¹ Informazioni dettagliate sugli intervistati sono riportate nell'allegato I.

Indice

COLOPHON	2
SINTESI	6
INTRODUZIONE	9
OBIETTIVI DEL QUADRO DI RIFERIMENTO	10
PROMOTORI, PARTNER DI COOPERAZIONE E PROCESSO	11
METODOLOGIA	12
STRUTTURA DEL RAPPORTO	12
SEZIONE A: BASI CONCETTUALI	13
1. Perché è importante la promozione dell'autogestione?	13
1.1. Situazione iniziale e definizione del problema	13
1.2. Obiettivi della promozione dell'autogestione	14
1.3. Dati scientifici disponibili sull'efficacia della promozione dell'autogestione	14
2. Chiarimento concettuale	16
SEZIONE B: ANALISI DELLA SITUAZIONE, NECESSITÀ D'INTERVENTO E RACCOMANDAZIONI	17
3. Offerte di promozione dell'autogestione in Svizzera	17
3.1. Panoramica delle offerte esistenti	17
3.1.1. Utilizzo e ostacoli	18
3.1.2. L'aspetto dell'equità	20
3.2. Offerte per determinati gruppi target	21
3.2.1. Offerte per persone affette da malattie somatiche specifiche	21
3.2.2. Offerte trasversali alle malattie	21
3.2.3. Offerte per persone affette da malattie mentali	22
3.2.4. Offerte per persone affette da dipendenze	23
3.2.5. Offerte di promozione dell'autogestione per i familiari	23
3.3. Offerte basate sull'utilizzo di nuove tecnologie per la promozione dell'autogestione	25
3.3.1. Strumenti elettronici per la promozione dell'autogestione	25
3.3.2. Offerte di telemedicina	26
3.3.3. Esperienze di apprendimento	27
4. Gli attori professionali della promozione dell'autogestione in Svizzera	28
4.1. Professionisti della salute	28
4.2. Assicuratori malattie ed economia privata	29
5. Condizioni quadro nel sistema sanitario svizzero	32
5.1. Condizioni quadro giuridiche e strategiche	32
5.2. Offerte di formazione per i professionisti della salute	33
5.3. Garanzia della qualità	34
5.4. Finanziamento	34

5.5. Ricerca	36
6. Necessità d'intervento individuata	38
7. Raccomandazioni e conclusioni	39
7.1. Conclusioni	39
7.2. Raccomandazioni	40
7.2.1. Area d'intervento 1: Soluzioni durature per il finanziamento	40
7.2.2. Area d'intervento 2: empowerment degli attori e garanzia della qualità delle offerte	42
7.2.3. Area d'intervento 3: partecipazione delle persone interessate ed equità	44
7.2.4. Area d'intervento 4: interconnessione, coordinamento e comunicazione	46
7.2.5. Prossime fasi	47
SEZIONE C: ESEMPI PRATICI SELEZIONATI IN SVIZZERA	48
A. Offerte di promozione dell'autogestione per persone affette da una malattia specifica	49
B. Offerte di promozione dell'autogestione trasversali alle malattie	54
C. Offerte di promozione dell'autogestione per persone affette da malattie mentali	57
D. Offerte di promozione dell'autogestione per persone affette da dipendenze	60
E. Offerte di promozione dell'autogestione per familiari	63
F. Strumenti elettronici come offerte di promozione dell'autogestione	67
G. Offerte di formazione per l'empowerment degli attori nell'ambito della promozione dell'autogestione	69
H. Garanzia della qualità nella promozione dell'autogestione	72
ALLEGATI	75
I. Elenco degli intervistati e dei membri del gruppo di gestione strategica	75
II. Elenco delle abbreviazioni	78
III. Bibliografia	79
IV. Ripartizione dei ruoli nel team interdisciplinare sull'esempio di un'offerta	83
V. Glossario/raccolta terminologica sulla promozione dell'autogestione	84
<i>Figura 1 Misure del gruppo 2 del piano di misure della Strategia MNT 2017–2024 (3)</i>	9
<i>Figura 2 Fasi del processo</i>	10
<i>Figura 3 Due livelli: autogestione e promozione dell'autogestione da parte degli attori dell'ambiente di sostegno</i>	Fehler! Textmarke nicht definiert.
<i>Figura 4 I capisaldi dell'autogestione (raffigurazione propria ispirata a quelle della Flinders University e dell'Institut für Hausarztmedizin dell'Università di Zurigo)</i>	Fehler! Textmarke nicht definiert.
<i>Figura 5 Approcci della promozione dell'autogestione basati sullo schema di de Silva 2011 (10) e integrati dall'autrice</i>	Fehler! Textmarke nicht definiert.
<i>Figura 6 Condizioni quadro della promozione dell'autogestione nel sistema sanitario (raffigurazione propria)</i>	Fehler! Textmarke nicht definiert.
<i>Figura 7 Classificazione della promozione dell'autogestione in relazione ad altri concetti (raffigurazione propria)</i>	Fehler! Textmarke nicht definiert.
<i>Figura 8 Infografica Nightscout, The Wall Street Journal, https://www.the.ch/nightscout/general/</i>	68

Casella 1 Definizione di autogestione	6
Casella 2 Definizione operativa di promozione dell'autogestione	7
Casella 3 Le quattro principali aree d'intervento	8
Casella 4 Contesto: situazione iniziale	13
Casella 5 Competenze importanti di autogestione	Fehler! Textmarke nicht definiert.
Casella 6 Categorie delle competenze di autogestione	Fehler! Textmarke nicht definiert.
Casella 7 Definizione operativa di promozione dell'autogestione e criteri delle offerte	Fehler! Textmarke nicht definiert.
Casella 8 Possibile tipizzazione delle offerte di promozione dell'autogestione	Fehler! Textmarke nicht definiert.
Casella 9 Principali gruppi target della promozione dell'autogestione	Fehler! Textmarke nicht definiert.
Casella 10 Categorie di offerte ed esempi pratici selezionati illustrati in dettaglio nella sezione C	18
Casella 11 Quattro aree d'intervento chiave	40
Casella 12 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 1	42
Casella 13 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 2/ Empowerment degli attori	43
Casella 14 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 2/Standard di qualità	43
Casella 15 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 2/Garanzia della qualità delle offerte digitali	44
Casella 16 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 3/Partecipazione	45
Casella 17 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 3/Equità	45
Casella 18 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 4/Interconnessione e coordinamento	46
Casella 19 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 4/Comunicazione	47
Casella 20 Ultime raccomandazioni trasversali	47

Tabella 1 Necessità d'intervento prioritizzata; ponderazione da parte dei partecipanti al workshop dei portatori di interesse del 13.11.2017	38
--	----

Sintesi

L'autogestione include tutte le azioni intraprese dalle persone affette da malattie croniche o da dipendenze per gestire la propria patologia, i sintomi, il trattamento, le conseguenze fisiche, psichiche e sociali e i relativi cambiamenti delle condizioni di vita (1). La promozione dell'autogestione comprende approcci centrati sul paziente volti a sostenere le persone affette da malattie fisiche e mentali croniche non trasmissibili o da dipendenze nonché i loro familiari nell'affrontare le sfide che ne conseguono e a rafforzarne le risorse e le competenze di autogestione.

L'efficacia e i vantaggi della promozione dell'autogestione sui diretti interessati sono scientificamente provati. Di fronte all'aumento delle malattie croniche, all'ampia diffusione dei problemi di dipendenza e all'impennata dei costi sanitari, si fa sempre più forte l'esigenza di nuovi modelli di presa a carico del paziente.

In futuro gli approcci basati su dati scientifici e le offerte di promozione dell'autogestione dovranno essere consolidati nel sistema sanitario in modo sistematico e duraturo. Una misura nel quadro della «Strategia nazionale sulla prevenzione delle malattie non trasmissibili 2017–2024 (Strategia MNT)» prevede quindi in una prima fase l'elaborazione di un quadro di riferimento nazionale come punto di partenza, per promuovere tra l'altro una comprensione comune del progetto tra i diversi attori.

Il presente quadro di riferimento è il risultato del lavoro di numerosi esperti e attori che hanno collaborato in un processo partecipativo sotto l'egida di UFSP e GELIKO. Il documento consta di tre sezioni: la sezione A illustra le basi concettuali, la sezione B analizza il panorama delle offerte esistenti e presenta la necessità d'intervento che ne consegue nonché importanti raccomandazioni, mentre la sezione C completa il quadro riportando esempi pratici tratti da diversi settori.

Contenuti selezionati del rapporto

I termini «autogestione» (livello della persona interessata) e «promozione dell'autogestione» (livello dell'ambiente di sostegno) vanno distinti e utilizzati in modo coerente.

Definizione di autogestione (13)¹

L'autogestione è un aspetto delle competenze per la salute. In presenza di una malattia cronica o di una dipendenza, l'autogestione identifica anche un processo dinamico comprendente le capacità di un individuo di gestire in modo attivo e adeguato i sintomi, le conseguenze fisiche e psicosociali e i trattamenti della malattia cronica o della dipendenza e di adattare di conseguenza il proprio stile di vita.

Casella 1 Definizione di autogestione

¹ Ai fini del presente quadro di riferimento, la definizione di autogestione contenuta nel glossario della Strategia MNT è stata estesa al concetto di dipendenza.

La promozione dell'autogestione si riferisce al sostegno offerto alle persone interessate da parte del loro ambiente (specialisti, familiari e pari).

Definizione operativa di promozione dell'autogestione

La promozione dell'autogestione comprende approcci centrati sul paziente volti a sostenere le persone affette da malattie fisiche e mentali croniche non trasmissibili o da dipendenze nonché i loro familiari nell'affrontare le sfide che ne conseguono e a rafforzarne le risorse e le competenze di autogestione. Essa interviene in processi attivi di gestione e cambiamento all'interno di un percorso comune tra gli interessati e l'ambiente di sostegno (specialisti, familiari e pari). L'ambiente di vita dell'interessato è preso in considerazione nel suo insieme (p. es. gestione dei carichi psichici e delle emozioni, rapporto con il trattamento medico, gestione dei cambiamenti nei rapporti familiari e sociali, mutamenti dell'atteggiamento e del comportamento, gestione degli aiuti finanziari in ambito sociale ecc.).

Casella 2 Definizione operativa di promozione dell'autogestione

In base alla definizione operativa, un'**offerta** può essere considerata una misura di promozione dell'autogestione soltanto se soddisfa i seguenti **criteri**:

- 1) l'interessato assume un ruolo attivo e partecipativo e il rapporto tra professionista e interessato è percepito come una collaborazione reciproca;**
- 2) vengono incentivate le dimensioni della conoscenza, della motivazione e delle competenze;**
- 3) l'accento è posto sulla persona interessata, non sulla sua malattia;**
- 4) non si tratta di un'offerta sporadica una tantum.**

L'analisi della situazione mostra un'evoluzione positiva della promozione dell'autogestione per le malattie croniche e le dipendenze in Svizzera. Da un lato esiste già oggi un numero quasi incalcolabile di offerte e approcci attuati da diversi attori; dall'altro la Strategia nazionale MNT, includendo la promozione dell'autogestione come misura a livello strategico, ha gettato le basi per una discussione sulle condizioni quadro. La promozione dell'autogestione beneficia non soltanto della pluriennale esperienza nei campi della psichiatria e dell'aiuto in caso di dipendenza, ma anche degli sforzi volti a istituire nuovi modelli di presa a carico per persone affette da malattie croniche. In particolare costituiscono elementi centrali dei modelli di cure integrate/coordinate l'approccio centrato sul paziente e la promozione delle competenze di autogestione. Le offerte nel settore sanitario tuttavia non sono ancora sufficientemente consolidate a livello strutturale. Molte delle offerte e prestazioni odierne riguardanti la promozione dell'autogestione falliscono a causa della questione irrisolta del finanziamento nel quadro di quanto previsto dalla legge. Gli attori partecipanti ritengono pertanto che la maggiore necessità d'intervento consista nel creare soluzioni di finanziamento durature, fornire agli attori (specialisti, familiari e pari) gli strumenti necessari e coinvolgere gli interessati a tutti i livelli.

Di conseguenza vengono formulate **raccomandazioni** destinate agli attori della «Piattaforma nazionale per la promozione dell'autogestione», prevista a partire dal 2018, nelle seguenti quattro aree d'intervento chiave:

Area d'intervento 1: soluzioni durature per il finanziamento della promozione dell'autogestione

Area d'intervento 2: empowerment degli attori (specialisti, familiari e pari) e **garanzia di qualità delle offerte** di promozione dell'autogestione

Area d'intervento 3: partecipazione delle persone interessate e pari opportunità

Area d'intervento 4: costituzione di reti, coordinamento e comunicazione

Casella 3 Le quattro principali aree d'intervento

Nelle prossime fasi preparatorie all'attuazione, i responsabili e i membri della futura «Piattaforma nazionale per la promozione dell'autogestione» esaminano, priorizzano ed elaborano queste raccomandazioni.

Introduzione

Da tempo gli specialisti si chiedono se, alla luce dell'aumento delle malattie croniche, la definizione di salute dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) sia ancora attuale. Nel 2011 Huber et al. proposero di ridefinire il concetto di salute orientandolo alla capacità di una persona di adattarsi di fronte a sfide sociali, fisiche ed emotive e di riuscire a provvedere a sé stessa (2). Sebbene gli attori della sanità pubblica in Svizzera e altrove continuino a utilizzare la definizione dell'OMS, in questo contesto la promozione dell'autogestione acquista un significato importante per la salute.

La promozione dell'autogestione comprende approcci centrati sul paziente volti a sostenere le persone affette da malattie fisiche e mentali croniche non trasmissibili o da dipendenze nonché i loro familiari nell'affrontare le sfide che ne conseguono e a rafforzarne le risorse e le competenze di autogestione. Gli effetti e i vantaggi sui diretti interessati sono ampiamente dimostrati in diversi studi. Possiede inoltre un elevato potenziale in termini di benefici sociali.

La Strategia Sanità2020 del Consiglio federale definisce come obiettivo fondamentale il rafforzamento delle competenze per la salute. La promozione delle competenze di autogestione, che è stata inserita fra le misure della «Strategia nazionale sulla prevenzione delle malattie non trasmissibili 2017–2024 (Strategia MNT)», include anche il miglioramento delle competenze per la salute. Pertanto la misura MNT contribuisce al raggiungimento degli obiettivi di Sanità2020. Gli approcci basati su dati scientifici e le offerte di promozione dell'autogestione dovranno essere estesi e consolidati sistematicamente nel sistema sanitario.

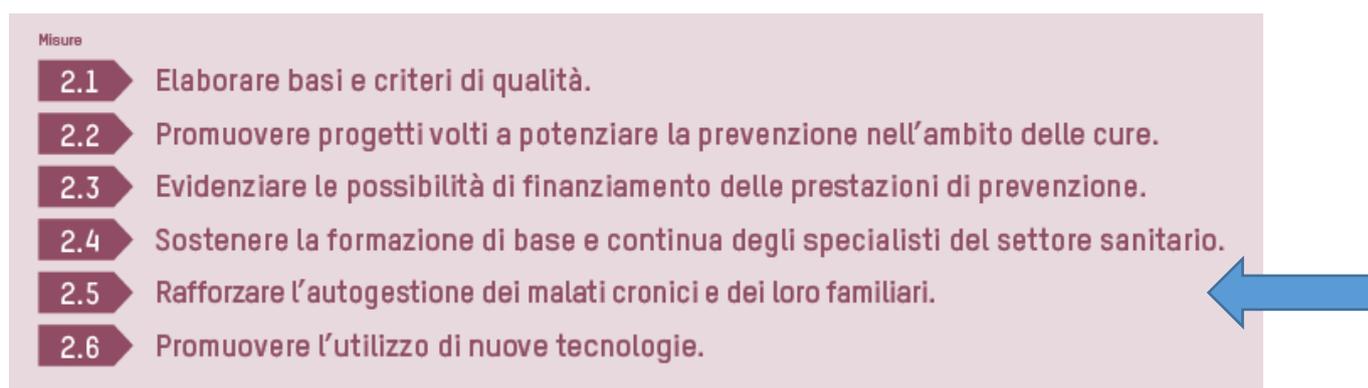


Figura 1 Misure del gruppo 2 del piano di misure della Strategia MNT 2017–2024 (3)

L'attuazione della misura prevede il coordinamento con la Strategia nazionale dipendenze e le attività riguardanti il miglioramento della salute mentale nonché il coinvolgimento dei principali gruppi di attori.

Fase 1: elaborazione di un quadro di riferimento per la promozione dell'autogestione come punto di partenza e per la descrizione della situazione iniziale.

Fase 2: a partire dal 2018 lancio di una piattaforma dei portatori di interesse sulla promozione dell'autogestione, con lo scopo di rafforzare lo scambio fra i fornitori delle offerte dei settori delle malattie croniche (non trasmissibili e mentali) e delle dipendenze e definire congiuntamente le aree d'intervento prioritarie.

Fase 3: attuazione di misure concrete con gli attori della piattaforma dei portatori di interesse per un miglior consolidamento della promozione dell'autogestione nel sistema sanitario svizzero.



Figura 2 Fasi del processo

Obiettivi del quadro di riferimento

Il quadro di riferimento pone le basi su cui gli attori potranno continuare a organizzare il proprio operato negli anni a venire. In una prima fase gli attori dei diversi settori e a diversi livelli del sistema sanitario dovranno sviluppare una sensibilità comune per la promozione dell'autogestione. Nel documento sono illustrati esempi pratici selezionati rivelatisi efficaci in Svizzera e altrove. Partendo dalla panoramica dell'offerta attuale in Svizzera e dalle esperienze maturate, vengono formulate raccomandazioni per le fasi successive.

Il quadro di riferimento si concentra su aspetti concettuali, strategici e di politica sanitaria della promozione dell'autogestione in Svizzera. Si rivolge a persone attive all'interno della Confederazione, dei Cantoni e dei Comuni nonché in varie organizzazioni e istituzioni, che si occupano a livello strategico della presa a carico di persone affette da malattie fisiche e mentali croniche non trasmissibili e da dipendenze².

² Il quadro di riferimento non contiene linee guida o strumenti per l'attuazione della promozione dell'autogestione a livello operativo. Se necessario, le linee guida potranno essere elaborate congiuntamente nelle fasi successive dagli attori della «Piattaforma nazionale per la promozione dell'autogestione» (v. Raccomandazioni cap. 7.2).

Elementi centrali del quadro di riferimento

- Enfasi sulla **promozione** dell'autogestione: occorre distinguere tra autogestione da parte delle persone interessate e promozione delle competenze necessarie a tale scopo (*per spiegazioni v. Introduzione cap. 2*). Al centro del quadro di riferimento vi è la **promozione** dell'autogestione.
- A livello tematico viene trattata la promozione dell'autogestione per le **malattie fisiche e mentali croniche non trasmissibili** (di seguito «**malattie croniche**») e **dipendenze e da parte dei familiari**.
- Sono inclusi **approcci sia specifici per una malattia sia trasversali**.
- L'accento è posto su offerte rivolte agli **adulti**.
- L'**auto mutuo aiuto** è preso in esame fra i tipi di approccio.
- La delimitazione del sistema include il **sistema sanitario** in senso ampio (cure ambulatoriali e stazionarie, riabilitazione, livello superiore del sistema sanitario, **interfacce col sistema sociale** ecc.).

Non è un aspetto centrale del quadro di riferimento la promozione dell'autogestione intesa come prevenzione primaria né come offerte riguardanti lo stile di vita e le malattie acute. Vivere con una malattia cronica o una dipendenza molto spesso significa convivere anche con limitazioni e «disabilità», come si vedrà nei capitoli successivi. Pertanto il capitolo 2.2.3 prenderà in considerazione anche le persone con disabilità. Trattandosi di un gruppo target molto eterogeneo, l'analisi delle esigenze specifiche andrebbe approfondita in una fase successiva.

Promotori, partner di cooperazione e processo

L'Ufficio federale della sanità pubblica è responsabile dell'attuazione della misura 2.5 (promozione dell'autogestione) del piano di misure MNT. Per questa prima fase attuativa è stata costituita un'unione di promotori formata dall'UFSP e dalla Conferenza nazionale svizzera delle leghe per la salute (GELIKO). I promotori ricevono il sostegno delle organizzazioni facenti parte della GELIKO e di altre organizzazioni che hanno contribuito attivamente al processo di sviluppo del quadro di riferimento mediante un approccio partecipativo. Durante diversi incontri sono stati definiti il piano e il modus operandi della prima fase. Nel febbraio 2017 una cerchia di partner allargata ha chiarito la composizione del gruppo di gestione strategica, i cui membri hanno coadiuvato a livello tecnico e guidato nel corso dell'intero processo l'autrice principale del presente documento. I membri del gruppo di gestione strategica sono presentati nell'allegato I ed elencati e ringraziati nel colophon.

Nel novembre 2017 oltre 50 rappresentanti di diverse organizzazioni sono stati invitati a un workshop dei portatori di interesse, in cui è stata discussa una bozza del presente quadro di riferimento. I riscontri e le raccomandazioni ricevuti in tale occasione sono confluiti nella versione definitiva del rapporto.

Metodologia

I risultati presentati si basano su tre pilastri metodologici fondamentali:

- revisione e analisi guidate da riferimenti di letteratura pubblicata e grigia nazionale ed estera^{3, 4};
- interviste telefoniche qualitative (sulla base di un questionario personalizzato) con esperti nel settore della promozione dell'autogestione e responsabili delle offerte (v. *elenco degli intervistati*, allegato I) e raccolta di informazioni nell'ambito della conferenza «*Knowledge translation and self-management in chronic diseases: context, tools and practices*» (IUMSP di Losanna, 19.05.2017);
- scambio con i membri del gruppo di gestione strategica e una cerchia allargata di portatori di interesse in occasione del workshop del 13 novembre 2017, in cui è stata presentata una bozza del quadro di riferimento.

La selezione degli intervistati è stata effettuata in stretta consultazione con il gruppo di gestione strategica. I criteri di selezione sono illustrati nell'allegato I.

Anche gli esempi pratici sono stati selezionati d'intesa con il gruppo di gestione strategica sulla base di criteri concordati. I casi illustrati riguardano solo la Svizzera. Da un lato, molte delle offerte svizzere descritte si basano su approcci sviluppati a livello internazionale e ben documentati; dall'altro, gli esempi selezionati integrano l'analisi della situazione specifica della Svizzera contenuta nei capitoli da 3 a 5.

Le basi concettuali dei capitoli 1 e 2 si fondano prevalentemente sull'analisi bibliografica, mentre l'analisi della situazione e gli esempi pratici si basano principalmente sulle indagini e su informazioni ottenute nel corso della succitata conferenza. Le esperienze di apprendimento sono illustrate negli esempi pratici e sono confluite nei capitoli da 3 a 7, generalmente senza essere esposte separatamente.

Le informazioni raccolte sono state analizzate dal punto di vista contenutistico e triangolate secondo la metodologia di Mayring (4). La necessità d'intervento così come le conclusioni e le raccomandazioni alla fine del documento si basano sulla totalità delle fonti e sulle considerazioni degli autori del rapporto.

Struttura del rapporto

Il documento consta di tre sezioni più gli allegati:

Sezione A: basi concettuali

Sezione B: analisi della situazione «Promozione dell'autogestione in Svizzera», necessità d'intervento e raccomandazioni

Sezione C: esempi pratici selezionati in Svizzera

L'allegato V contiene un **glossario** che propone definizioni operative di diversi termini e mette sempre in evidenza il legame con la promozione dell'autogestione.

³ Per l'analisi della letteratura internazionale è stata utilizzata anche una ricerca bibliografica realizzata in Pubmed e CINAHL sulla scorta dello schema PICO come strategia di ricerca e messa gentilmente a disposizione dell'autrice da Careum.

⁴ Considerato che vengono pubblicati costantemente nuovi articoli sulle tematiche trattate, per ragioni pratiche l'analisi si limita alle pubblicazioni apparse fino a maggio 2017.

Sezione A: Basi concettuali

1. Perché è importante la promozione dell'autogestione?

1.1. Situazione iniziale e definizione del problema

- Sempre più persone soffrono di malattie croniche; fra le cause principali vi è anche l'invecchiamento della popolazione svizzera. Inoltre molte persone, soprattutto anziane, sono affette contemporaneamente da più patologie croniche (multimorbilità).
- Le dipendenze e le relative conseguenze costituiscono una grande sfida per le persone colpite, il loro ambiente e la società.
- A livello di coinvolgimento del paziente e sostegno all'autogestione tra una visita medica e l'altra, la Svizzera occupa una posizione inferiore in confronto ad altri Paesi (5)⁵.
- I costi sanitari in continuo aumento ma anche le nuove tendenze, quali la crescente digitalizzazione e gli sviluppi nell'ambito della «sanità personalizzata», pongono il sistema sanitario di fronte a enormi sfide, che richiedono nuove soluzioni a livello di prevenzione e cure.
- Cambiano l'immagine di sé, le esigenze e le risorse delle persone interessate, che sempre più spesso vogliono essere considerate parte attiva.

Casella 4 Contesto: situazione iniziale

Alcuni aspetti demografici, epidemiologici e sociali hanno indirizzato l'attenzione del sistema sanitario svizzero verso nuovi modelli di presa a carico di persone affette da malattie croniche, e di conseguenza anche verso la promozione dell'autogestione. Gli esperti criticano però il fatto che in Svizzera siano ancora rari gli approcci basati su dati scientifici (6), (7). «Finora in Svizzera c'è stato qualche esempio isolato di promozione dell'autogestione, ma nel complesso la diffusione di questo approccio rimane ancora limitata (*trad.*)» (*Mehr Effizienz im Gesundheitswesen: ausgewählte Lösungsansätze*, 2014). La causa principale va ricercata nelle difficili condizioni quadro (8).

Gli sviluppi descritti non rappresentano tuttavia soltanto una sfida sociale; ne sono interessate innanzitutto le persone affette da malattie croniche o da dipendenze e i loro familiari. Un decorso instabile di una malattia innesca una dinamica costantemente caratterizzata da nuove problematiche.

Il perdurare della malattia intrinseco alla sua cronicità, il rischio di un peggioramento o l'incurabilità mettono a dura prova le persone malate e i loro familiari.

Nei campi delle malattie mentali e delle dipendenze le sfide da affrontare hanno in parte una ponderazione diversa. Anche in quest'ambito hanno grande importanza la guarigione (*recovery*) e, per le dipendenze, la possibilità di superamento e la limitazione dei danni. Anche in questi casi, tuttavia, spesso il decorso cronico rappresenta un carico e una sfida per le persone colpite.

Spesso le malattie fisiche croniche costituiscono un enorme carico psichico ed emotivo per gli interessati.

⁵ http://www.commonwealthfund.org/~media/files/publications/in-the-literature/2014/nov/pdf_1787_commonwealth_fund_2014_intl_survey_chartpack.pdf (pagg. 24 e 25)

A volte lo stress cronico che ne consegue può compromettere la salute mentale fino a determinare pensieri suicidi o comportamenti di dipendenza (p. es. consumo di alcol, tabacco o sonniferi). Viceversa, nelle persone affette da malattie mentali e/o dipendenza spesso si manifestano alcune patologie somatiche croniche⁶. Questa interazione nelle due direzioni è fondamentale non soltanto a livello dei «problemi», ma anche in termini di «risorse» necessarie per affrontare la malattia.

Le persone colpite non restano tuttavia «impotenti» in balia di una malattia cronica o di una dipendenza, ma cercano di capire come poter recuperare e rafforzare la loro capacità d'azione per mantenere il controllo sulla propria situazione di vita nonostante le difficili circostanze.

1.2. Obiettivi della promozione dell'autogestione

Gli interventi di promozione dell'autogestione mirano a consentire alle persone affette da malattie croniche o dipendenze di vivere in modo autonomo e a ridurre la dipendenza dal sistema sanitario. Le persone direttamente interessate e i loro familiari devono essere sostenuti e messi in grado di gestire la malattia. È necessario un intervento che rafforzi l'autoefficacia, la fiducia in sé stessi, lo spirito d'iniziativa e l'autonomia degli interessati; questo può contribuire a migliorare la qualità di vita e a mantenere o stabilizzare lo stato di salute. La promozione dell'autogestione, in particolare nel caso di persone affette da dipendenze, comprende anche la riduzione dei danni. Si devono ridurre i fattori e i comportamenti di rischio che determinano l'insorgenza della malattia o ne accelerano il decorso. Attraverso maggiori conoscenze e mediante la riflessione accompagnata e l'apprendimento di tecniche e capacità, le persone interessate devono poter preservare al meglio il proprio stato di salute e ricevere il più a lungo possibile il sostegno professionale a livello ambulatoriale. Inoltre le risorse del sistema socio-sanitario devono essere utilizzate in modo mirato ed efficace. La promozione dell'autogestione intende da un lato adeguare meglio la presa a carico alle esigenze dei pazienti e dall'altro diminuire il ricorso a prestazioni non necessarie dovuto alla mancanza di informazioni (Victorian Government Department of Human Services 2006 in (8), (9)). In questo modo la promozione dell'autogestione apporta anche un importante contributo a una presa a carico del paziente efficace ed efficiente in termini di risorse.

1.3. Dati scientifici disponibili sull'efficacia della promozione dell'autogestione

Attualmente esiste un'ampia base di dati comprovanti l'efficacia della promozione dell'autogestione, di cui qui di seguito si illustra brevemente lo stato attuale, per una migliore comprensione della tematica.

Gli studi scientifici mostrano quali approcci della promozione dell'autogestione si rivelano efficaci su diversi indicatori e a quali condizioni. Per molto tempo sono stati disponibili soltanto studi a carattere internazionale. Un buon quadro della situazione lo offre, per esempio, la revisione di de Silva del 2011, in base alla quale una promozione dell'autogestione attuata secondo criteri di qualità elevati influisce in particolare sugli indicatori dell'autoefficacia, dei comportamenti di cura di sé e della qualità di vita delle persone affette da malattie croniche⁷ nonché sul loro ricorso ai servizi sanitari. Non tutti gli approcci analizzati separatamente nello studio sortiscono tuttavia un effetto univoco. Quelli basati soltanto su una trasmissione passiva delle conoscenze, su informazioni scritte o competenze tecniche mostrano tendenzialmente un impatto minore rispetto a offerte più complesse che mirano a modificare i comportamenti e rafforzare l'autoefficacia attraverso un processo interattivo.

⁶ V. anche Schuler & Burla (2012). «Psychische Gesundheit in der Schweiz» (34)

⁷ Nel suo articolo de Silva non tratta nello specifico il campo delle dipendenze

Allo stesso modo, una combinazione di diversi approcci calibrati sulle esigenze individuali del paziente ottiene risultati migliori rispetto a singole misure sporadiche (10).

Finora pochissimi studi si sono occupati dell'efficacia delle offerte rivolte al gruppo target dei familiari di persone affette da malattie croniche. Fra gli obiettivi di tali offerte vi sono il rafforzamento delle competenze dei familiari nel gestire la situazione difficile oppure il potenziamento delle competenze di autogestione delle persone malate attraverso i familiari. In questa sede vanno pertanto riportati brevemente i risultati salienti della revisione di Rosland & Piette del 2010:

- 1) le offerte che consentono e rafforzano la funzione di sostegno dei familiari aiutano a supportare la famiglia, ma ottengono risultati eterogenei a livello della persona interessata;
- 2) le offerte che istruiscono i familiari sulle tecniche comunicative di sostegno sono riuscite a migliorare la gestione dei sintomi e il comportamento in materia di salute del malato;
- 3) le offerte che forniscono ai familiari i mezzi ausiliari e gli strumenti per sostenere il malato nelle attività di monitoraggio dei sintomi e nell'assunzione dei medicinali finora non hanno dimostrato un effetto significativo a livello del paziente.

Lo studio non fornisce invece dettagli su eventuali effetti degli approcci sui familiari stessi. Gli autori specificano che sono necessari ulteriori lavori di ricerca nel campo della promozione dell'autogestione in riferimento ai familiari. (11)

Negli ultimi anni si è lavorato alacremente per integrare i dati scientifici con informazioni riguardanti l'applicazione della promozione dell'autogestione nel contesto del sistema sanitario svizzero.

Lo studio «Mehr Effizienz im Gesundheitswesen: ausgewählte Lösungsansätze» di Infras del 2014 descrive la promozione dell'autogestione come una delle cinque strategie «che a) promettono il più elevato potenziale possibile in termini di efficienza e b) offrono grandi opportunità di consolidamento a livello svizzero (*trad.*)». Lo studio conclude: «Dalla ricerca bibliografica e dai colloqui con gli esperti emerge un quadro eterogeneo sull'efficacia degli interventi di autogestione. Da un lato l'aderenza alla terapia del paziente rappresenta un fattore d'incertezza per gli effetti sui risultati; dall'altro i programmi di autogestione possono creare nuove esigenze e portare a un aumento delle prestazioni. Il successo degli interventi di autogestione sembra dipendere profondamente dalla loro configurazione concreta. Esistono tuttavia numerosi esempi singoli che mostrano effetti positivi sulla soddisfazione del paziente, sui risultati sanitari come i valori glicemici ecc. e un minor tasso di ospedalizzazione. Secondo una stima approssimativa basata su due esempi positivi nel campo dell'insufficienza cardiaca in Svezia e negli USA, il **potenziale di riduzione dei costi si aggira attorno a 80 milioni di franchi all'anno** soltanto per questo settore (*trad.*) (per la Svizzera, *nota dell'autrice.*)». (8)

Per molti degli esempi pratici illustrati nella sezione C del presente rapporto sono stati svolti o sono in corso studi collaterali volti ad analizzare l'effetto dei diversi approcci, i cui risultati sono pubblicati costantemente, come specificato negli esempi stessi.

2. Chiarimento concettuale

Nota: Il capitolo 2 «Chiarimento concettuale» è sostituito dal «Concetto per la promozione dell'autogestione per le malattie non trasmissibili, le dipendenze e le malattie psichiche» (2022). ([Link](#))

Sezione B: Analisi della situazione, necessità d'intervento e raccomandazioni

3. Offerte di promozione dell'autogestione in Svizzera

3.1. Panoramica delle offerte esistenti

La qualità di un sistema sanitario è valutata da sempre anche in base al sostegno offerto alle persone per la gestione di malattie croniche o dipendenze. Tuttavia la promozione dell'autogestione in senso stretto, come descritta nel [capitolo 2/Chiarimento concettuale](#), è un concetto di recente introduzione, che in Svizzera si è lentamente diffuso circa 20 anni fa attraverso offerte sporadiche. Come illustrato di seguito, gli ambiti delle dipendenze e della salute mentale hanno in questo contesto un netto vantaggio in termini di esperienza. Inoltre la Svizzera romanda ha avuto per molto tempo un ruolo pionieristico rispetto alla Svizzera tedesca nella promozione dell'autogestione.

Nella medicina somatica prevalevano all'inizio gli approcci tradizionali delle «formazioni destinate ai pazienti», soprattutto nel caso del diabete. Oggi la gamma di offerte è molto più ampia. Attualmente infatti esiste una varietà di offerte complesse con approcci differenti su temi diversi, di cui alcune anche trasversali a diverse patologie, che va diffondendosi in tutta la Svizzera. Anche il numero e il tipo di attori coinvolti sono aumentati. Tuttavia solo poche di queste offerte si sono consolidate in modo duraturo nel sistema sanitario e molte di esse si configurano come progetti pilota. Alcune sono state sospese per diversi motivi: scarsa domanda, numero esiguo di pazienti inviati dai loro medici, mancanza di una soluzione di finanziamento sostenibile nel sistema sanitario ecc. Esempi significativi di offerte già concluse sono il progetto «Leila – Leben mit Langzeiterkrankung⁸» dei Servizi sanitari della città di Zurigo o il progetto «Futuro⁹» della rete di medici «mediX zürich».

Uno studio Obsan pubblicato nel 2017 (dossier 57) sul tema delle cure integrate consente di trarre conclusioni sulle offerte di promozione dell'autogestione in Svizzera (19). Tra luglio 2015 e luglio 2016 sono state rilevate e registrate per quanto possibile tutte le iniziative sulle cure integrate a livello nazionale. Dall'analisi di un totale di 162 iniziative in corso è emerso che per oltre la metà di esse la promozione dell'autogestione è parte integrante dell'offerta. Secondo le indicazioni delle persone interpellate, il 59 per cento delle iniziative contiene elementi di promozione dell'autogestione¹⁰, il 34 per cento comprende formazioni strutturate destinate ai pazienti, mentre nel 67 per cento delle offerte si discute insieme ai pazienti di obiettivi e piani d'azione. L'indagine alla base di questo dossier Obsan ha evidenziato un netto aumento negli ultimi 15 anni delle iniziative sulle cure integrate, sia nella Svizzera tedesca sia nella Svizzera latina, sebbene vi siano grandi differenze tra i Cantoni. Anche un'altra pubblicazione Obsan (dossier 44) del 2015 mostra che oltre il 90 per cento delle 44 offerte rilevate contiene, secondo quanto dichiarato dagli interpellati, un fattore di promozione dell'autogestione per le cure delle persone affette da malattie croniche (20).

⁸ <https://www.gn2025.ch/abgeschlossene-projekte-ausfuehrlich/leila/angebot/>

⁹ <http://raos.ch/Seiten/Aktuell/FMC%20Managed%20Care%20Projekte.pdf>

¹⁰ Rilevati nell'indagine come: « Soutien à l'autonomie des patients pour les auto-soins et pour l'autogestion de la maladie (évaluation et enseignement par des professionnels formés et/ou mise à disposition d'outils d'auto-soins) »

I due studi però non traggono conclusioni sulla qualità di queste offerte e non specificano se queste ultime soddisfano i criteri per le offerte di promozione dell'autogestione illustrati nel [capitolo 2/Chiarimento concettuale](#).

In sintesi, oggi in Svizzera la maggior parte delle offerte di promozione dell'autogestione per persone affette da malattie croniche e/o da dipendenze può essere classificata in sette categorie. Nell'elenco sottostante sono riportati per ogni categoria gli esempi pratici svizzeri descritti nella sezione C. Oltre a offerte selezionate, sono presentate anche due iniziative a livello strutturale. Si tratta di una selezione molto ridotta¹¹; in tutte le categorie esistono moltissimi altri esempi di buona prassi.

Categorie ed esempi pratici (v. sezione C):

Offerte per persone affette da una malattia somatica specifica: **esempio A/ «Besser leben mit COPD»**

Offerte trasversali alle malattie: **esempio B/ «Evivo»**

Offerte per persone affette da malattie mentali: **esempio C/ «Recovery – Wege Entdecken»**

Offerte per persone affette da dipendenze: **esempio D/ «Stop-dependance.ch»**

Offerte per il gruppo target dei familiari: **esempio E/ «Auto mutuo aiuto per i familiari»**

Strumenti elettronici e offerte di telemedicina per la promozione dell'autogestione: **esempio F/ «Strumenti elettronici per diabetici»**

Offerte a livello strutturale: **esempio G/ Offerta di formazione: corso post-diploma «Nachdiplomkurs Herzinsuffizienzberater/in» ed esempio H/ Garanzia della qualità: raccomandazioni «Empfehlungen für Diabetes-Schulungen»**

Casella 5 Categorie di offerte ed esempi pratici selezionati illustrati in dettaglio nella sezione C

3.1.1. Utilizzo e ostacoli

L'esperienza pratica mostra che il bisogno e l'utilizzo non sempre coincidono: quanto più elevato è il bisogno degli interessati – per esempio a causa dello stadio avanzato della malattia, della ridotta mobilità, dell'appartenenza a strati sociali con un basso livello d'istruzione, della depressione, dell'isolamento ecc. – tanto maggiori sono di solito gli ostacoli all'accesso alle offerte. Spesso i familiari ricorrono soltanto tardi alle offerte di sostegno, come per esempio i gruppi di auto mutuo aiuto.

Le offerte di gruppo sono utilizzate più spesso dalle donne e da persone con un passato migratorio. Queste ultime, secondo quanto da loro dichiarato in più colloqui, preferiscono tendenzialmente le offerte gestite da specialisti. Gli uomini invece spesso prediligono le offerte tecniche, mentre gli strumenti elettronici per la promozione dell'autogestione attirano un pubblico più giovane. In molti casi le persone affette da malattie rare hanno dovuto acquisire un'elevata competenza di autogestione, in quanto i medici curanti a volte non conoscono a sufficienza la malattia. Pertanto, secondo gli intervistati, per questo gruppo target sono particolarmente importanti l'approccio dell'auto mutuo aiuto e lo scambio con altre persone interessate.

Queste considerazioni si basano sulle esperienze di attuazione degli specialisti interpellati, ma non valgono per il singolo caso. Inoltre la situazione si evolve e le esigenze e le possibilità cambiano man mano che le nuove generazioni crescono.

¹¹ Vedi le spiegazioni sui criteri di selezione nei capitoli «Introduzione» e «Metodologia»

Un'importante esperienza in questo contesto è rappresentata dal fatto che gli interessati devono essere interpellati per scritto e reclutati per le offerte di autogestione tramite persone o istituzioni di loro fiducia. In questo senso si è rivelata efficace la collaborazione con i medici di famiglia, le farmacie, i moltiplicatori attivi nel campo delle dipendenze o le leghe per la salute.

Non tutte le offerte vengono utilizzate allo stesso modo dalle persone interessate. La necessità individuata dagli specialisti di promuovere l'autogestione oggi spesso supera l'effettiva domanda da parte degli interessati. Questo è strettamente legato anche alla scarsa conoscenza delle offerte e dei loro vantaggi – non solo da parte degli interessati, ma anche degli specialisti inviati. Come accennato nel capitolo 3.1/Panoramica delle offerte esistenti, alcune iniziative sono state sospese a causa del loro scarso utilizzo. Le offerte descritte nella sezione C possono essere suddivise in tre gruppi in base al numero di utilizzatori:

- offerte complesse di promozione dell'autogestione con una formazione di gruppo come elemento centrale, finora utilizzate spesso da qualche centinaio di persone;
- offerte di auto mutuo aiuto, che raggiungono decine di migliaia di interessati;
- offerte online e strumenti elettronici, che riescono a raggiungere centinaia di migliaia di utilizzatori.

In base alle esperienze degli specialisti interpellati, per tutte queste iniziative vale il seguente principio: il ricorso alle offerte aumenta repentinamente non appena sono finanziate dall'assicurazione di base e i medici curanti vi inviano i pazienti in misura maggiore.

L'importanza delle offerte tuttavia non può essere valutata soltanto in base a considerazioni quantitative. L'aspetto della qualità, in cui rientra anche il principio dell'equità (v. *capitolo 3.1.2*), e in particolare il raggiungimento dell'efficacia scientificamente dimostrata sono fattori altrettanto determinanti ai fini della valutazione.

Il dossier Obsan sulle cure integrate elenca i principali ostacoli al coinvolgimento dei pazienti secondo il punto di vista dei fornitori di cure. Al primo posto vi sono il finanziamento o la remunerazione inadeguati e la mancanza di tempo degli specialisti. Sono stati menzionati anche gli atteggiamenti negativi da parte dei pazienti o degli specialisti, che però non sembrano costituire un ostacolo importante. (19)

In pratica la distanza geografica tra il domicilio e l'offerta rappresenta un ostacolo importante per molti potenziali utilizzatori. Inoltre non tutte le persone affette da malattie croniche desiderano ricorrere a un'offerta di promozione dell'autogestione. Alcune delle persone interpellate sottolineano che spesso la motivazione a partecipare alle offerte cresce con l'aumentare della sofferenza.

Non sono noti studi importanti effettuati in Svizzera sulle necessità dei pazienti e dei loro familiari. L'analisi di due studi internazionali (21) (22) giunge alle seguenti conclusioni:

- le esigenze di sostegno delle persone affette da malattie croniche per il rafforzamento dell'autogestione si collocano su diversi livelli; quello delle relazioni è il più importante e ha effetti positivi sugli altri livelli (gestione medica e sostegno psicosociale). La capacità empatica dei medici ha un ruolo particolarmente rilevante in questo ambito, come dimostrato anche da un recente studio dell'università americana di Yale¹².
- È necessaria una varietà di offerte per coprire la molteplicità di bisogni degli interessati.

¹² <https://www.medinside.ch/de/post/warum-aerzte-auch-weiche-skills-ueben-sollten>

- Uno studio qualitativo statunitense (22) ha analizzato gli ostacoli principali all'utilizzo di un'offerta di promozione dell'autogestione¹³ dal punto di vista dei pazienti. I più citati sono stati la depressione, i problemi di peso, i problemi di mobilità, la stanchezza, la scarsa comunicazione con i medici, il sostegno carente da parte della famiglia, i dolori e i problemi finanziari.

3.1.2. L'aspetto dell'equità

Le persone affette da malattie croniche e da dipendenze sono gruppi di persone della nostra società di per sé vulnerabili. Altri fattori possono inoltre aumentare la loro vulnerabilità e rendere più difficile l'utilizzo delle offerte di promozione dell'autogestione. Un accesso equo alle offerte orientate ai bisogni delle persone svantaggiate è considerato un fattore di qualità fondamentale.

In Svizzera per gruppi di persone che presentano **fattori di svantaggio** si intendono in questo contesto soprattutto:

- le fasce della popolazione con un basso livello d'istruzione
- le persone con un reddito basso o nullo
- le persone svantaggiate sul piano socio-economico per motivi linguistici e/o culturali
- le persone con mobilità ridotta o con disabilità
- le persone svantaggiate a causa del loro sesso

I costi legati all'utilizzo di un'offerta rappresentano un ostacolo all'accesso alle offerte per le persone appartenenti alle fasce economicamente più deboli. La fruizione di molte delle offerte presentate nella sezione C è gratuita o subordinata a costi puramente simbolici. Molte di quelle più innovative, promosse dagli assicuratori, sono disponibili oggi soltanto per i clienti in possesso di un'assicurazione complementare. Questo compromette in modo significativo l'equità. Tuttavia la situazione sta cambiando. Gli strumenti elettronici sviluppati dall'economia privata sono perlopiù a pagamento, ma l'economia di scala aiuta in parte a ridurre i prezzi per gli utilizzatori finali.

In Svizzera non sono note offerte di promozione dell'autogestione che si rivolgono in modo specifico alle persone con un basso livello d'istruzione. Una combinazione di offerte a bassa soglia con approcci diversi è importante affinché anche le persone appartenenti a questa categoria o con una scarsa conoscenza di Internet possano prendervi parte.

L'invio da parte dei medici curanti e di altre persone di fiducia del sistema sanitario nonché il passaparola tra pari riducono la soglia d'accesso per le persone con un basso livello d'istruzione e di competenze per la salute. Secondo le esperienze degli specialisti, l'anonimato su Internet facilita l'accesso alle offerte per le persone affette da dipendenze.

Per le persone con un passato migratorio esistono oggi pochissime offerte specifiche di promozione dell'autogestione, anche se molte persone provenienti da questi gruppi target presentano, come dimostrato, un livello di competenze per la salute mediamente inferiore (23) e sono particolarmente ostacolate nell'accesso alle offerte tradizionali (a causa anche delle scarse competenze linguistiche in una lingua nazionale). Nel progetto Evivo ci si è impegnati a rendere accessibile l'offerta anche alle persone con un passato migratorio: le esperienze positive sono state pubblicate nella letteratura specializzata (24). Nell'ambito dell'auto mutuo aiuto finora non si è riusciti a consolidare le offerte tra queste persone; si stanno abbandonando le offerte specifiche per etnia e le strutture parallele. Attraverso varie strategie ci si sta adoperando per facilitare l'accesso ai gruppi regolari delle persone svantaggiate sul piano socio-economico per motivi linguistici e/o culturali.

¹³ In questo caso si tratta di un'offerta «home-delivery», ossia fornita a domicilio, basata sul programma Chronic Disease Self-Management Program CDSMP

Come già descritto nel precedente capitolo sull'utilizzo delle offerte, uomini e donne hanno esigenze diverse e pertanto utilizzano offerte differenti. Attualmente esistono pochissime offerte specifiche di genere nell'ambito della promozione dell'autogestione. Un esempio significativo è rappresentato dal gruppo di uomini della Fondazione svizzera dell'obesità (FOSO), che gestisce anche un blog¹⁴ sul tema dell'obesità maschile.

3.2. Offerte per determinati gruppi target

3.2.1. Offerte per persone affette da malattie somatiche specifiche

Oggi in Svizzera esiste una molteplicità di offerte di promozione dell'autogestione per persone affette da malattie croniche non trasmissibili. Oltre all'esempio pratico per pazienti affetti da broncopneumopatia cronica ostruttiva («Besser Leben mit COPD»), presentato nella sezione C, questo vale soprattutto per le offerte nell'ambito del diabete, che sono ampiamente diffuse e ben consolidate da tempo nel sistema sanitario (p. es. «DIAfit»¹⁵ o le offerte nel « Programme Cantonal Diabète Vaud »¹⁶). Tuttavia anche nei campi dei tumori, delle malattie cardiovascolari e muscolo-scheletriche, delle malattie rare, delle malattie legate all'obesità e in molti altri ambiti tematici vi sono offerte di promozione dell'autogestione degli interessati. Al congresso sulla demenza 2015 del Cantone di San Gallo¹⁷ sono state presentate diverse offerte sul tema «Autogestione nella cura e nell'accompagnamento delle persone affette da demenza».

Le formazioni strutturate destinate ai pazienti rappresentano un'importante componente del programma di molte di queste iniziative. Come ben illustrato dall'**esempio A/ «Besser Leben mit COPD»**, nelle offerte basate su dati scientifici la formazione propriamente detta è fornita da gruppi multidisciplinari come parte di un pacchetto complesso di diversi approcci.

3.2.2. Offerte trasversali alle malattie

Oggi in Svizzera esistono soltanto poche offerte di promozione dell'autogestione accessibili a persone affette da diverse malattie croniche. Occorre citare in particolare il programma di autogestione «Evivo» presentato come **esempio B** e le varie iniziative di auto mutuo aiuto. Queste ultime comprendono in parte anche gruppi di offerte trasversali alle malattie riguardanti i sintomi (p. es. il tema dei dolori cronici, dei disturbi della memoria ecc.)¹⁸.

Le offerte trasversali si basano sul principio secondo cui molte persone affette da malattie croniche devono affrontare sfide analoghe legate alla loro condizione, indipendentemente dalla specifica patologia. A prescindere dalla malattia, necessitano quindi di competenze simili. Sebbene ciò sia evidente e nonostante rappresentino la condizione di tutte le persone interessate, queste offerte centrate sul paziente e non focalizzate sulla malattia devono confrontarsi con grandi sfide di tipo organizzativo. In misura maggiore rispetto ad altri programmi, per queste offerte una grande sfida è rappresentata dall'aspetto finanziario (è più semplice ottenere un finanziamento per una malattia specifica). Inoltre gli invii da parte dei medici curanti non sono ancora soddisfacenti. Questo è in contraddizione con i risultati della valutazione, da cui emerge che le offerte come «Evivo» incontrano grande apprezzamento e soddisfazione tra i gruppi target.

¹⁴ <http://www.saps.ch/de/forum/9-SAPS-Diskussionsforum/1194-dicke-maenner>

¹⁵ www.diafit.ch

¹⁶ <https://www.vd.ch/themes/sante/prevention/diabete/>

¹⁷ http://www.demenzkongress.ch/wp-content/uploads/2016/01/A105316_Programmheft-Demenzkongress_A5.pdf

¹⁸ <http://www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/it/selbsthilfe-gesucht/selbsthilfe-gesucht.html>

3.2.3. Offerte per persone affette da malattie mentali

Molte delle persone interpellate per questo rapporto hanno dichiarato che la promozione dell'autogestione è molto più diffusa in psichiatria e meglio consolidata nel sistema sanitario rispetto alla medicina somatica. I principali motivi menzionati sono: 1) dagli anni Settanta, nel contesto della riforma psichiatrica la concezione tradizionale gerarchica dei ruoli tra specialista e «paziente» è stata messa in discussione dai medici stessi ed è stata adeguata di conseguenza; 2) i familiari e l'«ambiente» hanno da sempre un ruolo molto più importante per i pazienti psichiatrici; 3) la relazione terapeutica costituisce un elemento centrale del trattamento in psichiatria; 4) secondo quanto affermato dalle persone interpellate, vi è una collaborazione più coerente tra gli specialisti del settore stazionario e ambulatoriale. Oggi in psichiatria i pazienti sono valorizzati in molti casi come risorse nel gruppo di pari – non solo come volontari, ma anche come «impiegati» nel sistema sanitario, i cosiddetti «pazienti come esperti» o «esperti con esperienza» («approccio del progetto EX-IN»¹⁹)²⁰. In questo caso si considera più l'esperienza dei pari relativa alla gestione del disturbo mentale e alle strategie finalizzate alla guarigione rispetto all'esperienza dei pari «come pazienti».

In psichiatria la promozione dell'autogestione è spesso messa sullo stesso piano del concetto di «recovery». Con questo termine si indica un processo in cui l'individuo nutre la speranza di poter guarire anche dalle malattie mentali croniche gravi assumendosi la responsabilità della propria guarigione. Le persone interessate apprendono le strategie per poter affrontare i sintomi della malattia e recuperare una nuova condizione di vita (Thomas Ihde²¹). Questo concetto è spiegato nell'**esempio C/ «Recovery – Wege entdecken»**. Anche l'«approccio triadico»²² va menzionato come metodo interessante di promozione dell'autogestione e di recovery. I seminari tenuti secondo un approccio triadico permettono, attraverso uno scambio alla pari tra persone affette da malattie mentali, i loro familiari e gli specialisti, un processo di apprendimento da cui traggono vantaggio tutti i partecipanti.

Oltre alle analogie con il concetto illustrato nel **capitolo 2/Chiarimento concettuale**, la promozione dell'autogestione per le persone affette da malattie mentali presenta alcune peculiarità. Esse valgono in parte anche per le persone affette da malattie croniche non trasmissibili e da dipendenze, ma si osservano soprattutto nelle persone colpite da malattie mentali. Tra queste peculiarità rientrano:

- una maggiore stigmatizzazione e la conseguente autostigmatizzazione;
- le paure delle persone interessate, in particolare la paura della perdita di controllo, e la maggiore insicurezza riguardo alle proprie competenze;
- le fasi di autoaggressione, in cui è più difficile adottare comportamenti di cura di sé;
- la sfiducia verso il sistema sanitario, data anche dall'esperienza di assoggettamento alla volontà altrui e dalle esperienze di istituzionalizzazione;
- le fasi di limitazione cognitiva, in cui il rapporto «di partecipazione» tra gli interessati e gli specialisti diventa particolarmente difficile;
- il rischio maggiore di comportamenti di dipendenza e di alcune malattie somatiche croniche (p. es. patologie cardiovascolari o diabete);
- in molti più casi le persone affette da malattie mentali sono disoccupate o beneficiarie di AI e vivono più spesso rispetto alla media in condizioni socio-economiche difficili.

¹⁹ <http://www.ex-in.info/>

²⁰ Per una panoramica: **articolo SRF del 2016:** <https://www.srf.ch/kultur/gesellschaft-religion/experten-aus-erfahrung-betroffene-helfen-in-seelischen-krise>; **articolo SRF del 2017** <https://www.srf.ch/news/regional/basel-baselland/experten-mit-erfahrung-peers-an-der-upk-basel> (consultato l'11.07.2017)

²¹ <https://www.promentesana.ch/de/wissen/recovery.html>

²² <https://www.promentesana.ch/de/angebote/trialog-schweiz.html> (consultato l'11.07.2017)

Una differenza fondamentale negli approcci in questo ambito è inoltre costituita dal fatto che sul piano dell'offerta sono impiegati specialisti e risorse con un passato «di pari» (v. **esempio C/ «Recovery – Wege entdecken»**).

3.2.4. Offerte per persone affette da dipendenze

In questo ambito la promozione dell'autogestione è una misura consolidata da tempo ed ampiamente sostenuta da diversi attori. Obiettivi del lavoro nel campo delle dipendenze sono il superamento della dipendenza e la riduzione dei danni. La dipendenza costituisce un problema cronico per molte delle persone interessate.

Anche in questo settore occorre citare alcune peculiarità che in parte valgono anche per le persone affette da malattie croniche, ma che si osservano soprattutto nella promozione dell'autogestione per le persone affette da dipendenza:

- la dipendenza, le patologie mentali e le malattie fisiche croniche sono spesso connesse tra di loro e si influenzano a vicenda; in particolare vi è una stretta correlazione fra depressione e dipendenza;
- in molti più casi le persone affette da dipendenze gravi sono disoccupate, isolate e vivono più spesso rispetto alla media in condizioni socio-economiche difficili;
- il senso di vergogna e di colpa e il processo di stigmatizzazione rivestono un ruolo importante;
- la dinamica di gruppo nelle offerte di promozione dell'autogestione nel campo delle dipendenze richiede grande impegno da parte dei moderatori;
- i fattori sociali e familiari hanno un'influenza rilevante su questo gruppo target. La rete di contatti sociali può essere un elemento di sostegno ma anche inasprire il problema (p. es. a causa di una co-dipendenza, di una banalizzazione della situazione o dei problemi di dipendenza dei familiari). Un buon utilizzo delle reti di contatti e delle risorse sociali da parte degli interessati è tuttavia un fattore di successo fondamentale della promozione dell'autogestione.

L'**esempio D/ «Stop-Dépendance»** costituisce una delle offerte della piattaforma nazionale per la consulenza online sulle dipendenze «Safe-Zone.ch»²³. È stato lanciato come progetto di collaborazione tra Confederazione, Cantoni e istituzioni. Gli interessati, i loro familiari e gli specialisti possono ricevere una consulenza gratuita e anonima tramite e-mail, chat o forum. Inoltre sono disponibili informazioni sulle sostanze, test di autovalutazione e link ai centri di consulenza locali.

3.2.5. Offerte di promozione dell'autogestione per i familiari

Nel presente quadro di riferimento con il termine «familiari» si indicano *tutti* i familiari che sostengono i propri congiunti; i «familiari curanti» (talvolta chiamati anche «familiari che assistono o curano i propri congiunti») sono considerati un sottogruppo dei familiari che sostengono i propri congiunti. Inoltre essi non costituiscono un gruppo omogeneo: vi sono i familiari curanti, i genitori di bambini e giovani affetti da malattie croniche o dipendenze, i familiari di persone affette da demenza, i superstiti, i bambini e i giovani curanti ecc.

²³ <https://www.safezone.ch/>

I «familiari» devono essere intesi nel loro duplice ruolo: da un lato come attori della promozione dell'autogestione nell'ambiente di sostegno dei diretti interessati; dall'altro come gruppo target della promozione delle competenze di autogestione per affrontare autonomamente le difficoltà derivanti dalla malattia o dalla dipendenza di un congiunto.

Inoltre le persone affette da malattie croniche e/o dipendenze e i loro familiari non sono gruppi target distinti, ma categorie dai confini labili. Una persona può essere allo stesso tempo affetta da una malattia cronica o da una dipendenza e familiare di una persona malata. L'appartenenza all'una o all'altra categoria può anche cambiare nel tempo.

I familiari come attori della promozione dell'autogestione: i familiari sono considerati dagli attori della promozione dell'autogestione soprattutto come risorse di sostegno, a volte coinvolti anche nelle offerte. Come già accennato nell'ambito delle dipendenze, talvolta i familiari possono essere d'ostacolo all'autogestione degli interessati. Questo avviene per esempio se, spesso con le migliori intenzioni, sgravano enormemente i congiunti in quanto «malati», lasciando loro poco spazio per sviluppare le competenze di autogestione. Pertanto per rafforzare il ruolo dei familiari come attori possono essere utili le offerte di empowerment, come spiegato nel [capitolo 7.2/ Raccomandazioni](#).

I familiari come gruppo target della promozione dell'autogestione: i familiari condividono il peso e la sofferenza dei loro congiunti. Oltre ad aver bisogno di informazioni per capire come sostenere le persone a loro vicine hanno anche le proprie esigenze, che spesso divergono molto da quelle degli interessati. Esse riguardano soprattutto gli ambiti della cura di sé, della promozione della propria salute psicofisica e del sostegno psicosociale. I familiari di persone affette da malattie croniche possono trovarsi in una condizione di «deficit della cura di sé». Lo stress cronico dovuto alla situazione di cura e sostegno solitamente di lunga durata aumenta inoltre il rischio di ammalarsi. Ciò nonostante, molti familiari manifestano un elevato grado di inibizione a chiedere un aiuto professionale. Inoltre il sistema sanitario spesso offre aiuto ai familiari soltanto quando sono già assenti dal lavoro per malattia²⁴.

La maggior parte delle offerte per i familiari curanti consiste oggi soprattutto nella trasmissione di informazioni o in misure di sgravio. Alcune delle offerte negli esempi pratici di promozione dell'autogestione descritti sono accessibili anche ai familiari. L'analisi condotta ai fini del presente rapporto mostra che in Svizzera esistono offerte destinate a questi gruppi target soprattutto nei settori della psichiatria e delle dipendenze (non tutte sono identificate come offerte di promozione dell'autogestione secondo i criteri formulati nel capitolo 2). Nel settore della medicina somatica vi sono ancora pochissime offerte di promozione dell'autogestione che si rivolgono in modo specifico al gruppo target dei familiari e rispondono alle loro esigenze.

Oggi la maggior parte delle offerte di promozione dell'autogestione per il gruppo target dei familiari di persone affette da malattie croniche o da problemi di dipendenza si colloca nell'ambito dell'auto mutuo aiuto, come illustrato nell'[esempio E/ «Offerte di auto mutuo aiuto per il gruppo target dei familiari»](#).

²⁴ Dichiarazione di Petra Wittwer, vicepresidente di Auto-Aiuto Svizzera, in occasione della presentazione dello studio del 05.09.2017

3.3. Offerte basate sull'utilizzo di nuove tecnologie per la promozione dell'autogestione

La promozione dell'autogestione basata sulle nuove tecnologie registra un'enorme crescita. Questi approcci innovativi sono ancora meno conosciuti, motivo per cui vengono approfonditi di seguito in un apposito capitolo.

3.3.1. Strumenti elettronici per la promozione dell'autogestione

I media digitali influenzano sempre più la vita della popolazione in Svizzera – notoriamente anche nell'ambito della salute. I risultati del sondaggio «EPatient Survey»²⁵ pubblicato di recente spiegano l'attuale comportamento di utilizzo degli Svizzeri. «Nella varietà di applicazioni digitali per la salute, si stanno diffondendo maggiormente le app di coaching e quelle per richiedere online il parere di un secondo medico ... A livello di diffusione, il mercato batte la scienza: rispetto alle offerte per la salute dei consumatori presenti sul mercato, le app per la terapia valutate non hanno ancora raggiunto in misura sufficiente il loro gruppo target... Le applicazioni digitali valutate clinicamente, per esempio nelle indicazioni asma, depressione o patologie cardiovascolari, sono diffuse in misura ancora limitata nel rispettivo gruppo target di pazienti digitale... Da un lato aumenta la disponibilità a pagare, dall'altro solo un terzo circa continua a utilizzare dopo poche settimane la propria app per la salute. Inoltre circa il 75 per cento degli utilizzatori parla con il proprio medico della terapia raccomandata dall'app, anche nel caso in cui essa sia diversa da quella prescritta. È interessante anche che il 70 per cento degli utilizzatori sia disposto a fornire i dati personali vitali e della malattia a scopo di ricerca. Tuttavia gli interpellati preferiscono di gran lunga concedere l'accesso ai loro dati alle cliniche e ai medici che alle assicurazioni malattie (*trad.*)». (25)

Nel [capitolo 4.2/Assicuratori malattie ed economia privata](#) si spiega che per i fornitori commerciali la ricerca e lo sviluppo di questi strumenti costituiscono un importante settore di attività. Anche molti degli interpellati si aspettano una tendenza a un maggiore utilizzo di strumenti elettronici nella promozione dell'autogestione. Gli esperti sottolineano però che questi strumenti devono essere impiegati insieme ad approcci complementari guidati dalle relazioni. Solo così è possibile ottenere una promozione dell'autogestione che abbia un effetto duraturo e un cambiamento del comportamento degli interessati. È difficile che gli strumenti elettronici possano sostituire gli approcci tradizionali, ma rappresentano offerte complementari interessanti per alcuni segmenti di gruppi target. Oggi sono piuttosto le persone più giovani affette da malattie croniche ad essere sostenute da questi strumenti, anche se in futuro le cose potrebbero cambiare.

Nell'[esempio F/ «Strumenti elettronici»](#) sono presentati brevemente diversi esempi di strumenti elettronici per la promozione dell'autogestione prendendo a esempio il diabete. Nel campo delle dipendenze possono essere menzionati l'[esempio D/ «Stop-dépendance»](#) o anche le offerte dell'Istituto svizzero di ricerca sulla salute pubblica e le dipendenze (ISGF) dell'Università di Zurigo²⁶ per la riduzione del consumo in questa categoria, iniziative che offrono una combinazione di strumenti elettronici e sostegno professionale.

²⁵ Il sesto sondaggio «EPatient Survey 2017», realizzato dal dott. Alexander Schachinger del gruppo di progetto di EPatient RSD GmbH, è il più grande sondaggio online sul comportamento dei pazienti in rete. A tale scopo, nei mesi di marzo e aprile 2017 sono state interpellate 11 000 persone in Germania, Austria e Svizzera che utilizzano Internet per cercare informazioni sulla salute. Quest'anno il sondaggio in Svizzera è stato eseguito non solo sui siti Internet delle organizzazioni dei pazienti ma anche su diversi noti portali della salute (blick.ch, beobachter.ch, sprechzimmer.ch, toppharm.ch e altri).

²⁶ Informazione orale di F. Eckmann, Infodrog, al workshop dei portatori di interesse del 13.11.2017

Anche nell'ambito della salute mentale aumentano sempre più gli strumenti digitali per la promozione dell'autogestione. Diverse offerte e progetti di ricerca sono indicati per esempio sulla pagina Internet «E-Mental Health – Internetbasierte psychologische Interventionen, Beratung und Therapie» der Universität Bern»²⁷.

In un insieme sempre più complesso di strumenti della sanità diventa via via più difficile mantenere una visione d'insieme. Per rimediare a questo problema si può ricorrere a nuovi strumenti informativi, come per esempio la piattaforma d'informazione e valutazione «HealthOn²⁸».

In futuro anche altri strumenti elettronici potrebbero contribuire a titolo complementare alla promozione dell'autogestione. Come esempi si citano un migliore accesso alla cartella clinica, reso possibile anche dalla cartella informatizzata del paziente, o l'approccio del secondo parere online offerto già oggi da diversi assicuratori malattie.

3.3.2. Offerte di telemedicina

I colloqui condotti permettono di avere un'idea, seppur limitata, della telemedicina. Le considerazioni contenute in questo capitolo sono tuttavia soltanto informative e non hanno alcuna pretesa di rappresentatività.

Medgate, per esempio, in collaborazione con l'assicurazione CSS, ha sviluppato diversi anni fa un'offerta complessa con una componente assistenziale di telemedicina per la promozione dell'autogestione in pazienti affetti da diabete o insufficienza cardiaca. Sebbene tra i partecipanti sia stato osservato un beneficio per la salute, questa offerta costosa è stata nel frattempo sospesa per la scarsa domanda e la mancanza di invii.

«Care4Cardio»²⁹ è un altro esempio di presa a carico caratterizzata da importanti elementi di telemedicina. Al momento il progetto pilota è attuato come progetto di cooperazione tra Novartis Svizzera e Sanitas con l'accompagnamento scientifico della Scuola universitaria professionale di Lucerna. Un fornitore di telemedicina invita i pazienti affetti da insufficienza cardiaca cronica a partecipare, dopo la dimissione dall'ospedale, a questo programma di promozione dell'autogestione. Un coordinatore (case manager) consiglia e monitora i partecipanti tra una visita medica e l'altra. A livello del paziente si esegue un «tracking» attraverso un terminale di facile utilizzo. L'obiettivo è di identificare tempestivamente un peggioramento dello stato del paziente e avviare rapidamente le misure necessarie. Si spera così in una migliore guarigione, una diminuzione dei ricoveri ospedalieri e una conseguente riduzione dei costi. Attualmente al progetto pilota partecipano 56 pazienti (stato aprile 2017).

²⁷ <http://www.ibki.psy.unibe.ch/forschung/projekte/>, <http://www.online-therapy.ch/sa/index2.html>;
<https://www.psy.ch/de/hauptnavigation/angebote/e-mental-health-internetbasierte-psychologische-interventionen-beratung-und-therapie-448-3.html>

²⁸ <https://www.healthon.de/>; a tale proposito è interessante anche l'articolo su MEDINSIDE del 16.08.2017
<https://www.medinside.ch/de/post/hier-gibt-es-durchblick-im-dschungel-der-medizin-apps>

²⁹ https://www.sanitas.com/content/dam/sanitas-internet/main/Services/Gesundheitsprogramme/Gesundheitsprogramm_Care4Cardio_Flyer.pdf

3.3.3. Esperienze di apprendimento

Le esperienze di apprendimento scelte riguardanti gli specialisti interpellati nel campo della promozione dell'autogestione basata sulle nuove tecnologie indicano che:

- i fornitori commerciali vedono nella ricerca e nello sviluppo (R&S) di questo ambito un importante settore di attività;
- in alcuni casi gli interessati operano come sviluppatori e fornitori di soluzioni elettroniche non commerciali;
- è difficile per gli interessati e gli specialisti destreggiarsi nel labirinto di offerte e raccomandare strumenti di elevata qualità;
- per lo sviluppo sono spesso necessari attori commerciali finanziariamente solidi (industria farmaceutica, posta, operatori Telecom ecc.) e assicuratori;
- tramite i dati rilevati i professionisti della salute e i genitori vengono a conoscenza degli aspetti più intimi della vita, per esempio di bambini e adolescenti (p. es. quando vanno a letto, cosa mangiano ecc.); per tutti i partecipanti è una sfida riuscire a gestire in modo adeguato queste conoscenze;
- il «tracking» e l'automonitoraggio possono avere un effetto fortemente motivante; in alcuni casi però l'auto-osservazione continua può portare gli utenti a diventare insicuri e a fissarsi sulla malattia, contrastando così gli obiettivi della promozione dell'autogestione;
- difficilmente l'entusiasmo iniziale per le app dura nel tempo; molti utenti smettono di utilizzarle dopo un certo periodo;
- vi sono forti preoccupazioni riguardo al pericolo dell'abuso dei dati (hacking nelle soluzioni cloud; mancanza di fiducia degli interessati nelle offerte che coinvolgono gli assicuratori ecc.).

4. Gli attori professionali della promozione dell'autogestione in Svizzera

Gli attori principali della promozione dell'autogestione sono le stesse persone interessate da una malattia cronica e/o una dipendenza. In una cerchia più ristretta cercano e ricevono sostegno innanzitutto dai loro familiari e da altre persone interessate, i cosiddetti «pari». In una cerchia più ampia intervengono molti attori professionali: sia nello sviluppo e nel finanziamento di offerte, come specialisti del sistema sanitario o delle organizzazioni della società civile, come fornitori, nello sviluppo di strumenti, nel sostegno sociale degli interessati e nella rappresentanza dei loro interessi, sia a livello strutturale nel rafforzamento delle condizioni quadro di politica sanitaria, nella garanzia della qualità, nella produzione di prove scientifiche, nella formazione ecc.

Sarebbe impossibile riportare qui un elenco completo degli attori istituzionali coinvolti finora. I gruppi principali possono essere classificati come segue (l'ordine in cui sono elencati non indica il loro grado d'importanza):

- specialisti del sistema sanitario e sociale (compreso l'aiuto in caso di dipendenza) e loro associazioni
- leghe, fondazioni e altre organizzazioni non governative
- organizzazioni di pazienti e di autoaiuto
- autorità federali, cantonali e comunali nonché altri attori della politica socio-sanitaria
- assicuratori malattie e sociali
- istituzioni dell'insegnamento/della formazione e della ricerca
- economia privata (p. es. aziende farmaceutiche e produttori di strumenti elettronici) ecc.

Gli attori della società civile, come per esempio diverse leghe della salute o fondazioni, hanno contribuito in modo essenziale al progresso della promozione dell'autogestione in Svizzera nell'ultimo decennio. Essi rappresentano la forza motrice che sta dietro a molte delle offerte disponibili e il loro contributo è apprezzato in vari esempi pratici illustrati nella sezione C. Anche i Cantoni hanno un ruolo determinante nel consolidamento e in parte nel finanziamento delle offerte di promozione dell'autogestione. Di seguito si descrivono in dettaglio altre due categorie di attori che assumono sempre più importanza: i professionisti della salute nonché gli assicuratori malattie e l'economia privata.

4.1. Professionisti della salute

Oggi in Svizzera sono attivi nella promozione dell'autogestione a livello operativo soprattutto i seguenti gruppi professionali³⁰:

- medici specializzati in diverse discipline
- psicologi
- infermieri specializzati (compresi gli infermieri di pratica avanzata)
- fisioterapisti ed ergoterapisti
- nutrizionisti e consulenti specialisti nel diabete
- farmacisti
- personale di assistenza medica
- operatori sociali e pedagogisti sociali

³⁰ In base alle seguenti fonti: interviste, esempi pratici della sezione C e capitolo 3.2.10 in Schussel -Fillietaz et al 2017 (19)

Nell'ambito delle cure di base oggi si discute soprattutto delle tecniche di colloquio, come il «colloquio motivazionale». Esse derivano dalla consulenza in materia di dipendenze, ma trovano applicazione per esempio anche nel programma «Coaching salute». I responsabili dell'offerta riferiscono che la collaborazione con i medici di base, a volte difficile nella fase iniziale, con il tempo è nettamente migliorata. Il tempo a disposizione sempre più limitato per un consulto nello studio del medico di famiglia e la mancanza di posizioni Tarmed per la fatturazione di colloqui più lunghi sono grandi ostacoli alla promozione dell'autogestione. Inoltre la concezione tradizionale del rapporto medico-paziente rende spesso difficile la collaborazione nella promozione dell'autogestione. Molte delle persone interpellate tuttavia sottolineano il ruolo centrale dei medici di base – non tanto quali effettivi fornitori di offerte di promozione dell'autogestione più complesse quanto come persone di fiducia con una funzione importante a livello di sensibilizzazione, motivazione, assegnazione e accompagnamento dei pazienti e dei loro familiari.

La mancanza di una soluzione di finanziamento per le prestazioni corrispondenti, in particolare nel contesto ambulatoriale e per i gruppi professionali non medici (soprattutto cura/Spitex e assistenti di studi medici), è un motivo essenziale per cui gli specialisti di questi gruppi professionali oggi non sono coinvolti in misura maggiore.

Un esempio di buona interazione interdisciplinare e interprofessionale in un'offerta è rappresentato dall'iniziativa «Mieux Vivre avec BPCO», riportata nell'allegato IV. I ruoli degli attori sono definiti chiaramente e una coordinatrice del programma assicura l'interconnessione e lo scambio di informazioni.

4.2. Assicuratori malattie ed economia privata

Molti assicuratori malattie, soprattutto i maggiori, si impegnano nel settore della promozione dell'autogestione. Essi oggi devono dimostrare che le nuove prestazioni apportano anche un beneficio significativo. L'obiettivo è fornire ai pazienti cure ottimali attraverso una migliore presa a carico dei clienti e allo stesso tempo con un risparmio dei costi, puntando quindi alla qualità e non alla quantità. Il semplice incremento della quantità di prestazioni non riscuote oggi grande consenso.

A titolo esemplificativo si descrive di seguito l'impegno di due assicuratori nell'ambito della promozione dell'autogestione.

La CSS, il maggiore assicuratore malattie svizzero, lancia da oltre dieci anni numerose offerte di promozione dell'autogestione per i suoi assicurati affetti da malattie croniche. Nel corso degli anni si è imparato molto: le prime offerte erano complesse, dipendevano dagli invii da parte dei medici, erano costose da pubblicizzare e venivano sfruttate poco; oggi invece si è orientati verso offerte a bassa soglia in collaborazione con nuovi partner, come per esempio le reti di medici/studi medici HMO e Managed Care, diabetesvizzera o le farmacie. Nelle nuove offerte il reclutamento dei pazienti avviene nell'ambito del normale «percorso del paziente» tramite persone di fiducia; nel frattempo anche la collaborazione con i medici di famiglia è notevolmente migliorata. Gli assicuratori malattie partecipano come finanziatori o intermediari, mai come fornitori diretti, in quanto non possono avere accesso ai dati dei pazienti.

Così come l'economia privata, anche gli assicuratori malattie oggi puntano molto sul settore ricerca e sviluppo (R&S) di strumenti elettronici per la promozione dell'autogestione. Dal settembre 2015 la CSS, in collaborazione con l'ETH di Zurigo e l'Università di San Gallo, ha avviato il «CSS Health Lab»³¹ per lo sviluppo di terapie digitali con particolare attenzione all'asma e al diabete. L'obiettivo è di sviluppare entro quattro anni il prototipo di un'app con un effetto scientificamente

³¹ https://www.css.ch/it/home/ueber_uns/medien_publicationen/medien/medienmitteilungen/2015/css_health_lab.html, consultato il 13.07.2017

dimostrato. Il lancio sul mercato avverrà soltanto dopo l'esecuzione di studi clinici e potrebbe richiedere tempi ancora più lunghi. Secondo la rappresentante della CSS intervistata, lo sviluppo di strumenti per la promozione dell'autogestione è uno dei settori di investimento più importanti di questo assicuratore.

Anche la SWICA si impegna in cooperazioni di ricerca e progetti di sviluppo nell'ambito della promozione dell'autogestione. Come esempi si menzionano uno studio di ricerca continuo multicentrico per pazienti affetti da malattie polmonari ostruttive croniche sotto la direzione scientifica dell'Ospedale cantonale di San Gallo, l'app «mementor somnium»³² per persone affette da disturbi del sonno, una cooperazione di ricerca con l'Università di Zurigo nell'ambito della promozione dell'autogestione per pazienti affetti da depressione (coaching telefonico e SMS standardizzati) e il sostegno di un'offerta di perfezionamento di due giorni³³ per fisioterapisti ed ergoterapisti per la promozione dell'autogestione di persone colpite da dolori cronici.

Oggi gli assicuratori assumono posizioni diverse: come «partner per la salute» o come «casce malati»³⁴ in senso classico; nell'ambito della promozione dell'autogestione sono impegnati soprattutto i primi. Stando alle dichiarazioni degli interpellati, per le grandi associazioni delle casce malati la promozione dell'autogestione non è ancora un tema prioritario. I «prodotti assicurativi», tra cui si annoverano le offerte di promozione dell'autogestione, non rientrano nell'ambito di competenza delle associazioni, ma sono di responsabilità dei singoli assicuratori³⁵. Nell'attuale sistema di finanziamento, le odierne offerte di promozione dell'autogestione degli assicuratori rientrano inevitabilmente tra le assicurazioni complementari. Conformemente al loro mandato le associazioni sono competenti per l'assicurazione di base (AOMS).

L'industria farmaceutica e altri attori dell'economia privata investono in misura considerevole nel settore delle «terapie digitali» e in parte anche in altri approcci della promozione dell'autogestione. L'industria farmaceutica deve confrontarsi con un sistema sanitario in evoluzione, in cui rientrano sviluppi come il «pay for performance» (remunerazione in base al raggiungimento di obiettivi), l'«outcome-based medicine» (medicina basata sui risultati) e la medicina personalizzata. Per le terapie è richiesta sempre più spesso una prova di efficacia dalla fase delle sperimentazioni cliniche fino all'applicazione nella vita quotidiana reale dei pazienti. In questo contesto vanno inquadrati gli impegni come quello di Novartis Svizzera nel progetto descritto «Care4Cardio». Inoltre lo sviluppo di app come offerte di trattamento per persone affette da malattie croniche è considerato un settore di attività a elevato potenziale. Pertanto, come spiegato nell'**esempio F/ «Strumenti elettronici»**, l'acquisizione di MySugar da parte di Roche Diabetes Care è considerata «la più grande operazione di sanità digitale in senso stretto, almeno in Europa (*trad.*)»³⁶. Roche spera così di «rafforzare la sua posizione di leader nel settore della gestione del diabete (*trad.*)».

Un altro progetto di sviluppo, che consiste in un'infermiera virtuale di nome Molly per malati cronici dell'azienda californiana Sensely³⁷, è stato inserito già nel 2013 da Novartis nel suo programma di promozione delle startup³⁸. Dall'elenco dei partner e degli sponsor si possono intuire i rapporti di cooperazione che si delineano in questo settore di sviluppo in piena espansione: <http://www.sensely.com/>

Oggi sia nell'economia privata, sia tra gli assicuratori sono presenti attori importanti che operano in primo luogo in questo settore. Oltre all'industria farmaceutica, anche attori come Microsoft,

³² V. esempio F/Strumenti

³³ V. capitolo 5.2/Offerte di formazione

³⁴ Earnest & Young 2017, http://www.ub.unibas.ch/digi/a125/sachdok/2017/BAU_1_6670982.pdf

³⁵ Informazione orale, Prof. B. Güntert, Curafutura, al workshop dei portatori di interesse del 13.11.2017

³⁶ Hansi Hansmann in <https://www.medinside.ch/de/post/roche-uebernimmt-diabetes-plattform>

³⁷ <http://sensely.com/>

³⁸ <https://www.medinside.ch/de/post/die-virtuelle-pflegerin-erhaelt-eine-kapitalspritze>

Google o Amazon si affermano sempre più nel mercato della salute e nell'ambito della promozione dell'autogestione per malattie croniche o dipendenze.

Molti dei progetti svizzeri sono oggi in fase di sviluppo. I partecipanti sono ancora alla ricerca di modelli commerciali adeguati per una successiva introduzione sul mercato. Le strategie attualmente esaminate sono tra l'altro la vendita di licenze o le joint venture con partner. Inoltre occorre chiarire se i prodotti per la promozione dell'autogestione possano essere promossi senza profitto secondo progetti di responsabilità sociale d'impresa o se siano soggetti ai consueti criteri di «return on investment».

5. Condizioni quadro nel sistema sanitario svizzero

Come illustrato nel [capitolo 2.2.4/Promozione dell'autogestione nell'ambito del sistema sanitario](#), sul piano operativo le offerte possono superare la fase pilota soltanto se sono associate a misure di sostegno al livello superiore del sistema sanitario. Il presente capitolo descrive brevemente la situazione attuale in Svizzera sulla base delle informazioni disponibili.

5.1. Condizioni quadro giuridiche e strategiche

Al momento non esiste una base giuridica che disciplini la prevenzione e le cure nel campo delle malattie croniche (Peytremann-Bridevaux et al. in (26)). A livello strategico, la strategia del Consiglio federale «Sanità 2020» e la «Strategia nazionale sulla prevenzione delle malattie non trasmissibili 2017–2024 (Strategia MNT)» lanciata nel 2017 da Confederazione, Promozione Salute Svizzera e Cantoni rafforzano le condizioni quadro per un consolidamento strutturale della promozione dell'autogestione. Nel piano di misure della Strategia MNT, la misura 2.5 ha come obiettivo «Rafforzare l'autogestione dei malati cronici e dei loro familiari». Anche le altre misure del gruppo «Prevenzione nell'ambito delle cure» possono contribuire al consolidamento strutturale della promozione dell'autogestione. Inoltre le offerte digitali in materia sono strettamente correlate alla «Strategia eHealth Svizzera 2.0»³⁹.

Gli ostacoli principali al consolidamento strutturale della promozione dell'autogestione nel sistema sanitario sono la mancanza di chiarezza sulle competenze richieste per il personale sanitario non medico e la difficoltà spiegata nel [capitolo 5.4/Finanziamento](#) legata alla questione irrisolta del finanziamento previsto dalla LAMal⁴⁰. A ciò si aggiungono la mancanza di offerte sistematizzate di formazione, perfezionamento e aggiornamento per i professionisti della salute in questo campo e una scarsa cultura della partecipazione dei rappresentanti dei pazienti ai processi di politica sanitaria.

I Cantoni, e in particolare la Conferenza dei delegati cantonali ai problemi di dipendenza (CDCD) e l'Associazione svizzera dei responsabili cantonali per la promozione della salute (ARPS), finora hanno avuto un importante ruolo nel consolidare e in parte anche nel finanziare la promozione dell'autogestione. Nel campo delle dipendenze i Cantoni e segnatamente i delegati cantonali ai problemi di dipendenza sono gli attori principali nell'organizzare, coordinare, controllare e finanziare le offerte di sostegno. Alcuni Cantoni dispongono di strutture consolidate negli anni e possono fungere da anelli di congiunzione nel promuovere e perfezionare l'autogestione a livello nazionale. Il Programme Cantonal Diabète⁴¹ del Cantone di Vaud è stato indicato come esempio positivo da diverse persone interpellate, in quanto dimostra come condizioni quadro cantonali favorevoli possano sostenere un consolidamento strutturale sistematico della promozione dell'autogestione, in questo caso nel campo del diabete.

Nel 2016 il Cantone ha redatto un rapporto⁴² sull'empowerment di malati cronici che tratta anche approcci di promozione dell'autogestione.

³⁹ <https://www.e-health-suisse.ch/it/politica-diritto/basi-strategiche/strategia-ehealth-svizzera-2007.html>

⁴⁰ V. anche iniziativa parlamentare Humbel del 04.05.2017 sull'argomento <https://www.parlament.ch/it/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20170441>

⁵³ <https://www.diabetevaud.ch/qui-sommes-nous/pcd/>

⁴² <http://www.diabetevaud.ch/wp-content/uploads/2017/09/Rapport-empowerment-des-patients-chroniques-VD.pdf>

5.2. Offerte di formazione per i professionisti della salute

Lo studio Obsan sulla situazione delle cure integrate in Svizzera mostra che l'empowerment del personale sanitario in materia di promozione dell'autogestione avviene perlopiù attraverso le strutture di aggiornamento esistenti. Nelle iniziative analizzate, le riunioni dei team (75 %), l'adattamento di linee guida cliniche (56 %) o i circoli di qualità (34 %) servono a consolidare i nuovi concetti di cure (19). Questi risultati collimano con le impressioni delle persone interpellate che si sono espresse al riguardo.

Alcune singole offerte di promozione dell'autogestione, come «Mieux vivre avec BPCO», propongono corsi di aggiornamento per i professionisti della salute che vi partecipano.

Tuttavia, per giungere al cambio di paradigma auspicato, i criteri di promozione dell'autogestione e le competenze necessarie degli specialisti devono essere trasmessi mediante corsi di formazione e perfezionamento. Attualmente la promozione dell'autogestione non è ancora radicata sistematicamente nel panorama formativo svizzero. Esistono però singoli esempi di buona prassi di offerte di perfezionamento con un marcato orientamento all'empowerment nell'ambito della promozione dell'autogestione, quali per esempio⁴³:

- l'«Education thérapeutique du patient/DIFEP⁴⁴» dell'Università di Ginevra, che nel 2017 è giunto ormai alla sua 20^a edizione e oggi è offerto come Diploma of Advanced Studies (DAS) a un pubblico interdisciplinare;
- le offerte di perfezionamento del Berner Bildungszentrum Pflege: corso post-diploma «Nachdiplomkurs (NDK) Herzinsuffizienzberater/in» e studio post diploma «Nachdiplomstudium (NDS) Pflegeberatung» per infermieri qualificati nonché il modulo «Beratung für Langzeitpatientinnen und Langzeitpatienten - Koronare Herz-krankheit/Herzinsuffizienz» per un gruppo target interdisciplinare (compresi gli assistenti di studio medico) (v. **esempio G/ «Offerte di formazione»**);
- le offerte di perfezionamento della Lega polmonare svizzera in collaborazione con la Società svizzera di pneumologia:
 - corsi propedeutici all'attestato professionale federale «Consulente in disturbi della respirazione e tubercolosi⁴⁵», offerti dal 2006, e corsi propedeutici al diploma federale «Esperto in Respiratory Care», che verranno proposti presumibilmente dal 2018;
- le offerte di perfezionamento della Scuola universitaria professionale Kalaidos «MAS/DAS/CAS in Oncological Care: Patienten- & Angehörigenedukation⁴⁶»;
- i corsi post-diploma di Careum Weiterbildung: « Pflege mit Schwerpunkt Schulung und Beratung »⁴⁷ per infermieri diplomati e « Case Management im Gesundheitswesen »⁴⁸ per un pubblico interdisciplinare a livello di diploma;
- la formazione per direttore di corsi «Umgang mit chronischen Schmerzen»⁴⁹ del centro di formazione REHASTUDY della fondazione «Stiftung Gesundheitsförderung Bad Zurzach + Baden».

⁴³ senza pretesa di esaustività

⁴⁴ <https://www.unige.ch/formcont/difep/>

⁴⁵ <https://www.legapolmonare.ch/it/meta/specialisti/formazione-continua/consulente-in-disturbi-della-respirazione-e-tubercolosi.html>

⁴⁶ <https://www.kalaidos-fh.ch/de-CH/Departement-Gesundheit/Einzelmodule/Patienten-und-Angehorige-nedukation>

⁴⁷ <https://www.careum-weiterbildung.ch/angebot/lehrgaenge/detail.php?id=4132>

⁴⁸ <https://www.careum-weiterbildung.ch/angebot/lehrgaenge/detail.php?id=4129>

⁴⁹ https://www.rehastudy.ch/angebot/kurse/detail.php?sid=&zgr_0=&vid=23083

Le offerte rivolte a un pubblico non medico tuttavia sono talvolta ancora poco frequentate. La ragione principale è la mancanza di chiarezza nella regolamentazione delle competenze nell'assistenza delegata e nel finanziamento delle prestazioni di professionisti della salute non medici per tali attività.

5.3. Garanzia della qualità

La base empirica descritta all'inizio del presente rapporto mostra che la promozione dell'autogestione funziona a condizione che utilizzi approcci basati su dati scientifici e soddisfi i criteri di cui al capitolo 2.2.1. Il centro tedesco per le formazioni destinate ai pazienti Zentrum Patientenschulung ha elaborato, utilizzando il metodo Delphi, i criteri «Indikationsübergreifende Beschreibungs- und Bewertungskriterien für Patientenschulungen» (27), che possono essere pertinenti anche per la Svizzera, dove oggigiorno mancano ancora in larga misura criteri qualitativi consolidati e condivisi per la promozione dell'autogestione. Rappresentano un'eccezione degna di nota gli strumenti qualitativi nel campo del diabete, come per esempio le raccomandazioni «Empfehlungen für Diabetes-Schulungen» di QualiCCare e «Empfehlungen für den Gebrauch neuer digitaler Hilfsmittel» della SSED (v. **esempio H/ «Garanzia della qualità»**) nonché i «sei pilastri della garanzia della qualità» di SafeZone (28), che comprendono aspetti come la formazione continua sulla consulenza online, l'intervisione, il coaching, la presenza di un protocollo per situazioni critiche, la valutazione e la protezione e sicurezza dei dati.

5.4. Finanziamento

Il finanziamento delle offerte necessita di fondi per la copertura sia dei costi di sviluppo, sia dei costi correnti di organizzazione. Negli esempi pratici presentati si riferisce che i costi di sviluppo delle offerte di promozione dell'autogestione sono inizialmente elevati, ma tendono a diminuire significativamente nel corso dell'iniziativa.

I fornitori s'interrogano in particolare sulle modalità di copertura dei costi che insorgono a livello individuale. Nel sistema sanitario odierno manca un finanziamento duraturo sancito per legge delle offerte sistematizzate e capillari di promozione dell'autogestione nel campo delle malattie croniche e delle dipendenze. Soltanto poche offerte di questo tipo sono contemplate dall'ordinanza sulle prestazioni (OPre) e possono essere prese in carico dall'assicurazione di base (AOMS). Nel campo delle dipendenze si deve inoltre tenere conto dei meccanismi di finanziamento specifici. Accanto alle cliniche per la disintossicazione e la cura delle dipendenze finanziate dalla LAMal e alle offerte mediche, la maggior parte delle iniziative nell'ambito delle dipendenze (consulenza e terapia ambulatoriale, attività stazionarie socioterapeutiche, offerte di integrazione residenziali e lavorative, offerte di riduzione dei danni) è finanziata mediante sussidi individuali o collettivi oppure aiuti sociali istituzionali e/o individuali.

Come illustrato nel capitolo 6, tutte le persone interpellate ritengono che la sfida principale con la maggiore necessità d'intervento consista nel cercare nel sistema normativo soluzioni di finanziamento per le offerte di promozione dell'autogestione. Gli esempi pratici descritti rivelano che attualmente le offerte sono finanziate in maniera disomogenea e spesso con budget di progetti a durata limitata, in particolare da:

- leghe per la salute, fondazioni e organizzazioni non governative del sistema socio-sanitario;
- assicurazioni malattie e sociali;
- contributi di finanziamento di Confederazione, Cantoni e Comuni;
- istituti di assistenza sanitaria, associazioni professionali mediche;
- fondi per la ricerca e operatori della formazione;
- budget per la ricerca e lo sviluppo (R&S) di assicuratori malattie, dell'industria farmaceutica e di altri attori dell'economia privata;
- contributi di membri e donazioni private.

Particolarmente interessante in questo contesto è l'ambito del diabete, in cui le prestazioni ambulatoriali per la promozione dell'autogestione sono fatturate secondo i punti tariffali TARMED. Le formazioni destinate ai pazienti da parte di consulenti specializzati nel campo del diabete sono contenute nel catalogo delle prestazioni dell'assicurazione contro le malattie e gli infortuni (OPre art. 9c⁵⁰). Inoltre in virtù dell'allegato 1/11 dell'OPre Riabilitazione, l'assicurazione di base della rispettiva cassa malati finanzia un programma di riabilitazione per diabetici prescritto e riconosciuto^{51, 52, 53}. Anche diversi strumenti elettronici per il controllo del tasso glicemico possono essere rimborsati dalla cassa malati (v. *ulteriori spiegazioni nell'esempio F/ «Strumenti elettronici»*). Nell'offerta «Besser leben mit COPD» possono essere fatturate all'AOMS su prescrizione medica le prestazioni dei fisioterapisti, ma non quelle del personale infermieristico qualificato.

Diversi assicuratori malattie⁵⁴ stanno cercando di capire come poter rendere accessibili a tutti gli assicurati di base, e non solo a quelli in possesso di un'assicurazione complementare, le offerte di promozione dell'autogestione inserendole nel catalogo delle prestazioni; finora però non si è ancora giunti a una soluzione soddisfacente. L'assunzione dei costi di sviluppo e di organizzazione dei programmi da parte degli assicuratori malattie e sociali è resa difficile dall'attuale sistema di finanziamento individuale. Devono fare i conti con difficoltà finanziarie particolarmente importanti le offerte che promuovono competenze di autogestione trasversali alle malattie, vale a dire quelle basate principalmente su approcci fra pari o che vengono offerte agli utenti perlopiù gratuitamente, quali per esempio Evivo o le iniziative di auto mutuo aiuto. La situazione è ulteriormente complicata dal fatto che attualmente le organizzazioni dei pazienti e altri gruppi di interesse sono costituiti principalmente in base a una malattia specifica e gli approcci trasversali hanno una lobby più debole.

Secondo le persone intervistate, il sistema di finanziamento odierno presenta numerosi incentivi sbagliati che ostacolano il rafforzamento della promozione dell'autogestione: esso è ancora orientato prevalentemente alla malattia anziché alla persona e le cure hanno un'importanza nettamente superiore rispetto alla prevenzione. Proprio in questo ambito sarebbe particolarmente sensato delegare le prestazioni di assistenza a gruppi professionali non medici, ma questo oggi spesso non è ancora possibile. Offrire agli assicurati buone iniziative di promozione dell'autogestione non costituisce attualmente un vantaggio di mercato per gli assicuratori malattie, che le pubblicizzano con grande reticenza perché non desiderano attrarre nuovi clienti affetti da malattie croniche o dipendenze (cosiddetti «cattivi rischi»). Nel medio termine, tuttavia, vi sono speranze di miglioramento: da diversi anni infatti il Consiglio federale lavora alacremente a soluzioni atte a migliorare la compensazione dei rischi fra le casse malati⁵⁵.

⁵⁰ Ordinanza sulle prestazioni, OPre, stato 01.03.2017, <https://www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/19950275/index.html#a9c>

⁵¹ Ordinanza sulle prestazioni, OPre, stato 01.03.2017: «Riabilitazione in caso di diabete: profilo delle esigenze della SSED del 17 novembre 2010», <https://www.admin.ch/opc/it/classified-compilation/19950275/index.html>

⁵² «Riabilitazione di pazienti affetti da malattie cardiovascolari o da diabete» e «Profilo delle esigenze della SSED del 17.11.2010»

⁵³ Con le detrazioni abituali (franchigia, aliquota percentuale)

⁵⁴ Le persone interpellate hanno citato SWICA, CSS, Concordia e Sanitas

⁵⁵ <https://www.admin.ch/gov/it/pagina-iniziale/documentazione/comunicati-stampa.msg-id-42626.html>

5.5. Ricerca

Nel rapporto sono stati presentati diversi progetti di ricerca e partner coinvolti. Nell'ambito della promozione dell'autogestione, per molto tempo è stato possibile fare riferimento soltanto a pubblicazioni scientifiche provenienti dall'estero; negli ultimi anni, tuttavia, la situazione ha registrato un'evoluzione positiva. Gruppi di ricercatori di diverse università e cliniche svizzere, di istituti scientifici e dell'economia privata sono sempre più attivi in questo settore, sebbene la situazione della ricerca presenti notevoli differenze fra le tematiche trattate.

La ricerca è finanziata in parte coi fondi della ricerca nel campo dell'assistenza e in parte, come già detto, dagli assicuratori malattie. Allo STS-Lab della Faculté des sciences sociales et politiques dell'Università di Losanna un team analizza la trasmissione del sapere mediante approcci di promozione dell'autogestione coadiuvati da strumenti, basandosi sull'esempio del diabete. Lo studio rientra in un progetto del Fondo nazionale svizzero. Nel maggio 2017 è stato organizzato un convegno al riguardo con relatori internazionali⁵⁶.

La ricerca sulla promozione dell'autogestione deve tuttavia fare i conti con numerose difficoltà. Oltre ai soliti problemi di finanziamento, le persone interpellate hanno ripetutamente evidenziato come spesso sia molto difficile reclutare un numero sufficiente di partecipanti agli studi. La rappresentante di un'assicurazione malattie, per esempio, ha riferito che è stato necessario contattare 100 000 assicurati per arrivare a 500 partecipanti effettivi. Spesso si discute anche di quali «outcome» debbano essere utilizzati per valutare il beneficio di un'offerta. Finora la maggior parte dei lavori successivi alla fase dello studio di fattibilità si è spesso concentrata su un concetto orientato strettamente a criteri medici e in parte economici. Vengono perlopiù valutati indicatori quali il numero di utenti delle offerte, la riduzione dei giorni di ricovero ospedaliero, l'incidenza di ricadute e complicanze e occasionalmente anche la riduzione dei costi. Talvolta vengono utilizzati anche strumenti di misurazione complessi per la valutazione della «qualità di vita».

Spesso l'efficacia viene tuttavia misurata nel breve termine, dopo pochi mesi o anni. Gli esperti, quali per esempio Greenhalgh⁵⁷ o Haslbeck, lamentano il fatto che questi approcci di ricerca convenzionali non rappresentino la complessa realtà degli interessati. Di norma vengono analizzati soltanto dati indiretti e non le reali competenze di autogestione delle persone nell'affrontare la propria malattia cronica. Si considerano a malapena gli aspetti psichici, emotivi o sociali o altre dimensioni significative, come per esempio la capacità lavorativa degli interessati, un importante «social return on investment». Anche i potenziali danni derivanti dalle offerte di promozione dell'autogestione, quali per esempio un aumento dello stress dovuto a offerte qualitativamente insufficienti, non sono praticamente trattati nella ricerca. Altri ancora sottolineano l'importanza di osservare l'efficacia e i benefici a lungo termine.

I rappresentanti degli assicuratori evidenziano la necessità di maggiori prove scientifiche sull'efficacia degli approcci di promozione dell'autogestione, in modo da poter dimostrare che sul lungo periodo queste offerte siano almeno a costo zero. Uno degli esperti interpellati fa riferimento in questo contesto al problema dell'applicazione di «due pesi e due misure»: per le offerte di promozione dell'autogestione i fornitori di prestazioni esigono prove dell'efficacia e dati provenienti dalla Svizzera, mentre per molte questioni mediche tradizionali le decisioni della CFPF vengono prese

⁵⁶ **Knowledge Translation through Tool-Supported Practices in Health Care: Production and Use of Self-Management Tools in Chronic Disease. The case of Diabetes.** Funded by SNF (Div. I: 105319_156509), (2015-2018). Main applicant: Grossen, M. (PI), Co-applicants: Panese F., Burnand, B., Researchers: Giada Danesi, Vincent Pidoux, Mélody Pralong. Fonte: <https://www.unil.ch/stslab/home/menue/research/projets-de-recherche.html>, consultato il 18.7.2017

⁵⁷ Prof Trish Greenhalgh, «The knowledge-practice gap in self-management of chronic illness», Losanna 19.05.2017

sulla base dei risultati di studi internazionali. In assenza di una soluzione di finanziamento mediante i meccanismi normativi continuerà a essere estremamente difficile avere un numero sufficiente di partecipanti agli studi e produrre informazioni sull'efficacia statisticamente significative. È il classico «cane che si morde la coda».

Altre lacune nella ricerca vengono evidenziate nei settori dell'equità nella promozione dell'autogestione e della ricerca in materia di assistenza sanitaria. In che modo si possono raggiungere con le offerte di promozione dell'autogestione le persone appartenenti a gruppi svantaggiati? Come si possono integrare le offerte nel sistema sanitario? Come deve essere strutturata una gestione efficace delle interfacce? Quali esigenze e quali bisogni hanno a livello di autogestione i familiari di persone affette da malattie croniche e dipendenze? Queste sono soltanto alcune delle domande degli attori per le quali in Svizzera finora scarseggiano risposte basate su dati scientifici.

Inoltre a oggi in Svizzera non sono noti approcci di ricerca partecipativi sulla promozione dell'autogestione che vedano coinvolti gli interessati. Le persone interpellate sottolineano che il campo della ricerca farmaceutica offre esempi di buona prassi dai quali si dovrebbe imparare. La piattaforma «EUPATI»⁵⁸, per esempio, «mira a contribuire alla partecipazione attiva dei paziente per il coinvolgimento attivo nella ricerca e sviluppo (R&D) e servire come punto centrale per le inchieste». Dal 2014 questa iniziativa europea ha anche una filiale in Svizzera.

⁵⁸ <https://ch.eupati.eu/it/>

6. Necessità d'intervento individuata

Gli attori chiave interpellati e i circa 40 partecipanti al workshop dei portatori di interesse del 13 novembre 2017 hanno stabilito con un'ampia convergenza di opinioni la necessità d'intervento principale a livello superiore. La tabella illustra la ponderazione della necessità d'intervento ai fini di un miglior consolidamento della promozione dell'autogestione nel sistema sanitario in base al numero di voti espressi.

La necessità d'intervento di gran lunga maggiore è individuata negli ambiti del **finanziamento** e dell'**empowerment degli attori** per la promozione dell'autogestione.

Necessità d'intervento (ponderata)	Numero di voti
Finanziamento duraturo	36
Formazione, perfezionamento e aggiornamento degli attori (specialisti nonché empowerment di pari e familiari)	30
Coinvolgimento degli interessati come attori	18
Interconnessione e rafforzamento del coordinamento degli attori	15
Potenzialità e rischi della digitalizzazione (incl. la sicurezza dei dati)	13
Ampliamento del contesto (in particolare contesto dell'assistenza ambulatoriale e del posto di lavoro)	13
Offerte per gruppi target finora poco raggiunti (in particolare familiari, giovani adulti affetti da malattie croniche e persone colpite da malattie rare)	13
Offerte di promozione dell'autogestione orientate ai pazienti e trasversali alle malattie	10
Rafforzamento della garanzia della qualità	8
Rafforzamento dell'equità (attraverso offerte specifiche o adeguamenti di offerte per fasce della popolazione con un basso livello d'istruzione, persone con un reddito basso o nullo, popolazione migrante)	8
Ricerca	7

Tabella 1 Necessità d'intervento prioritizzata; ponderazione da parte dei partecipanti al workshop dei portatori di interesse del 13.11.2017

7. Raccomandazioni e conclusioni

7.1. Conclusioni

Negli ultimi anni lo sviluppo del settore della promozione dell'autogestione in Svizzera è stato complessivamente positivo, dopo che per molto tempo, soprattutto per le malattie croniche non trasmissibili, la quantità di offerte disponibili è stata esigua rispetto ad altri Paesi. Oggi si registra una moltitudine di offerte e approcci attuati da diversi attori. Un risultato importante della presente analisi è che in Svizzera esistono esempi di attuazione provenienti da tutti i quadranti dello schema secondo de Silva adattato. Inoltre è stato possibile consolidare la promozione dell'autogestione a livello strategico nella Strategia nazionale MNT, contribuendo così in modo significativo a condizioni quadro più favorevoli. La promozione dell'autogestione beneficia anche degli sforzi volti a istituire nuovi modelli di assistenza per persone affette da malattie croniche. Tra questi rientrano in particolare i modelli di assistenza integrata/coordinata, in cui l'assistenza centrata sul paziente e la promozione delle competenze di autogestione sono elementi importanti.

In vista di un consolidamento strutturale delle offerte, lo sviluppo delle condizioni quadro nel sistema sanitario è tuttavia ancora insufficiente. Un ostacolo importante è rappresentato soprattutto dalla questione irrisolta del finanziamento duraturo di offerte e prestazioni per la promozione dell'autogestione. Diverse offerte avviate con successo hanno dovuto essere sospese, mentre altre non hanno superato la fase di progetto (pilota). Oggi la promozione dell'autogestione in Svizzera non è più in fase embrionale, come criticato in rapporti precedenti, ma la strada per un'integrazione sistematica e capillare nell'assistenza sanitaria secondo quanto previsto dalla legge è ancora lunga.

Inoltre oggi molte iniziative sono decantate come «offerte di promozione dell'autogestione» pur non rispondendo ai criteri definiti nel capitolo 2.2.1. Studi scientifici dimostrano tuttavia che la promozione dell'autogestione è efficace se è elaborata sulla base di dati scientifici e se rispetta criteri di qualità. Pertanto nei prossimi anni sarà necessario consolidare e orientare maggiormente le offerte esistenti in base ai criteri illustrati nel presente quadro di riferimento. A tal fine le misure di formazione e la ricerca concomitante rappresentano due aree d'intervento centrali.

L'analisi della situazione ha evidenziato anche che in futuro sarebbe opportuno che il rafforzamento degli ambiti delle malattie fisiche e mentali croniche non trasmissibili e delle dipendenze procedesse di pari passo. A livello delle persone interessate i due campi sono spesso correlati e si influenzano a vicenda.

Oggi gli attori della promozione dell'autogestione possono imparare molto dalle esperienze pluriennali maturate nei settori delle dipendenze, della psichiatria e del diabete.

Una promozione dell'autogestione orientata alle esigenze effettive degli interessati e dei loro familiari deve mettere a disposizione un'ampia gamma di offerte diverse. Non esiste un approccio standard unico per tutti: anche in futuro saranno necessarie offerte specifiche e trasversali alle malattie, adeguate alla situazione di vita reale e alle sfide poste dalle malattie croniche o dalla problematica delle dipendenze. Nel contesto della crescente multimorbilità, aumenterà il fabbisogno di offerte trasversali alle malattie e di una tutela delle persone affette da malattie croniche indipendente dalla patologia.

Un forte dinamismo caratterizza il settore degli strumenti informatici di promozione dell'autogestione, il che comporta grandi opportunità ma allo stesso tempo anche rischi. Gli strumenti virtuali dovrebbero essere combinati sempre con offerte reali basate sulle relazioni; in caso contrario, non solo producono scarsi vantaggi ma, stando all'esperienza, vengono abbandonati rapidamente dagli utilizzatori.

Non tutte le persone affette da malattie croniche o dipendenze e i loro familiari desiderano ricevere sostegno attraverso offerte di promozione dell'autogestione. Questo dipende, oltre che da esigenze e risorse molto diverse da persona a persona, anche dal grado di conoscenza e dalla comprensione ancora limitati del beneficio di queste offerte. Per di più oggi proprio coloro che potrebbero trarne il maggior vantaggio sono spesso raggiunti in modo ancora poco efficace. Occorre rafforzare maggiormente il principio di equità nell'ambito della promozione dell'autogestione.

Una migliore offerta di promozione dell'autogestione e un maggior utilizzo da parte degli interessati richiedono un cambiamento del modo di pensare: da parte degli interessati stessi ma anche e soprattutto da parte degli specialisti, dei fornitori di prestazioni, delle autorità e della politica. Tutti questi portatori di interesse hanno la possibilità di beneficiare di un apprendimento comune, anche imparando gli uni dagli altri.

Oggi resta ancora molto da fare ma il contesto per la promozione dell'autogestione è favorevole. Molti degli attori interpellati accolgono con favore l'intenzione dell'UFSP di lanciare a partire dal 2018 la «Piattaforma nazionale per la promozione dell'autogestione», creando così uno strumento nazionale per l'interconnessione e l'elaborazione delle basi per i portatori di interesse coinvolti. Questo slancio deve essere sfruttato anche nelle prossime fasi a favore di una migliore assistenza delle persone colpite.

7.2. Raccomandazioni

Per concludere, sono formulate raccomandazioni selezionate rivolte in generale agli attori della promozione dell'autogestione e in modo specifico ai membri della «Piattaforma nazionale per la promozione dell'autogestione⁵⁹» prevista. Esse derivano dall'analisi alla base del quadro di riferimento e dalla necessità d'intervento definita in collaborazione con vari portatori di interesse.

A questo proposito si illustrano **quattro aree d'intervento chiave**:

- 1. Soluzioni durature per il finanziamento della promozione dell'autogestione**
- 2. Empowerment degli attori e garanzia della qualità**
- 3. Partecipazione delle persone interessate ed equità**
- 4. Interconnessione, coordinamento e comunicazione**

Casella 6 Quattro aree d'intervento chiave

7.2.1. Area d'intervento 1: Soluzioni durature per il finanziamento

È assolutamente prioritario cercare e individuare soluzioni di finanziamento durature per un miglior consolidamento della promozione dell'autogestione delle malattie croniche e delle dipendenze. A tal proposito occorre fare una distinzione tra i costi di sviluppo per nuove offerte e i costi correnti delle offerte esistenti. All'interno di questi ultimi, vanno distinti i «costi generali» di tipo organizzativo (p. es. costi di gestione, coordinamento e comunicazione, valutazione ecc.) a livello istituzionale e i «costi per singolo caso» relativi alle persone a livello individuale.

In questo contesto vi saranno soluzioni realizzabili a breve o medio termine e «grandi cantieri» a più lungo termine.

Proposte di soluzioni a breve e medio termine: attraverso il miglioramento del coordinamento e dello scambio di esperienze tra gli attori (lessons learned) e una maggiore concentrazione delle

⁵⁹ Titolo provvisorio, di seguito denominato «Piattaforma nazionale»

loro risorse finanziarie ma soprattutto di personale, i mezzi attualmente a disposizione possono essere impiegati in modo più proficuo e mirato. Pertanto anche i Cantoni, gli assicuratori malattie e sociali nonché i rappresentanti dell'economia privata dovrebbero partecipare attivamente alla «Piattaforma nazionale» prevista. I mezzi dei diversi settori, delle istituzioni pubbliche e degli attori privati e della società civile dovrebbero essere opportunamente connessi. Per la ricerca di soluzioni di finanziamento sarà necessaria una stretta cooperazione con i Cantoni e tra gli Uffici federali. A tale scopo ci si può avvalere delle esperienze dei Cantoni che presentano già strutture e programmi di promozione dell'autogestione consolidati, come per esempio il programma sul diabete del Cantone di Vaud menzionato.

I modelli HMO e Managed Care esistenti offrono un margine d'azione e punti di contatto a bassa soglia per le offerte di promozione dell'autogestione.

Il finanziamento iniziale di nuove offerte volte a colmare le lacune individuate può avvenire anche attraverso richieste di promozione del progetto «Prevenzione nell'ambito delle cure» (Promozione Salute Svizzera) nonché attraverso un cofinanziamento tramite sponsorizzazione da parte dell'economia privata.

Proposte di soluzioni a lungo termine: occorre adoperarsi per il consolidamento nell'assicurazione di base di offerte di promozione dell'autogestione fondate su dati scientifici, ai fini di una «promozione dell'autogestione su prescrizione». Questo porta a una maggiore equità e può essere giustificato anche economicamente in quanto la maggior parte dei costi per il trattamento di malattie croniche e dipendenze è sostenuta dall'assicurazione di base. Per la gestione di nuovi approcci potrebbe essere creato nella LAMal un articolo sulla sperimentazione. Gli approcci (ma non programmi specifici) la cui efficacia è stata scientificamente dimostrata dovrebbero essere poi inseriti nel catalogo delle prestazioni. Dovrebbero essere finanziate soltanto le offerte di comprovata qualità che soddisfano standard qualitativi da definire. Le esperienze di apprendimento degli attori del settore del diabete possono confluire in questo processo. Come spiegato nel capitolo 5.6, dovrebbe essere promossa la produzione di prove necessarie attraverso misure di ricerca concomitante.

In una visione a più lungo termine possono essere perseguiti per esempio meccanismi di finanziamento forfettario (finanziamento rivolto alla persona, non alla malattia).

Tutte queste esigenze di riforma degli attori possono e dovrebbero essere portate avanti non soltanto per l'ambito della promozione dell'autogestione. È necessario sfruttare gli sforzi attuali di ricerca di soluzioni di finanziamento per le «Cure coordinate» ed evidenziare in queste discussioni la grande importanza del programma di promozione dell'autogestione.

Raccomandazioni concrete selezionate:

- Occorre creare un «gruppo di lavoro Finanziamento» della «Piattaforma nazionale» e prioritizzare e concretizzare in vista dell'attuazione misure a breve, medio e lungo termine (con il coinvolgimento di esperti di economia sanitaria).
- L'indagine ha rivelato che gli assicuratori malattie interessati alla promozione dell'autogestione devono affrontare sfide simili riguardanti il consolidamento di corrispondenti prodotti assicurativi nell'assicurazione di base. Per trovare una soluzione si raccomanda quindi l'interconnessione tra questi attori. Gli assicuratori interessati dovrebbero chiarire se quest'ultima può essere realizzata sotto l'egida delle associazioni o nel quadro della futura «Piattaforma nazionale».
- Gli attori non devono aspettare che le questioni del finanziamento ancora aperte siano risolte per occuparsi delle altre aree d'intervento.

Casella 7 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 1

7.2.2. Area d'intervento 2: empowerment degli attori e garanzia della qualità delle offerte

Empowerment degli attori per una promozione dell'autogestione qualificata: una promozione dell'autogestione efficace che tenga conto dei criteri definiti al capitolo 2.2.1 presuppone un cambiamento dell'atteggiamento e del comportamento – non solo da parte degli interessati, ma innanzitutto da parte degli specialisti.

Specialisti:

La promozione dell'autogestione richiede competenze a livello di tecniche di consulenza e comunicazione orientate alla soluzione e centrate sul paziente, capacità che dovrebbero essere maggiormente oggetto di formazione ed esercizio pratico. Tuttavia potrebbe essere più opportuno integrare i contenuti della promozione dell'autogestione nelle offerte formative esistenti incrementandone la qualità, piuttosto che crearne di nuove. La promozione dell'autogestione delle malattie croniche e delle dipendenze dovrebbe quindi essere consolidata in modo sistematico a tutti i livelli dei percorsi formativi (formazione, perfezionamento e aggiornamento) per gli specialisti del sistema socio-sanitario. Particolarmente importante sarà la promozione delle offerte formative interprofessionali e interdisciplinari. In cooperazione con le università e gli istituti di formazione non accademici e in stretta collaborazione con il settore dell'interprofessionalità, all'occorrenza dovrebbero essere adeguati o implementati i cataloghi degli obiettivi didattici e i curricula (p. es. **PROFILES**⁶⁰, i nuovi obiettivi didattici per lo studio della medicina umana, che ora prevedono obbligatoriamente offerte riguardanti il colloquio motivazionale).

Nella formazione degli specialisti, in particolare dei medici, dovrebbero essere rafforzate le competenze per una comunicazione basata sui principi della collaborazione (p. es. processo decisionale condiviso o colloquio motivazionale). Tutti i medici dovrebbero conoscere il concetto, le potenzialità e le offerte della promozione dell'autogestione, per poter informare e inviare adeguatamente i loro pazienti. Spesso queste offerte possono essere attuate concretamente dal personale specializzato non medico.

⁶⁰ <http://www.profilesmed.ch/>

Familiari e pari:

In linea con i criteri fissati per le offerte di promozione dell'autogestione, la qualità delle offerte formative può essere rafforzata attraverso il coinvolgimento degli interessati come «esperti per esperienza». Questo presuppone, soprattutto nella medicina somatica, un vero e proprio «cambiamento culturale». Scegliendo la soluzione dell'apprendimento reciproco si può imparare molto dalle esperienze nel settore della psichiatria e dagli esempi di buona prassi, come per esempio dall'approccio «Co-Creating Health»⁶¹ o dagli esempi di approccio trialogico (v. capitolo 3.2.3). In futuro in tutti gli ambiti del sistema di assistenza sanitaria saranno necessarie offerte che consentano agli interessati (compresi i pari e i familiari) di assumere un ruolo attivo come attori.

Raccomandazioni concrete selezionate:

- Occorre creare un «gruppo di lavoro Qualità» ed effettuare un accertamento del fabbisogno di empowerment dei diversi gruppi professionali e di attori. Prima però vanno chiariti i ruoli e le competenze delle singole professioni e discipline nella promozione dell'autogestione delle malattie croniche e delle dipendenze.
- Basandosi sull'accertamento del fabbisogno, il gruppo di lavoro identifica le misure prioritarie per l'empowerment degli specialisti, dei pari e dei familiari e le concretizza ai fini dell'attuazione.
- Occorre promuovere in particolare le offerte che consentono lo scambio di esperienze tra i diversi gruppi di attori (interessati, pari, familiari e specialisti) e i processi di apprendimento secondo un rapporto percepito come collaborazione tra le diverse figure.

Casella 8 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 2/ Empowerment degli attori

Standard di qualità: a parte qualche eccezione in singole discipline⁶², in Svizzera mancano standard di qualità per le offerte di promozione dell'autogestione. Gli attori dovrebbero sviluppare in maniera congiunta standard minimi, basandosi su quelli già esistenti in Svizzera e all'estero. Gli elementi concettuali di cui al capitolo 2, in particolare i criteri per le offerte, dovrebbero fungere da base.

Raccomandazioni concrete selezionate:

- Il «gruppo di lavoro Qualità» della «Piattaforma nazionale» ha il compito di elaborare standard di qualità nazionali per le offerte di promozione dell'autogestione delle malattie croniche e delle dipendenze.
- Inoltre sotto la guida di questo gruppo di lavoro, dovrebbe essere elaborato un «kit di strumenti per la promozione dell'autogestione delle malattie croniche e delle dipendenze» per le esigenze pratiche degli utilizzatori (p. es. con approcci di comprovata efficacia per la conduzione di colloqui o strumenti di aiuto per la diffusione delle offerte).

Casella 9 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 2/Standard di qualità

⁶¹ <http://www.health.org.uk/programmes/co-creating-health>

⁶² V. capitolo 5.3. ed **esempio H**

Garantire la qualità delle offerte digitali di promozione dell'autogestione: le potenzialità e i rischi della digitalizzazione della sanità sono attualmente oggetto di studio di molti gruppi in Svizzera e all'estero. Il campo della sanità digitale comprende oggi molte applicazioni per la promozione dell'autogestione delle malattie croniche. I rischi sono presi in considerazione anche nella Strategia MNT (misura 2.6.2⁶³). Tutti gli attori dovrebbero lavorare congiuntamente alla realizzazione di condizioni quadro migliori e al passo con i tempi per la «governance digitale» (p. es. basi legali), fondandosi sulla Strategia eHealth Svizzera 2.0. Particolare attenzione va dedicata agli aspetti della qualità, delle pari opportunità e dell'etica nell'ambito delle offerte digitali di promozione dell'autogestione. Inoltre andrebbe studiato più a fondo l'impatto delle tecnologie digitali sullo stato di salute e sulle pari opportunità nel sistema sanitario.

Raccomandazioni concrete selezionate:

- Il «gruppo di lavoro Qualità» ha il compito di individuare le lacune di conoscenza prioritarie per la promozione della qualità delle offerte digitali ma anche, in maniera più ampia, per l'intera gamma di offerte di promozione dell'autogestione, basandosi sulla necessità d'intervento illustrata nel [capitolo 5.6/Ricerca](#). Il gruppo si adopera affinché siano intraprese iniziative di ricerca corrispondenti (soprattutto nel campo della ricerca sull'assistenza sanitaria). In questo contesto devono essere promossi anche approcci di ricerca partecipativi con il coinvolgimento degli interessati.
- I risultati del settore della ricerca sulla qualità delle offerte sanitarie digitali sono comunicati agli attori della promozione dell'autogestione e presi in considerazione nell'attuazione delle offerte.

Casella 10 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 2/Garanzia della qualità delle offerte digitali

7.2.3. Area d'intervento 3: partecipazione delle persone interessate ed equità

Coinvolgimento sistematico degli interessati: per poter favorire in modo equo la promozione dell'autogestione nel sistema socio-sanitario, in Svizzera occorrerebbe sostenere maggiormente il coinvolgimento sistematico e collaborativo e la partecipazione degli interessati. Non basta un ennesimo impegno scritto, ma sono necessari cambiamenti concreti a tre livelli⁶⁴:

- a livello micro attraverso il ruolo attivo e la partecipazione degli interessati;
- a livello meso attraverso la partecipazione degli interessati agli organi decisionali;
- a livello macro attraverso il rafforzamento delle organizzazioni degli interessati.

Secondo il cambio di paradigma auspicato per la promozione dell'autogestione, questo significa che gli interessati dovrebbero essere coinvolti come attori a tutti e tre i livelli, e cioè sul piano strategico nel quadro della futura «Piattaforma nazionale per la promozione dell'autogestione», nello sviluppo di offerte e strumenti nonché come «esperti per esperienza» nelle offerte formative. Le misure sviluppate insieme al gruppo target corrispondente risultano più adeguate alle esigenze e più efficaci⁶⁵.

⁶³ Misura 2.6.2: «Viene inoltre elaborato uno strumento di autodichiarazione per sviluppatori e distributori di applicazioni di mHealth. Ciò garantisce l'affidabilità delle applicazioni e soddisfa i requisiti in materia di qualità e protezione dei dati» (3)

⁶⁴ In base a un voto di Stephan Spycher, vicedirettore dell'UFSP, alla Swiss Public Health Conference 2017

⁶⁵ <http://www.spectra-online.ch/spectra/themen/viele-programmziele-erreicht-n-gemischte-bilanz-auf-politischer-ebene-585-10.html? fumanNewsletterId=33313:51761324f6eff08ceba26db07cc01906>

Esse contribuiscono anche all'empowerment dei rappresentanti del gruppo target. Spesso oggi le leghe e le altre organizzazioni che rappresentano gli interessi delle persone coinvolte e le sostengono sono ancora legate a una malattia specifica, mentre invece dovrebbero collaborare maggiormente per un'attività di advocacy globale e centrata sul paziente. Attualmente inoltre manca una lobby per il gruppo dei familiari che sostengono i congiunti affetti da malattie croniche e che non rientrano nella categoria dei «familiari curanti».

Raccomandazioni concrete selezionate:

- L'organo direttivo della «Piattaforma nazionale» elaborerà nel corso delle sue prime sedute un piano per il coinvolgimento sistematico degli interessati nel successivo processo di attuazione.
- I rappresentanti delle persone affette da malattie croniche e dipendenze e dei loro familiari discutono dei lavori dell'organo di coordinamento della «Piattaforma nazionale» nel settore dell'informazione e della comunicazione.
- In stretta collaborazione con gli attori dell'ambito dei «familiari curanti», gli attori della «Piattaforma nazionale» creano più offerte di promozione dell'autogestione per il gruppo target dei familiari di persone affette da malattie croniche e dipendenze.

Casella 11 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 3/Partecipazione

Accesso equo alle offerte: le offerte di base dovrebbero essere rese più flessibili per soddisfare le diverse esigenze degli interessati. Nella creazione di nuove offerte bisognerebbe colmare in particolare le lacune esistenti e porre l'accento sui gruppi target per i quali esistono ancora poche offerte (p. es. familiari di persone affette da malattie croniche e dipendenze; bambini e giovani affetti da malattie croniche; persone affette da malattie rare, con mobilità ridotta e disabilità, persone con dolori cronici, offerte trasversali alle malattie ecc.). Le offerte nuove ed esistenti dovrebbero essere adeguate in modo da permettere anche alle persone svantaggiate un accesso a bassa soglia. Attraverso una cooperazione più intensa con gli attori dell'assistenza di base ambulatoriale, in particolare con i medici di famiglia, e la promozione delle offerte di autogestione nel contesto «posto di lavoro», le iniziative di promozione dell'autogestione potranno raggiungere un numero maggiore di persone.

Raccomandazioni concrete selezionate:

- È indispensabile integrare l'aspetto dell'equità quale tema trasversale in tutti i gruppi di lavoro e progetti della «Piattaforma nazionale». In questo modo si assicura che l'integrazione non si trasformi in una partecipazione pretestuosa. Di conseguenza i bisogni e le esigenze delle persone svantaggiate sono presi in considerazione in tutte le fasi di sviluppo.

Casella 12 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 3/Equità

7.2.4. Area d'intervento 4: interconnessione, coordinamento e comunicazione

Interconnessione e coordinamento: attraverso la «Piattaforma nazionale» prevista si promuove lo scambio e l'interconnessione tra gli attori. Si elaborano congiuntamente le basi e gli strumenti ancora mancanti per l'attuazione. Come già indicato nell'area d'intervento 1/Finanziamento, oltre agli attori implicati finora, in futuro dovrebbero essere coinvolti nel dialogo anche i Cantoni, gli assicuratori malattie e gli attori delle interfacce con altri settori, come per esempio gli attori del mondo del lavoro e gli assicuratori sociali (p. es. UFAS, AI, SUVA p. es. per i dolori cronici, le assicurazioni d'indennità giornaliera in caso di malattia ecc.).

☞ **Raccomandazioni concrete selezionate:**

- Nell'evento annuale della futura «Piattaforma nazionale» va previsto un arco di tempo sufficiente per l'interconnessione e lo scambio di esperienze. Per quanto possibile sono invitati tutti gli attori interessati che operano o che dovrebbero avere un ruolo nel campo della promozione dell'autogestione.
- Le interfacce con il sistema sociale sono concepite in modo sistematico. Gli attori del sistema sociale, che hanno una funzione centrale in particolare anche nel campo delle dipendenze, sono coinvolti nelle fasi di processo successive.
- Un progetto della «Piattaforma nazionale» esamina se per il pubblico target degli specialisti debba essere sviluppata una piattaforma informativa/banca dati con informazioni regionalizzate sulle offerte di promozione dell'autogestione di comprovata qualità. Per contenere i costi di questa soluzione, ci si basa il più possibile sulla struttura di piattaforme online esistenti, attingendo alle relative esperienze (p. es. la piattaforma Cure Palliative⁶⁶, la futura banca dati «familiari curanti» o Indexdipendenze).

Casella 13 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 4/Interconnessione e coordinamento

Comunicazione: per il gruppo target degli specialisti occorrono maggiori sforzi di informazione e sensibilizzazione. È necessario capire meglio cosa si deve intendere per promozione dell'autogestione delle malattie croniche e delle dipendenze e quali vantaggi apportano queste offerte agli interessati, agli attori del sistema sanitario e alla società. Per la sensibilizzazione di diversi gruppi professionali bisognerebbe utilizzare, oltre alle offerte formative, anche i canali di informazione delle loro associazioni di categoria. A tale scopo però occorre tenere conto di due aspetti centrali:

- devono essere diffuse soltanto le offerte di promozione dell'autogestione che rispondono ai criteri definiti al capitolo 2.2.1.;
- il termine «promozione dell'autogestione» è utilizzato fra gli specialisti, ma non è adatto ai colloqui con gli interessati; nel rapporto con le persone affette da malattie croniche o dipendenze e i loro familiari, l'accento della comunicazione è posto sui contenuti e sugli obiettivi delle offerte concrete.

⁶⁶ <https://www.pplateforme-soinspalliatifs.ch/>

Raccomandazioni concrete selezionate:

- Gli attori della «Piattaforma nazionale» collaborano come moltiplicatori per diffondere il piano illustrato nel presente quadro di riferimento.
- Un buon coordinamento tra gli attori contribuisce all'utilizzo di dichiarazioni coerenti e definizioni uniformi di (promozione dell') autogestione nell'informazione degli specialisti e nella sensibilizzazione dell'opinione pubblica (v. *capitolo 2 e glossario*).
- Per la diffusione dei concetti proposti nel quadro di riferimento è necessario esaminare lo sviluppo di pubblicazioni sintetiche adattate eventualmente a gruppi target specifici.
- Nell'elaborazione dei mezzi di comunicazione sono coinvolti i rappresentanti degli interessati (persone affette da malattie croniche e dipendenze e loro familiari).

Casella 14 Raccomandazioni relative all'area d'intervento 4/Comunicazione

7.2.5. Prossime fasi

Nelle prossime fasi gli attori della promozione dell'autogestione esamineranno e priorizzeranno le raccomandazioni derivanti dal presente quadro di riferimento. Le raccomandazioni di cui si terrà conto nei prossimi lavori di attuazione potranno essere adeguate a seconda delle esigenze e confluiranno sotto forma di misure in una pianificazione pluriennale degli attori della «Piattaforma nazionale».

Ultime raccomandazioni trasversali:

- Lo strumento della prevista «Piattaforma nazionale per la promozione dell'autogestione» risponde alle esigenze degli attori ed è utilizzato per priorizzare e attuare le raccomandazioni.
- Occorre prestare attenzione agli aspetti del coordinamento e dell'interconnessione dei lavori nelle singole aree d'intervento: il consolidamento strutturale della promozione dell'autogestione ai vari livelli può essere realizzato soltanto se effettuato in modo sistematico e globale e se i singoli processi sono ben armonizzati tra loro. Particolarmente rilevante è il coordinamento con i progetti e le strategie in corso dell'interprofessionalità, delle cure coordinate, delle competenze per la salute e dei familiari curanti.
- È necessario un organo di coordinamento forte che abbia le risorse sufficienti per coordinare, accompagnare e sostenere i processi dei gruppi di lavoro.

Casella 15 Ultime raccomandazioni trasversali

Sezione C: esempi pratici selezionati in Svizzera

Per esemplificare l'analisi della situazione descritta nei capitoli «3. Offerte di promozione dell'autogestione in Svizzera» e «5. Condizioni quadro nel sistema sanitario svizzero», nella sezione C del documento vengono presentati offerte e strumenti **selezionati** di promozione dell'autogestione in Svizzera. Gli esempi pratici sono stati selezionati d'intesa con i membri del gruppo di gestione strategica sulla base dei criteri stabiliti congiuntamente:

- offerta attualmente in corso in Svizzera;
- rappresentazione di una gamma di approcci differenti in diversi quadranti dello schema secondo de Silva (v. cap. 2.2.2 Approcci, aree tematiche e tipizzazione);
- almeno un esempio per ciascuna delle seguenti categorie: approcci trasversali alle malattie; offerte per persone affette da malattie mentali; offerte per persone affette da dipendenza; offerte di auto mutuo aiuto;
- rispetto, laddove possibile e opportuno, dei criteri descritti nel capitolo 2.2.1 per le offerte di promozione dell'autogestione;
- combinazione di offerte consolidate e offerte nuove di diverse regioni del Paese (Svizzera tedesca e romanda) e di diversi fornitori;
- criterio facoltativo: offerta basata su dati scientifici/valutata.

La descrizione degli esempi pratici è stata realizzata sulla scorta di un modello standardizzato in stretta collaborazione tra i responsabili delle offerte e l'autrice.

Ai lettori interessati vengono suggeriti, come ulteriore spunto, alcuni approcci selezionati provenienti dall'estero, ancora scarsamente impiegati in Svizzera.

- **Co-Creating Health**: un approccio trasversale alle malattie basato sull'idea della «coproduzione», proveniente dalla Gran Bretagna, che perfeziona la ripartizione collaborativa dei ruoli, *vedi anche il filmato* (The Health Foundation)⁶⁷.
- **L'unità di autodialisi** dell'ospedale Ryhov County in Svezia⁶⁸, *vedi anche il filmato*, si basa su approcci di autogestione nel campo tecnico, nel quale i pazienti hanno sviluppato soluzioni di assistenza innovative in collaborazione con l'ospedale.
- **Open Notes**⁶⁹, un approccio statunitense volto a rafforzare il ruolo del paziente attraverso una maggiore trasparenza dei dati e il relativo **MyDoks**⁷⁰, utilizzato in Germania nel modello di assistenza *Gesundes Kinzigtal*.

⁶⁷ <http://www.health.org.uk/programmes/co-creating-health>

⁶⁸ <https://www.youtube.com/watch?v=VEk-A3k98QA>, <http://www.hpoe.org/resources/case-studies/1299>

⁶⁹ <https://www.opennotes.org/about/>

⁷⁰ <https://optimedis.de/aktuelles/720-gesundheitsnetzwerker-preis-fuer-mydoks-patient-empowerment-durch-eine-gemeinsam-gefuehrte-patientenakte>

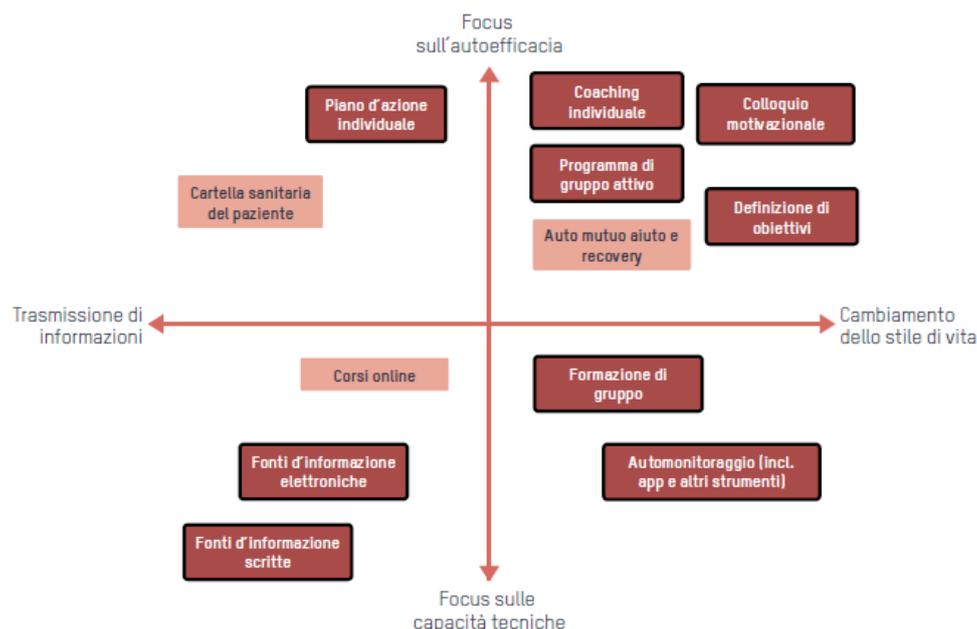
A. Offerte di promozione dell'autogestione per persone affette da una malattia specifica

Sulla base degli esempi «**Besser leben mit COPD**» di Zurigo e «**Soins intégrés Valais – Mieux vivre avec une BPCO**».

Coautori: K. Dalla Lana, M. Guler, K. Lörvall, C. Steurer-Stey

Paese/regione
<ul style="list-style-type: none">• Approccio sviluppato originariamente in Canada• In Svizzera applicato finora a Zurigo e nell'area francofona del Cantone del Vallese (come programma cantonale, finora in due sedi)• Dal 2018 è previsto un progetto pilota nazionale della Lega polmonare svizzera volto a estendere l'approccio ad altri Cantoni
Situazione iniziale e obiettivi
<p>L'approccio «Living Well With COPD» è stato sviluppato originariamente dal Prof. Jean Bourbeau in Canada. L'intervento si basa sul concetto del Chronic Care Model (CCM) inteso a migliorare l'assistenza delle persone affette da malattie croniche.</p> <p>Uno degli elementi centrali è il sostegno dell'autogestione tenendo conto degli approcci di teoria comportamentale di Albert Bandura, Kate Lorig e altri esperti del settore. I risultati di studi internazionali e svizzeri dimostrano che tale approccio per la promozione dell'autogestione dà buoni risultati e si rivela efficace anche in pazienti affetti da broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO).</p> <p>In Svizzera l'approccio è stato introdotto per la prima volta nel 2007 a Zurigo come progetto pilota, inizialmente ospedaliero e in seguito adattato per l'assistenza di base; dal 2009 è utilizzato dalla rete di medici mediX. L'offerta è accessibile anche ai pazienti BPCO non mediX.</p> <p>Per il progetto pilota a Zurigo, la documentazione per la formazione è stata tradotta in tedesco e adattata al settore ambulatoriale e al contesto locale. Nel Vallese, dove il programma è in atto dal 2013, è stato possibile riprendere la documentazione in francese proveniente dal Canada apportando pochi adeguamenti.</p> <p>Al momento la Lega polmonare svizzera sta elaborando un progetto pilota nazionale con il supporto della Società svizzera di pneumologia (SSP, gruppo di lavoro sulla riabilitazione polmonare e le formazioni destinate ai pazienti) per estendere, attraverso le sue sezioni, l'approccio ad altri Cantoni. A tal fine si sta lavorando a una banca dati comune per il programma in Svizzera.</p> <p>Obiettivo: cambiamento del comportamento a favore della promozione della salute e acquisizione di competenze e capacità al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da BPCO e ridurre situazioni di emergenza e ricoveri ospedalieri.</p> <p>Inizio: nel Cantone di Zurigo: 2007, nel Cantone del Vallese: 2013</p>

Approccio e contenuti



Fonte: de Silva 2011, integrato dall'autrice / Traduzione in tedesco ispirata a Haslbeck e Klein (2014)

Gruppo target

Pazienti BPCO con patologie sintomatiche a qualsiasi stadio, residenti nei Cantoni di Zurigo o del Vallese, che comprendano il tedesco o il francese e non abbiano limitazioni cognitive gravi. Il programma è accessibile anche ai familiari.

Descrizione dell'offerta

Il reclutamento avviene attraverso medici di famiglia, medici specialisti, farmacie, ospedali, fisioterapisti, pari ecc. I pazienti possono però anche iscriversi direttamente. Il programma è pubblicizzato mediante volantini, canali elettronici e nel Vallese anche dai media. I pazienti interessati del gruppo target vengono inseriti in un programma di durata annuale, i cui componenti fondamentali sono i seguenti:

- due incontri individuali con il coordinamento del programma (uno prima e uno dopo i workshop)
- sei workshop settimanali di due ore ciascuno su tematiche definite, in gruppi guidati da un team interdisciplinare dotato di formazione specifica (fisioterapisti, personale infermieristico, pneumologi, farmacisti ecc.)
- coaching telefonico e follow-up proattivo (tutte le settimane - a Zurigo ogni 12 settimane - e quando necessario tramite hotline permanente)
- visite dal medico di famiglia (circa ogni tre mesi e quando necessario) e dallo specialista (circa una volta all'anno e quando necessario) e raccomandazioni terapeutiche e di prevenzione basate su dati scientifici
- raccomandazioni di prevenzione (smettere di fumare, vaccinazione antinfluenzale ecc.).

Il programma viene costantemente adeguato in base ai risultati della valutazione concomitante e alle esperienze.

Organizzazione/promotori/responsabili/contributori

Promotori:

Medix Gruppenpraxis, Lunge zh, Institut für Hausarztmedizin (iham) e Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (ebpi) dell'Università di Zurigo

Hôpital du Valais e Ligue Pulmonaire Valaisanne/Promotion Santé Valais

Organizzazione del progetto, contributori e partner

Dopo una fase di progetto, le offerte sono state raccolte in un programma guidato da una coordinatrice impiegata a tempo parziale. La coordinatrice partecipa a tutti i workshop e rappresenta pertanto una referente costante per i partecipanti. I workshop sono condotti da specialisti di diverse professioni e discipline.

Il programma zurighese è stato sostenuto inizialmente dal Policlinico dell'Ospedale universitario di Zurigo e costantemente da Lunge Zürich, in seguito anche dalla rete di medici zurighese mediX. La ricerca concomitante è stata condotta presso l'Institut für Hausarztmedizin IHAM e l'Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention EBPI, entrambi dell'Università di Zurigo. Nella Svizzera romanda il programma è sostenuto da Pharmavalais, Lega polmonare svizzera e Società svizzera di pneumologia. Oggi beneficia dell'esperienza pluriennale degli specialisti coinvolti.

Finanziamento

Programma a Zurigo: al momento il programma di formazione è finanziato dall'assicurazione di base. Molte prestazioni, come per esempio le riunioni di gruppo o la redazione di rapporti, vengono fornite dal personale medico specializzato coinvolto nel quadro della propria attività di assistenza prevista dalla legge, senza essere ulteriormente fatturate. L'accompagnamento scientifico è stato finanziato da mediX e dagli istituti scientifici partner. Per lo sviluppo sono stati inoltre acquisiti fondi di terzi.

Programma nel Vallese: i costi del programma sono coperti dalla Ligue Pulmonaire Valaisanne e dall'Hôpital du Valais. Per i primi tre anni del programma, lo IUMSP ha contribuito alla valutazione concomitante (posto al 20 % e supervisione). Il programma non cerca la sponsorizzazione di aziende farmaceutiche. Gli istituti partecipanti hanno investito nel programma diverse centinaia di migliaia di franchi. I costi di sviluppo sono elevati nei primi anni, anche perché coprono le misure di perfezionamento per gli specialisti, ma diminuiscono nel corso degli anni.

Secondo calcoli interni, la Lega polmonare svizzera stima i costi del programma a ben 2000 franchi per paziente⁷¹. Queste spese si contrappongono ai costi elevati di un ricovero dovuto a un'esacerbazione della BPCO⁷², la cui frequenza può essere ridotta, com'è stato dimostrato, attraverso un'efficace promozione dell'autogestione.

Nel Vallese i partecipanti versano 50 franchi per il materiale del corso, mentre a Zurigo finora lo ricevono gratuitamente.

⁷¹ Dati di M. Guler (e-mail del 20.6.2017). Sulla base di calcoli con le cifre attualmente disponibili; i costi effettivi devono essere rilevati nel corso dell'attuazione. Nel programma vallesano i costi totali avevano entità analoga (prospetto interno Prof.P.O. Bridevaux).

⁷² Degenerazione/peggioramento critico della condizione

Valutazione/dati scientifici

Diversi studi nazionali e internazionali hanno mostrato che questo intervento di autogestione della BPCO (Living Well With COPD e follow-up per 12 o 24 mesi) porta a una riduzione significativa del numero e della durata dei ricoveri ospedalieri nuovi e ripetuti (9)⁷³, oltre a far diminuire il numero di prese in carico d'urgenza e visite dal medico di famiglia non previste (2, 3, 4, 5, 6). Inoltre la promozione dell'autogestione con questo approccio, che va oltre la semplice trasmissione di conoscenze e si concretizza in un vero e proprio coaching per la salute, porta a un significativo miglioramento della qualità di vita delle persone affette da BPCO (1, 2, 5, 6, 9, 10). Nell'interpretazione del proprio studio, Fan et al. (8) sottolineano l'importanza di svolgere in maniera strutturata il training all'autogestione, di coinvolgere trainer altamente professionali in possesso delle competenze necessarie e di assistere da vicino e in modo integrato i pazienti. *Ulteriori indicazioni sui dati scientifici disponibili a livello internazionale sono reperibili al link nella nota a piè di pagina⁷⁴.*

Risultati della valutazione dei programmi a Zurigo e nel Vallese

Zurigo: la valutazione dell'efficacia del programma è già disponibile. I risultati sono stati pubblicati con il titolo «Effects of the “living well with COPD” intervention in primary care: A comparative study», Steurer-Stey C. et al. (accepted for publication Eur. Respir. Journal 2017) (6).

Numero di partecipanti finora raggiunti: circa 200, con un tasso di abbandono di circa il 10 per cento per diversi motivi.

Vallese: la valutazione concomitante finora condotta nel Vallese si è concentrata su processo, accettazione e fattibilità. Ora seguiranno le valutazioni dell'efficacia, i cui risultati saranno pubblicati nel Swiss Medical Weekly (stato novembre 2017: submitted for publication).

Numero di partecipanti finora raggiunti: 135; bassissimi tassi di abbandono. I pazienti che non concludono il programma generalmente non desiderano partecipare alla valutazione (dopo 12 mesi) o nutrono sensi di colpa per non aver raggiunto gli obiettivi prefissati (p. es. smettere di fumare).

Utilizzo: età media: 66 anni; oltre la metà (66 %) dei partecipanti al programma vallesano sono uomini; i partecipanti appartengono a tutti i livelli d'istruzione; per il 10 per cento circa sono familiari, con una tendenza al rialzo.

Esperienze di apprendimento

- Il successo del programma risiede nella combinazione di diversi approcci ed elementi. Sono particolarmente apprezzati lo scambio tra pari nel gruppo e il coaching telefonico.
- Il reclutamento risulta più facile attraverso pneumologi, fisioterapisti, programmi di riabilitazione e farmacie che attraverso i medici di famiglia; buona collaborazione con i farmacisti (Vallese); a Zurigo dopo difficoltà iniziali analoghe sono in aumento anche gli invii da parte dei medici di famiglia.
- La promozione dell'autogestione è un elemento centrale dell'approccio di assistenza, ma per raggiungere l'obiettivo non può rimanere sola e isolata, bensì andrebbe inclusa in un contesto più ampio (altri elementi del concetto del CCM).
- La continuità a livello dei responsabili del coordinamento crea fiducia e rappresenta un fattore di successo centrale.
- I professionisti della salute devono prima abituarsi ai pazienti esperti.

⁷³ I riferimenti alle fonti citate sono riportati separatamente nella bibliografia (allegato III/B)

⁷⁴ <http://www.livingwellwithcopd.com/en/publications.html>

- Il programma deve fare i conti con diverse sfide del sistema sanitario svizzero (re-dazione di rapporti onerosa; difficoltà nell'incentivare i medici di base a partecipare; difficoltà di reclutamento dei partecipanti).
- Se il training all'autogestione non si basa su standard qualitativi elevati, in determinate circostanze si possono avere anche effetti negativi sui risultati.
- I fisioterapisti possono fatturare le proprie prestazioni (prescrizione medica). Per il coaching qualificato e il sostegno all'autogestione (medici ed eventualmente altri gruppi professionali) servirebbe una posizione TARMED separata. Per creare incentivi adeguati, tuttavia, dovrebbero essere rimborsate soltanto le offerte che, a livello di contenuti e svolgimento, soddisfano i criteri di qualità ed efficacia.
- La creazione di un tale programma necessita di grande costanza e di misure di formazione ripetute per i diversi gruppi di specialisti partecipanti.

Link, altre informazioni e contatti

Programma Zurigo:

Kaba Dalla Lana (coordinatrice); kaba@dallalana.ch; Prof. Claudia Steurer-Stey (direttrice del programma); claudia.steurer-stey@uzh.ch; claudia.steurer@medix.ch

Descrizione del programma e filmato (*Zurigo*), *vedi nota a piè di pagina*⁷⁵

Programma Vallese:

Karin Lörvall (coordinatrice); karin.loervall@psvalais.ch; 027 329 04 29; Prof. Pierre-Olivier Bridevaux (direttore del programma); pierre-olivier.bridevaux@hopitalvs.ch

Volantini, descrizioni del programma (*Vallese*): *vedi nota a piè di pagina*⁷⁶

Nota bene: per entrambi i programmi esistono rappresentazioni grafiche dei processi, ottenibili contattando i relativi referenti.

Legga polmonare svizzera:

Mathias Guler (responsabile di progetto); m.guler@lung.ch; 031 378 20 56

Descrizione del programma e opuscolo informativo per specialisti: *vedi nota a piè di pagina*⁷⁷

⁷⁵ <https://medix-gruppenpraxis.ch/informationen/besser-leben-mit-copd/>

⁷⁶ http://www.hopitalduvalais.ch/fileadmin/files/disciplines/pneumologie/2016_Flyer_Rouge_HVS_KL.pdf;
<https://www.liguepulmonaire.ch/fr/ligue-pulmonaire-valaisanne/actualites/actualites/actualites-detail/news/mieux-vivre-avec-une-bpco-en-valais-depuis-2013-prochaines-dates.html>

⁷⁷ www.lungenliga.ch/copdcoaching

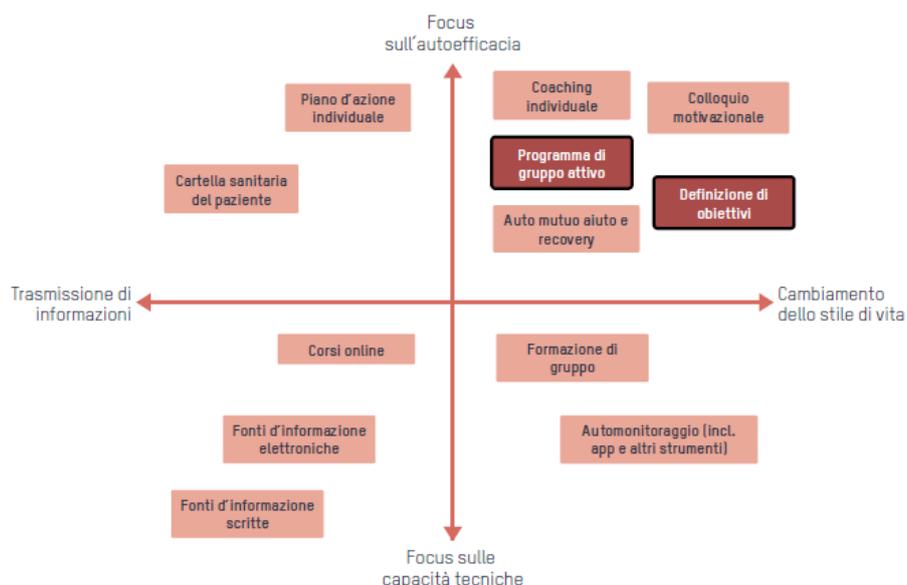
B. Offerte di promozione dell'autogestione trasversali alle malattie

Sulla base dell'esempio di «EVIVO»

Coautori: J. Haslbeck, B. Umiker

Paese/regione
Svizzera tedesca e romanda e contesto internazionale
Situazione iniziale e obiettivi
<p>Nato da progetti di ricerca dell'Università di Stanford e della HMO Kaiser Permanente (USA); programma di formazione inizialmente specifico per l'artrite, poi a vocazione trasversale, con libro di testo e corso di gruppo gestito e condotto come Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) da «pari» a loro volta colpiti. Approccio fondato sulla teoria dell'apprendimento socio-cognitivo di Albert Bandura (fra cui l'apprendimento osservativo) e sulle sfide per la gestione di malattie croniche identificate da Corbin/Strauss (1985; 2004) (v. anche Taylor et al. 2014). Gli effetti del CDSMP sul cambiamento del comportamento, sul ricorso all'assistenza e sull'autoefficacia percepita sono stati comprovati in diversi studi (Brady et al. 2014; Lorig et al. 2001; Ory et al. 2014), riscuotendo interesse a livello internazionale e portando all'attuazione del modello per esempio nel Regno Unito come «Expert Patient Programme» (dal 2002) (Kennedy et al. 2007). Nel frattempo l'approccio è stato ripreso da diversi fornitori nei programmi di autogestione. In Danimarca è stato inoltre introdotto a livello comunale dal 2003, affermandosi oggi come componente fissa delle attività di prevenzione e promozione della salute (Holm Faber 2015). Il Paese scandinavo è l'esempio a cui ci si è ispirati per l'introduzione di questo approccio in Svizzera. Dal 2010 la Fondazione Careum Zurigo ha promosso prima l'adattamento al contesto nazionale e in seguito la fase pilota come Evivo «Gesund und aktiv leben». Tra il 2012 e il 2014 in parallelo al progetto è stato condotto uno studio concomitante (n= 278 partecipanti in 35 corsi) che ha dimostrato la fattibilità e l'attuabilità del modello CDSMP in Svizzera (Haslbeck et al. 2015). Nel 2014 è stata fondata l'associazione trinazionale «Evivo Netzwerk», che oggi conta 19 organizzazioni aderenti, le quali propongono il corso in diversi contesti del sistema socio-sanitario.</p>
Obiettivi
Promuovere/migliorare:
<ul style="list-style-type: none">• l'autoefficacia• la gestione dei sintomi• il benessere• la qualità di vita• il ricorso all'assistenza• l'aderenza alla terapia• un'alimentazione consapevole e una sufficiente attività fisica
Inizio: 2010/11 (fase di adattamento), 2012-2014 (fase pilota), dal 2015 attuazione a opera dei membri dell'associazione

Approccio e contenuto



Fonte: de Silva 2011, integrato dall'autrice / Traduzione in tedesco ispirata a Haslbeck e Klein (2014)

Gruppo target:

qualsiasi malattia (fisica o mentale), anche multimorbilità; pazienti e familiari; tutte le fasce d'età > 18 anni.

Descrizione dell'offerta:

- corso di 6 settimane per 8-12 persone circa
- una lezione a settimana di 2,5 ore circa
- trasversale alle malattie, strutturata
- Gruppo target: pazienti, familiari, ...
- conduzione del corso = le stesse persone affette da malattie croniche (pari)
- formazione di 4 giorni per la conduzione dei corsi
- manuale del corso standardizzato
- componenti: scambio di esperienze, piano d'azione, brevi presentazioni, brainstorming, soluzione di problemi
- libro di testo del corso

Organizzazione/promotori/responsabili/contributori

Promotori e responsabili

Associazione trinazionale di pubblica utilità «Evivo Netzwerk» con 19 membri e consiglio direttivo di 5 persone⁷⁸ (stato luglio 2017).

Organizzazione del progetto, contributori e partner

Le attività dell'associazione in Svizzera sono coordinate dalla segreteria della rete; l'offerta dei corsi è attuata e coordinata al momento dai membri dell'associazione; la formazione per la conduzione dei corsi e la valutazione dell'offerta competono alla segreteria.

⁷⁸ <https://www.evivo.ch/web/evivo/mitglieder>

Finanziamento/fondi

Attività al momento finanziate esclusivamente dai membri dell'associazione e da un contributo significativo della Fondazione Careum (stato luglio 2017); nel 2014/2015 finanziamento iniziale da parte dell'Ufficio federale della sanità pubblica pari a 20 000 franchi per sostenere il roll-out di Evivo nella Svizzera romanda.

Bilancio 2016: entrate 210 253 franchi; uscite 213 096 franchi; risultato: -2800 franchi

Valutazione

Numero di partecipanti/persone raggiunte: dal 2012 al 2016 in Svizzera, Austria e Germania (Germania dal 2015): complessivamente 1230 persone in 121 corsi, di cui in totale 444 persone in Svizzera dal 2012.

Valutazione: sono state valutate l'introduzione e la fase pilota del CDSMP e di Evivo in Svizzera (2012-2014) mediante pre/post-rilevazione (convenience sample) su un totale di 278 partecipanti. Risultato: Evivo è attuabile in Svizzera come programma di autogestione per malattie croniche basato sull'interazione tra pari, riscuote elevato gradimento fra i partecipanti e si possono supporre tendenze analoghe riguardo agli effetti dell'approccio Stanford per la Svizzera così come elencati nella letteratura internazionale. Sono necessari ulteriori analisi e studi di efficacia. Il riscontro positivo dei partecipanti in merito al programma del corso è stato dimostrato anche negli anni successivi dalla valutazione dei corsi da parte dell'associazione «Evivo Netzwerk». I risultati della valutazione sono stati pubblicati: Haslbeck, J. (2016 a,b); Haslbeck J. et al. (2015); Zanoni S. et al. (2017). La valutazione continua è consultabile sul sito dell'associazione Evivo (www.evivo.ch). Le fonti dei riferimenti bibliografici sono indicate nell'allegato III/C.

Esperienze di apprendimento

I corsi Evivo:

- sono apprezzati dai partecipanti
- sono attuabili anche fra i migranti (Zanoni et al. 2016, 2017)
- necessitano di un'interazione più stretta con il sistema di assistenza sanitaria (procedure cliniche, assistenza primaria ecc.) per reclutare più partecipanti
- hanno urgente bisogno di possibilità di finanziamento consolidate nel sistema
- dovrebbero migliorare la raggiungibilità dei gruppi vulnerabili
- Evivo = promozione delle competenze per la salute per le malattie croniche

Link, altre informazioni e contatti

Link e altre informazioni su Evivo: vedi nota a piè di pagina⁷⁹

Contatti: Bruno Umiker, associazione Evivo Netzwerk, c/o Careum Weiterbildung, Aarau, bruno.umiker@evivo.ch

⁷⁹ <https://www.evivo.ch/>; <http://blog.careum.ch/> > nelle sezioni «Gesundheitskompetenz» e «Selbstmanagementförderung»

C. Offerte di promozione dell'autogestione per persone affette da malattie mentali

Sulla base dell'esempio di «Recovery – Wege Entdecken»

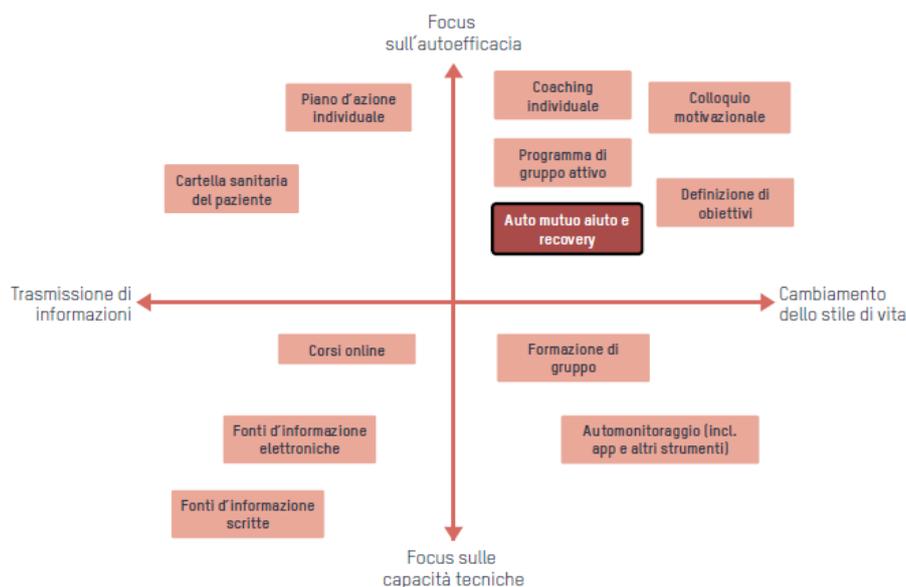
Coautori: U. Bening, A. Dauru

Paese/regione
<ul style="list-style-type: none">• Paesi dell'Unione europea• Svizzera: Svizzera tedesca e Ticino (in corso il primo svolgimento nel Cantone di Zurigo, estensione prevista ad altri Cantoni della Svizzera tedesca e al Ticino)
Situazione iniziale e obiettivi
<p>I malati mentali gravi possono guarire: una scoperta che negli ultimi 20 anni ha causato grande fermento nel campo psichiatrico. Soprattutto per le persone interessate si schiude una speranza finora inattesa che infonde loro il coraggio di confrontarsi con la propria malattia. Il sostegno alla stabilizzazione duratura del processo di guarigione individuale è prezioso e opportuno. L'esperienza del trauma mentale si trasforma da elemento di esclusione in elemento di appartenenza, contribuendo significativamente alla liberazione da tabù e stigmatizzazioni. Diviene chiaro che le persone necessitano di sostegno e di incoraggiamento per il proprio percorso di recovery e sono in grado di avvalersene.</p> <p>L'offerta sotto descritta si basa sui corsi EX-IN (Experienced Involvement) ed è stata sviluppata ispirandosi a un curriculum elaborato nel quadro del programma di sostegno dell'UE Leonardo da Vinci 2005-2007⁸⁰. Il progetto pilota è stato attuato in sei Paesi europei. L'approccio sarebbe consolidato più in Germania che in Svizzera. Il curriculum europeo è stato adattato al contesto elvetico, basandosi anche su esperienze pregresse maturate in diversi progetti precedenti di Pro Mente Sana, al fine di creare un'offerta a bassa soglia. Pro Mente Sana ha realizzato un DVD sulla recovery⁸¹ che ritrae otto persone e i loro percorsi di guarigione.</p>
Obiettivi
<p>L'offerta mira a sostenere le persone nel consolidare le fondamenta per la propria recovery, vale a dire rafforzare la fiducia nelle proprie capacità, sviluppare l'autoefficacia e l'autoconsapevolezza e allenare l'agilità emotiva. In questo modo si crea un fondamento solido che funge da base per lo sviluppo di percorsi di guarigione, passando dal sapere individuale al sapere collettivo.</p>
Inizio
<p>Prime esperienze pilota nel 2016, inizio dell'offerta nel gennaio 2017 (fino ad aprile nella prima fase sono stati svolti i moduli 1-4). La prima fase si è conclusa nel giugno 2017. Oltre al roll-out in altri Cantoni è prevista anche un'esecuzione indipendente dagli istituti.</p>

⁸⁰ <http://www.ex-in.info/virthos.php?169>

⁸¹ <https://www.promentesana.ch/de/angebote/shop/detail/produktdetail/audiovisuelle-medien/recovery-wie-die-seele-gesundet.html>

Approccio e contenuto



Fonte: de Silva 2011, integrato dall'autrice / Traduzione in tedesco ispirata a Haslbeck e Klein (2014)

Gruppo target

Persone di qualsiasi età affette da patologie mentali cronicizzate (autismo escluso). Numerosi partecipanti sono beneficiari dell'AI e usufruiscono di strutture socio-psichiatriche e offerte di sostegno.

Descrizione dell'offerta

Auto aiuto guidato da pari/programma di gruppo attivo con forte accento sull'autoefficacia e sul cambiamento del comportamento; «sapere specialistico per esperienza».

Relazioni introduttive, discussioni, resoconti di esperienze, giochi di ruolo, esercitazioni, lavoro in piccoli gruppi, sequenze di filmati, lavoro con diversi media, studio individuale, gruppi di apprendimento.

Questi metodi vengono applicati nel quadro dei sei moduli:

- MODULO 1: «FÖRDERUNG VON GESUNDHEIT UND WOHLBEFINDEN»
- MODULO 2: «VERSTÄNDNISGRUNDLAGEN: ZUGANG – VERSTÄNDNIS – WANDLUNG»
- MODULO 3: «EMPOWERMENT – ERFAHRUNG – TEILHABE»
- MODULO 4: «SELBSTERFORSCHUNG»
- MODULO 5: «RECOVERY – WEG ZUR GESUNDUNG»
- MODULO 6: «SELBSTWIRKSAMKEIT – VERTRAUEN – SELBSTBEWUSSTSEIN»

Il reclutamento dei partecipanti avviene mediante eventi informativi negli istituti; agli interessati viene proposta una giornata per conoscere il gruppo. Per sei mesi il gruppo (di circa 20 partecipanti) lavora insieme, moderato/guidato da due specialisti qualificati con esperienze personali di malattia mentale; i moduli durano due giorni e si svolgono in settimana a cadenza mensile; nel frattempo i partecipanti s'incontrano per approfondimenti in piccoli gruppi. Alla fine vengono incoraggiati a portare avanti gli incontri di gruppo auto-organizzandosi, con il sostegno del loro istituto.

Finora non sono stati coinvolti come docenti «esperti» esterni, quali medici o altri. È tuttavia previsto di aprire qualche mezza giornata alla partecipazione di specialisti, nel quadro di attività di perfezionamento.

Organizzazione/promotori/responsabili/contributori

La **promotrice** dell'offerta è la fondazione Pro Mente Sana; responsabile specialistico recovery: Uwe Bening.

I corsi sono svolti in cooperazione con istituti socio-psichiatrici, fondazioni e associazioni. Le prime edizioni si svolgono in loco negli istituti; in futuro si prevede anche un'edizione indipendente in cui ci si interfaccia direttamente coi partecipanti.

Finanziamento/fondi

UFAS, contributi degli istituti partner (locali e contributi di 1200 fr. per partecipante) e prestazione propria di 300 franchi per partecipante. Costi integrali: circa 5000 franchi per partecipante, la spesa dovrebbe diminuire nelle prossime edizioni.

Per le future edizioni indipendenti dagli istituti si prevede che i partecipanti si facciano personalmente carico dell'intera quota o che la partecipazione sia sovvenzionata da fondazioni, dall'AI ecc. Se necessario Pro Mente Sana può offrire aiuto per la presentazione della domanda.

Valutazione

Numero di partecipanti/persone raggiunte: finora 20 nella prima fase

Valutazione: valutazione concomitante da parte di Careum; trattandosi di un programma appena avviato, non vi sono ancora risultati disponibili. Alla luce dei riscontri molto positivi finora ricevuti si è tuttavia deciso che l'offerta verrà portata avanti in una forma leggermente modificata per tenere conto delle esigenze dei partecipanti.

Esperienze di apprendimento

Riscontri finora positivi dei partecipanti. Obiettivi a breve termine raggiunti.

Link, altre informazioni e contatti

Link ad altre informazioni *vedi nota a piè di pagina*⁸²

Contatti: Uwe Bening, psicologo dipl., responsabile specialistico recovery u.bening@promentesana.ch 044 446 55 15

⁸² <https://www.promentesana.ch/de/angebote/recovery-und-peer.html>

D. Offerte di promozione dell'autogestione per persone affette da dipendenze

Sulla base dell'esempio di «**Stop-dependance.ch**»

Coautori: J-F. Etter; S. Steinle

Paese/regione

Svizzera, in tutto il territorio nazionale attraverso Internet. Stop-tabacco.ch esiste in 6 lingue (FR, DE, IT, EN, ES, PT); le altre offerte per ora sono disponibili solo in francese.

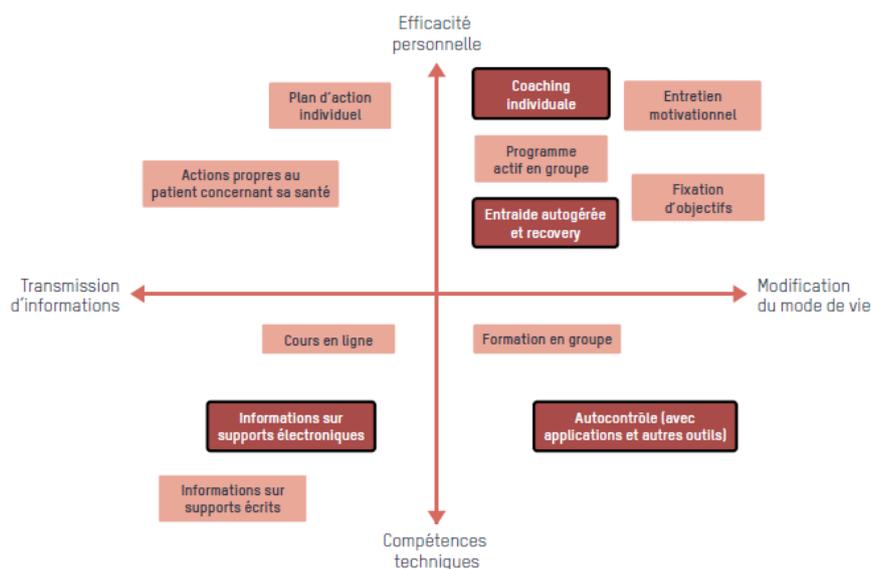
Situazione iniziale e obiettivi

Circa 20 anni fa è stata sviluppata un'offerta basata su Internet per smettere di fumare, inizialmente solo per utenti di lingua francese: Stop-tabac.ch. In seguito sono sorte iniziative analoghe per altri problemi di dipendenza: Stop-alcool.ch e Stop-cannabis.ch. Queste tre offerte si basano su dati scientifici che comprendono anche studi propri della facoltà di medicina dell'Università di Ginevra (v. *sezione Valutazione*). Sono state sviluppate come modello proprio, ispirandosi ad altri modelli e adattandoli alle esigenze locali. Sono costantemente adeguate sulla base dei risultati della valutazione e dei sondaggi tra gli utenti.

Obiettivi: i consumatori delle tre sostanze ricevono sostegno per ridurre o abbandonare il consumo.

Inizio: Stop-tabacco.ch: 1997, Stop-alcool.ch e Stop-cannabis.ch: 2006

Approccio e contenuto



Source: de Silva 2011, complété par l'auteur / traduction allemande se base sur Haslbeck & Klein (2014)

Gruppo target

Consumatori delle tre sostanze con sufficienti competenze nella lettura e nell'uso di Internet; le offerte si rivolgono principalmente ai consumatori, ma anche i familiari possono trovarvi informazioni di loro interesse.

Descrizione dell'offerta

Vengono messe gratuitamente a disposizione di tutti gli utenti interessati (in Svizzera e all'estero) pagine Internet interattive e app per smartphone (iOS e Android) sui diversi am-

biti tematici. L'accesso avviene perlopiù mediante una ricerca su Google (20 %) oppure attraverso altre pagine Internet contenenti link alle offerte (p. es. Vivere senza tabacco⁸³ o SafeZone.ch⁸⁴), mediante brochure distribuite in grandi quantità attraverso il sistema di assistenza oppure tramite i pari. I contenuti spaziano da aspetti riguardanti i comportamenti a rischio, i meccanismi di dipendenza, i farmaci per smettere di fumare, le sigarette elettroniche, i consigli per smettere o evitare una ricaduta. Le informazioni sono divulgate mediante pagine di testo, filmati, brochure, forum di discussione, blog, chat, libro degli ospiti e «testimonial». Gli animati forum di discussione sono moderati da volontari con una formazione specifica e supervisionati da psicologi. Gli utenti necessitano di supporto soprattutto all'inizio della consulenza. È stato recentemente introdotto anche un programma di coaching⁸⁵ online ispirato ai principi del colloquio motivazionale. Dopo aver risposto a un questionario, i partecipanti ricevono un riepilogo individuale (prodotto automaticamente dal computer), una pagina Internet personale e un accompagnamento individuale tramite e-mail per diversi mesi. I messaggi generati automaticamente vengono «personalizzati» in base alle esigenze con i dati indicati nel questionario. Il coach dà informazioni, rafforza la motivazione, dispensa consigli ed effettua un follow-up. Il programma si rivolge a persone con diversi gradi di motivazione, sia a ex fumatori sia a consumatori attuali e mira a rafforzare le competenze di autogestione degli utenti.

Organizzazione/promotori/responsabili/contributori

Promotori e responsabili

Faculté de Médecine/ Institut de Médecine Sociale et Préventive/ Institut de Santé Globale dell'Università di Ginevra/ Responsabile: Prof. Jean-François Etter

Organizzazione e organizzazioni partner/contributori

Complessivamente le risorse di personale retribuito disponibili, pari a un posto al 100 per cento, si occupano dello sviluppo e del mantenimento delle tre offerte. Le prestazioni informatiche sono fornite da aziende private esterne, in quanto i collaboratori interni non sono sufficienti a coprire il fabbisogno. Il funzionamento della piattaforma dipende molto dal volontariato. In particolare mancano le risorse per curare la cooperazione istituzionale.

Le offerte Stop-alcool.ch e Stop-cannabis.ch sono state sviluppate in stretta collaborazione con la clinica psichiatrica (service d'addictologie des hôpitaux universitaires de Genève).

Vi sono inoltre partenariati ben rodati con numerose organizzazioni, istituzioni e piattaforme quali per esempio Dipendenze Svizzera, la Lega svizzera contro il cancro o Safe-Zone.

Finanziamento, fondi

Stop-dependance è finanziato da svariate fonti⁸⁶. Da anni riceve il sostegno, d'importo variabile, del Cantone di Ginevra (Département cantonal genevois de l'Emploi, des Affaires Sociales et de la Santé). Da diversi anni, inoltre, beneficia di un contributo annuo di circa 200 000 franchi proveniente dal fondo della Confederazione per la prevenzione del tabagismo. Non sono ancora state definite le modalità di proseguimento del finanziamento ora che si concluderanno i programmi nazionali. Le offerte non ricevono alcuna sponsorizzazione da parte dell'economia privata.

⁸³ <http://vivre-sans-tabac.ch/>

⁸⁴ <https://www.safezone.ch/consulenza.html>

⁸⁵ <http://www.stoptabac.ch/fr/Coach/login.html>

⁸⁶ <https://www.stop-tabacco.ch/it/chi-siamo-2>

Valutazione

Tra il 1998 e il 1999 è stato condotto uno studio randomizzato controllato. Nel 2012 è stato avviato uno studio randomizzato controllato a due gruppi. Non sono ancora stati effettuati studi propri sul rapporto costi/benefici dell'intervento. Le offerte sono sottoposte a valutazioni periodiche, i cui risultati sono pubblicati in diversi studi. È emerso che le offerte sono utilizzate soprattutto da persone di mezza età, con una componente femminile superiore alla media. Molti degli utenti sono professionalmente attivi e mediamente hanno un livello d'istruzione leggermente superiore alla media. Numerosi quelli con problemi di dipendenza gravi. Il programma dispone degli indirizzi e-mail degli utenti e interagisce costantemente con loro, anche ai fini della valutazione da parte dell'utenza.

Numero di partecipanti/persone raggiunte:

Pagina Internet Stop-tabacco.ch: 185 000 visitatori al mese; dal lancio più di 5 milioni di persone hanno visitato la pagina Internet.

Pagina Internet Stop-alcool.ch: 44 000 visitatori al mese

Pagina Internet Stop-cannabis.ch: 72 000 visitatori al mese

Risultati di efficacia selezionati evidenziano tra l'altro un effetto significativo sul comportamento di astinenza e sul rafforzamento della motivazione negli indecisi. «... *Nel gruppo di intervento l'astinenza è stata di 2,6 volte maggiore rispetto al gruppo di controllo (5,8 % anziché 2,2 %, $P < 0,001$). ...Il programma si è dimostrato efficace nell'aumentare il tasso di abbandono del fumo. Essendo in grado di raggiungere un gran numero di fumatori, può contribuire sostanzialmente alla prevenzione delle malattie a livello della popolazione (trad.).*»⁸⁷ In diversi studi l'efficacia dell'offerta supplementare di coaching viene valutata come inconsistente per quanto riguarda l'astinenza, ma ha una chiara ripercussione sulle competenze di autogestione (autoefficacia e motivazione)⁸⁸.

Esperienze di apprendimento

- Raramente si riesce a cambiare da soli un comportamento di dipendenza, molto più spesso serve un contesto sociale. La rete di contatti sociali degli interessati svolge un ruolo centrale, e questo sia in senso positivo sia anche in senso potenzialmente negativo (rafforzamento della dipendenza).
- Le offerte basate su Internet hanno una bassa soglia di accesso, anche perché sono gratuite e facilmente adattabili. Pertanto raggiungono anche persone appartenenti a gruppi socio-economici vulnerabili (Mavrot et al, 2016, v. nota a piè di pagina).
- Queste offerte di promozione dell'autogestione rappresentano per le persone colpite un prezioso supporto tra una visita medica e l'altra. Dovrebbero essere maggiormente raccomandate dal medico curante come parte integrante del trattamento. Alla fine serve un'interfaccia concreta tra mondo reale e mondo virtuale.

Link, altre informazioni e contatti

Link alle pagine Internet di Stop-dependance.ch, vedi nota a piè di pagina⁸⁹

Contatti: Prof. Jean-François Etter, Faculté de Médecine de Genève, jean-francois.etter@unige.ch

⁸⁷ Etter jf, Perneger tv. Effectiveness of a computer-tailored smoking cessation program: a randomized trial. Arch Intern Med. 26 nov. 2001;161(21):2596-601.

⁸⁸ Mavrot c, Stucki i, Sager f, Etter jf. Efficacy of an internet-based, individually tailored smoking cessation program: a randomized trial. J Telemed Telecare. 30 giu. 2016. Pii: 1357633x16655476. [epub ahead of print]

⁸⁹ <http://www.stop-dependance.ch/>; <https://www.stop-tabacco.ch/it/>; <https://www.stop-alcool.ch/>; <https://www.stop-cannabis.ch/>

E. Offerte di promozione dell'autogestione per familiari

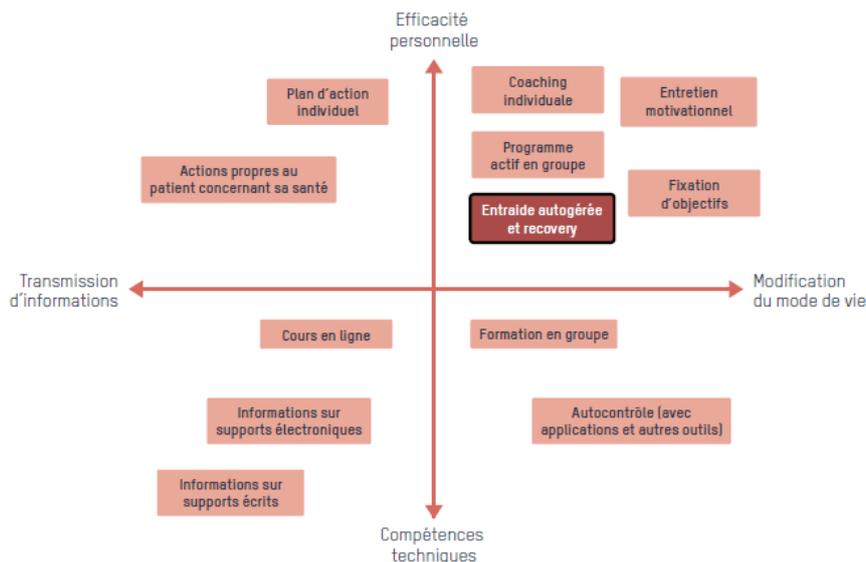
Sulla base delle offerte di «**Auto mutuo aiuto**⁹⁰»

Coautrice: S. Wyss

Paese/regione
Tutta la Svizzera, regionale
Situazione iniziale e obiettivi
<p>La Fondazione «Auto-Aiuto Svizzera» riunisce, in qualità di centro di servizio e coordinamento nazionale, le attività di 20 centri di contatto regionali e cantonali. In tutta la Svizzera esistono oggi circa 2500 gruppi di autoaiuto con un totale di 43 000 partecipanti circa. Di questi gruppi, circa 1700 si rivolgono unicamente alle persone colpite, 500 soltanto ai familiari e i restanti 360 accolgono membri provenienti da entrambi i gruppi target. Un quarto circa di tutti i gruppi di autoaiuto si rivolge quindi a familiari di persone affette da malattie croniche di tutti i tipi. I gruppi di terapia non rientrano nel concetto di auto mutuo aiuto.</p>
Obiettivi dei gruppi di autoaiuto per familiari:
<ul style="list-style-type: none">• scambiare esperienze e informazioni• considerare gli aspetti psicosociali di una patologia; creare uno spazio per le difficoltà psicologiche dei familiari; prevenire il sovraccarico («profilassi del burn-out»)• eliminare i tabù su determinati temi• trovare soluzioni per uscire dall'isolamento• promuovere la mobilità delle persone• rafforzare la fiducia• organizzare la quotidianità• favorire l'empowerment reciproco, promuovere l'autonomia, l'autodeterminazione e l'autocambiamento delle persone colpite, come completamento all'approccio di autogestione tradizionale.
Inizio: da quando la Fondazione è stata istituita 17 anni fa, il numero di gruppi di autoaiuto, sia per le persone colpite, sia per i familiari, è aumentato notevolmente.

⁹⁰ L'«auto mutuo aiuto» comprende gruppi di autoaiuto (talvolta con accompagnamento occasionale), il sostegno dei pari, l'autoaiuto basato su Internet e le relative organizzazioni e associazioni. L'autoaiuto individuale e i gruppi di autoaiuto guidati da specialisti non rientrano nella categoria di «auto mutuo aiuto». (Fonte: rappresentazione schematica «Autoaiuto» di Auto-Aiuto Svizzera, Wyss 2017)

Approccio e contenuto



Source: de Silva 2011, complété par l'auteur / traduction allemande se base sur Haselbeck & Klein (2014)

Gruppi target

I gruppi di autoaiuto per familiari sono rivolti a persone di qualsiasi fascia d'età, a genitori di figli e figli di genitori affetti da una malattia cronica, nonché a partner e altri familiari. Ciascun gruppo è dedicato a una tematica specifica. Esistono gruppi per familiari di persone che soffrono di una patologia specifica, gruppi per superstiti di persone decedute per una malattia, gruppi per familiari di persone con problemi psichici, somatici o di dipendenza e gruppi trasversali alle malattie, perché nella realtà delle persone colpite la multimorbilità rappresenta un fenomeno in crescita.

Descrizione dell'offerta

Le persone interessate possono accedere all'offerta attraverso i centri di contatto regionali e le loro piattaforme di accoglienza, attraverso le leghe per la salute o gli specialisti del sistema di assistenza sanitaria. I gruppi nascono soltanto se vi è un numero sufficiente di partecipanti interessati che prendono l'iniziativa; non vengono create esigenze.

I familiari s'incontrano regolarmente per lo scambio all'interno di un gruppo di autoaiuto, che di solito è autorganizzato. Lo scambio avviene su molti temi diversi e spesso riguarda aspetti sociali, oltre a quelli sanitari.

I gruppi ricevono supporto qualificato dai centri di contatto, i cui collaboratori hanno il compito di preparare il terreno per la costituzione e l'accompagnamento di gruppi di autoaiuto, connettendo tra loro i partecipanti interessati. Il primo contatto avviene sempre attraverso il centro. Le questioni riguardanti l'adesione o l'istituzione di gruppi di autoaiuto vengono chiarite con gli interessati. Collaboratori qualificati suddividono i partecipanti interessati e si assicurano che nei gruppi non vengano accolte persone che necessiterebbero di altro sostegno (p. es. di tipo medico acuto). Ai primi tre incontri di ciascun nuovo gruppo partecipa un collaboratore del centro. La consulenza è incentrata sulle risorse e mira a sostenere le aspirazioni di autoaiuto della persona in cerca di consigli; in questo ambito rientra anche l'informazione sulle opportunità e i limiti dei gruppi di autoaiuto. I centri sono responsabili della garanzia della qualità.

Come novità verrà incentivato anche l'autoaiuto online (in collaborazione con [Safe-Zone.ch](#)). Queste offerte intendono semplificare l'accesso all'autoaiuto anche per i familiari curanti. I primi progetti pilota di queste «chat di autoaiuto» sono in corso dal giugno 2017.

Utilizzo (*dati non specifici per i familiari*): stando alle ultime proiezioni, in Svizzera attualmente partecipano ai gruppi di autoaiuto circa 43 000 persone. Le offerte sono utilizzate per il 70 per cento circa da donne di mezza età. I membri appartengono piuttosto a gruppi con condizioni socio-economiche superiori alla media.

Organizzazione/promotori/responsabili/contributori

Auto-Aiuto Svizzera, in qualità di centro di servizio e coordinamento, è responsabile fra l'altro della garanzia della qualità, della costituzione di centri di contatto nei Cantoni che ne sono sprovvisti, dell'ulteriore sviluppo dell'autoaiuto in Svizzera, dell'interconnessione nazionale e internazionale, della cura dei rapporti tra Confederazione, Cantone e Auto-Aiuto, dell'avvio di nuovi progetti e della ricerca. I **centri di contatto regionali** garantiscono la promozione trasversale – vale a dire per tutte le tematiche concernenti la salute e i problemi sociali – e la messa in rete dei gruppi di auto-aiuto nelle loro rispettive regioni o cantoni. Essi hanno una visione globale di tutti i gruppi di autoaiuto esistenti o in fase di creazione e funzionano da piattaforma d'accoglienza, d'informazione e di consulenza.

Vi sono **intensi rapporti di cooperazione** con numerosi partner istituzionali a tutti i livelli (p. es. cliniche psichiatriche, centri di consulenza sociale, leghe ecc.). Al momento si sta cercando di intensificare la collaborazione con gli ospedali creando un marchio per gli ospedali che promuovono l'autoaiuto. Inoltre è stato istituito il gruppo di lavoro «Nationale Partnerschaften Gemeinschaftliche Selbsthilfe».

Finanziamento, fondi

La partecipazione a un gruppo di autoaiuto è gratuita per gli utenti. La promozione dell'auto mutuo aiuto è finanziata in gran parte da Cantoni e Comuni. Dato che numerosi gruppi di autoaiuto si occupano di temi di pertinenza dell'AI, il centro di servizio e coordinamento Auto-Aiuto Svizzera è sostenuto da un contributo dell'Ufficio federale delle assicurazioni sociali. I centri di contatto regionali sono legati ad Auto-Aiuto Svizzera da un sottomandato di prestazioni. Sia il centro di servizio e coordinamento nazionale sia i centri di contatto regionali dipendono inoltre da fondi di terzi provenienti da donazioni private e contributi legati a progetti.

Valutazione

Il recente studio «Grenzen und Nutzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe», condotto dall'Università di Losanna e dalla Hochschule für soziale Arbeit di Lucerna su incarico di Auto-Aiuto Svizzera, è stato pubblicato nell'agosto 2017⁹¹. Esso evidenzia i seguenti benefici dell'auto mutuo aiuto per i partecipanti (*non specifici per i familiari*):

- la partecipazione a un gruppo fa sentire meglio i partecipanti e consente loro di affrontare meglio le esigenze personali;
- possono trovare soluzioni pratiche;
- nutrono meno sensi di colpa;
- non si sentono abbandonati a loro stessi in una situazione difficile;
- si instaurano nuovi rapporti fra i membri del gruppo;
- un buon rapporto con gli specialisti incoraggia i partecipanti a chiedere chiarimenti mirati

⁹¹ I risultati dello studio possono essere ordinati presso Auto-Aiuto Svizzera.

Esperienze di apprendimento

- Spesso i familiari entrano in un gruppo di autoaiuto più tardi rispetto ai diretti interessati; essendo molto impegnati, trascurano a lungo le proprie esigenze.
- Aumenta la consapevolezza dell'importanza del ruolo dei familiari.
- Pari opportunità: l'auto mutuo aiuto è utilizzato per il 70 per cento circa da donne di mezza età. Mediamente i membri hanno una condizione socio-economica migliore rispetto alla media della popolazione. Finora non si è riusciti a consolidare queste offerte nei gruppi di persone con un passato migratorio. Pertanto sono stati creati gruppi sporadici per comunità specifiche di persone con un passato migratorio (p. es. turchi, tamil, anglofoni), ma di solito non sono durati a lungo. Le organizzazioni di autoaiuto stanno abbandonando modelli specifici per etnia, in quanto spesso gli ostacoli sono piuttosto di natura culturale e non legati alle origini migratorie. Gli sforzi odierni sono incentrati soprattutto sulla questione dell'accesso. Se necessario, si può far ricorso a interpreti all'interno dei gruppi. Con il sostegno dell'UFSP si sta lavorando al momento a un piano nazionale di autoaiuto rivolto alle persone con un passato migratorio, al fine di evitare per quanto possibile la creazione di strutture parallele.
- Non di rado le persone colpite e i familiari con un passato migratorio vivono in strutture sociali che si discostano da quelle della maggioranza della società. In molti casi le loro esigenze possono essere affrontate nella loro rete sociale, ma questa constatazione non va generalizzata.

Link, altre informazioni e contatti

Link ad altre informazioni e gruppi per familiari, vedi nota a piè di pagina⁹²

Contatti: Sarah Wyss, responsabile dell'ufficio Auto-Aiuto Svizzera, Laufenstrasse 12, 4053 Basilea, 061 333 86 01, info@selbsthilfes Schweiz.ch

⁹² <http://www.selbsthilfes Schweiz.ch/shch/it.html>; per trovare i gruppi per familiari effettuare la ricerca con le parole chiave «cura dei familiari»/«familiari curanti»/«genitori» all'indirizzo <http://www.selbsthilfes Schweiz.ch/shch/it/selbsthilfe-gesucht/selbsthilfe-gesucht.html>

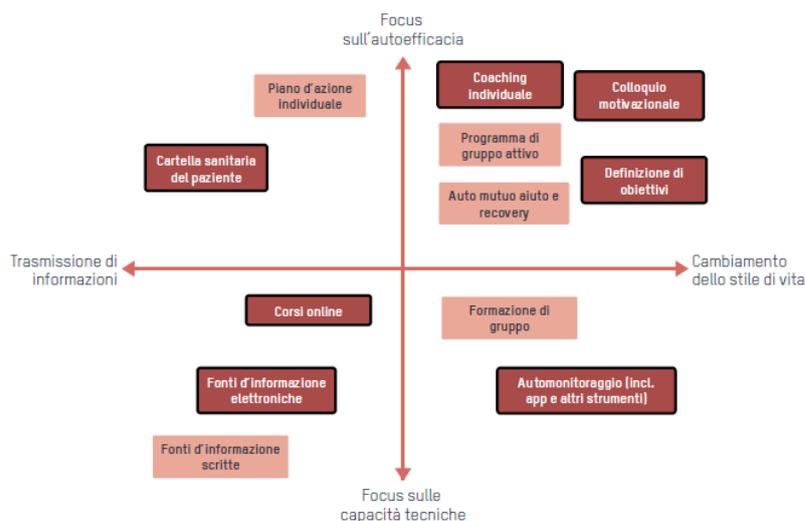
F. Strumenti elettronici come offerte di promozione dell'autogestione

Sulla base di strumenti selezionati per diabetici

Coautrice: D. Fischer

Nota: gli esempi descritti di seguito sono tratti dall'ambito del diabete, ma ve ne sono anche altri che offrono innumerevoli app come strumenti di sostegno all'autogestione delle malattie croniche. Questi strumenti sono impiegati perlopiù a livello individuale, ma supportano anche la comunicazione con i professionisti della salute. Molti di essi adottano approcci differenti di promozione dell'autogestione, per esempio anche coach virtuali che danno consigli personalizzati, come l'app mementor somnium⁹³, un training per dormire meglio per il quale l'assicuratore SWICA contribuisce ai costi dei propri clienti che hanno stipulato un'assicurazione complementare.

Nello schema sottostante sono illustrati diversi approcci che possono essere alla base delle app.



Fonte: de Silva 2011, integrato dall'autrice / Traduzione in tedesco ispirata a Haslbeck e Klein (2014)

Strumenti di monitoraggio glicemico continuo (CGM)/ Flash Glucose Monitoring (FGM)

Fornitori: Abbott, Dexcom, Medtronic, Roche ecc.

Gruppo target: diabetici in terapia insulinica

Breve descrizione⁹⁴: questi sistemi servono a misurare il livello di glucosio nel liquido interstiziale (liquido intracellulare); sono certificati per i bambini a partire dai 4 anni d'età e per gli adulti. I sensori funzionano in parte senza lancette e possono essere indossati per periodi prolungati (a seconda del sistema, fino a 30 giorni). Le misurazioni continue della glicemia possono essere visualizzate in qualsiasi momento tramite cellulare (Android, iPhone). Possono essere creati diagrammi facilmente leggibili che supportano l'automonitoraggio e la comunicazione con i professionisti della salute curanti. Le app sono intese anche a facilitare la comprensione delle oscillazioni della glicemia e dei modelli.

Finanziamento: in Svizzera, se prescritti da endocrinologi o diabetologi, questi strumenti sono a carico dell'assicurazione malattie. Così come è avvenuto già tempo fa per gli altri sistemi, nel luglio 2017 anche FreeStyle Libre è stato inserito nell'elenco dei mezzi e degli apparecchi (EMAp).

Ulteriori informazioni sulle offerte: le «Empfehlungen der SGED für den Gebrauch neuer digitaler Hilfsmittel» (29)⁹⁵ contengono molte informazioni importanti, per esempio riguardanti la gamma degli strumenti di aiuto, le indicazioni o le questioni sul rimborso dei costi.

⁹³ <https://www.mementor.ch/somnium/>

⁹⁴ La fonte delle informazioni è il sito Internet di FreeStyle Libre

⁹⁵ http://sgedssed.ch/fileadmin/files/6_empfehlungen_fachpersonen/61_richtlinien_fachaerzte/d_Richtlinien_Neue_Hilfsmittel__010217.pdf

App di diabetesvizzera/SSED

Fornitori: diabetesvizzera/SSED

Gruppo target: persone affette da diabete

Breve descrizione: l'app gratuita per gli utenti riprende il modello del passaporto diabete (libretto) dell'ASD e offre, oltre a contenuti informativi (viaggi, guida, controllo della vista ecc.), contenuti personalizzabili per il colloquio con gli specialisti (gestione dei dati e dei valori della glicemia ecc.) anche in merito alla possibilità di avere sempre con sé il Medical Travel Certificate per i viaggi in aereo e una carta di emergenza.

Finanziamento: l'app nasce grazie al sostegno finanziario della Fondazione dell'Associazione svizzera per il diabete, di NovoNordisk e Bayer

Ulteriori informazioni sull'offerta: dopo l'introduzione sul mercato, l'app sarà pubblicata anche sul sito Internet (www.diabeteschweiz.ch/it) sotto la voce «Il diabete».

mySugr

Fornitore: Roche Diabetes Care (acquisizione della startup viennese nel 2017)

Gruppo target: diabetici

Breve descrizione: «piattaforma digitale a 360 gradi» incluso lo strumento di misurazione della glicemia, automonitoraggio dell'assunzione giornaliera di glucosio e carboidrati; registrazione e controllo dei valori della glicemia, formazione («Academy») ecc., soluzioni per facilitare lo scambio di dati sanitari tra pazienti e professionisti della salute. Piattaforma aperta per tutti gli apparecchi e i servizi digitali di questo settore. Attualmente l'app è utilizzata da > 1 milione di diabetici in tutto il mondo ed è disponibile in 52 Paesi e 13 lingue.

Finanziamento: nessuna informazione disponibile

Ulteriori informazioni sull'offerta: <https://mysugr.com/de/>; <https://www.medinside.ch/de/post/roche-uebernimmt-diabetes-plattform>

Nightscout

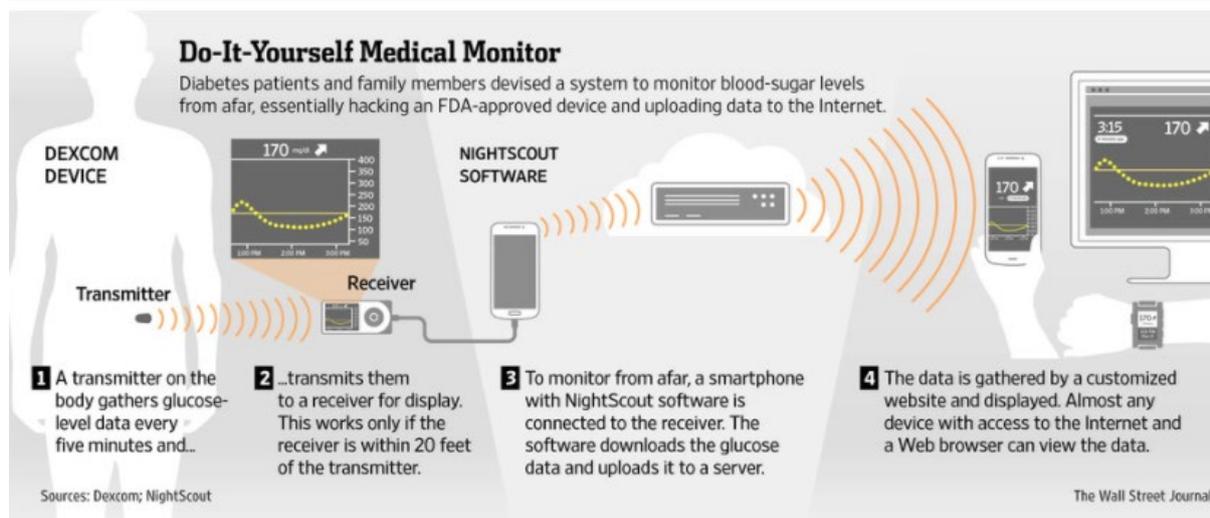
Fornitori: le persone interessate

Gruppo target: bambini e adulti affetti da diabete di tipo 1

Breve descrizione: l'app è stata sviluppata grazie all'attività di volontariato di genitori di bambini affetti da diabete di tipo 1 che non hanno voluto aspettare una soluzione commerciale. Oggi questo strumento per il monitoraggio dei valori della glicemia funziona su diversi dispositivi e smartphone e permette di creare grafici. Di notte i genitori dormono sonni più tranquilli grazie alla funzione di allarme. Le possibilità di monitoraggio sono illustrate graficamente nella figura sottostante.

Finanziamento: applicazione open source

Ulteriori informazioni sull'offerta: <http://www.nightscout.info/>



Nightscout Infographik

Figura 3 Infografica Nightscout, The Wall Street Journal, <https://www.the.ch/nightscout/general/>

G. Offerte di formazione per l'empowerment degli attori nell'ambito della promozione dell'autogestione

Sulla base del corso post-diploma «**Nachdiplomkurs Herzinsuffizienzberater/in**» del **Berner Bildungszentrum Pflege**

Coautrici: M. Hirschi, C. Offermann

Paese/regione
Svizzera, partecipanti in prevalenza dalla Svizzera tedesca
Situazione iniziale e obiettivi
<p>Le malattie del sistema cardiocircolatorio sono una delle cause di morte più frequenti in Svizzera⁹⁶. Un'insufficienza cardiaca compromette fortemente la vita quotidiana di molte persone, soprattutto di quelle più anziane. Negli ultrasessantacinquenni l'insufficienza cardiaca è il motivo più frequente di degenza in ospedale⁹⁷. Come descritto in una pubblicazione della task force «Herzinsuffizienz Disease Management»⁹⁸, negli scorsi anni diversi studi hanno potuto dimostrare che, «oltre alla terapia farmacologia ottimizzata, i programmi interconnessi di assistenza per l'insufficienza cardiaca possono ridurre ulteriormente la mortalità dei pazienti, diminuire la morbilità e il tasso di ricovero e migliorare la qualità di vita (<i>trad.</i>)». La formazione destinata ai pazienti e la consulenza agli interessati e ai familiari sono componenti centrali di tale programma interconnesso di assistenza per l'insufficienza cardiaca.</p> <p>Gruppo target dell'offerta di formazione</p> <p>Il corso post-diploma (CPD) si rivolge a infermieri diplomati che desiderano ampliare le proprie competenze operative nella cura di pazienti affetti da insufficienza cardiaca.</p> <p>Obiettivi</p> <p>I partecipanti acquisiscono ampie e approfondite conoscenze specialistiche in materia di insufficienza cardiaca, comunicazione e consulenza. Acquisiscono le capacità di comprendere e impostare in modo mirato, strutturato e metodico i necessari processi di educazione dei pazienti e dei loro familiari. Le competenze acquisite consentono un'assistenza interconnessa.</p> <p>Inizio: il CPD è offerto dal 2004 presso il Berner Bildungszentrum Pflege.</p>
Descrizione dell'offerta
<p>Il corso è composto da tre moduli e ha una durata complessiva di 21 giorni distribuiti su cinque o sei mesi. Contenuti principali:</p> <ul style="list-style-type: none">• strutturazione della relazione terapeutica, elementi di educazione dei pazienti e dei familiari, concetti di consulenza e comunicazione, microformazione, cure centrate sulla famiglia;• fisiologia, fisiopatologia, cause, sintomi, diagnostica, possibilità terapeutiche, emodinamica, cateterismo cardiaco, interventi di cura, sindrome da apnea del sonno, visita dei pazienti, medicinali, donazione di organi;• prevenzione primaria e secondaria, fattori di rischio, riabilitazione, aderenza alla terapia, attività fisica e tempo libero, alimentazione, disassuefazione dal fumo;• assistenza interconnessa, qualità di vita, etica, depressione, crisi, psicocardiologia, cure palliative, servizi sociali.

⁹⁶ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/salute/stato-salute/mortalita-cause-morte/specifiche.html>

⁹⁷ <https://www.swissheart.ch/it/ricerca/progressi-della-medicina/insufficienza-cardiaca.html>

⁹⁸ Task Force «Herzinsuffizienz Disease Management» (2006). Empfehlungen zur vernetzten Betreuung von Herzinsuffizienzpatienten in der Schweiz. Schweizerische Ärztezeitung 87 (45). pagg. 1943-1952

I diplomati vengono formati per pianificare e attuare offerte e interventi (in tutti i quadranti del modello secondo de Silva).

Il corso è attivato ogni anno al raggiungimento di un numero sufficiente di iscrizioni.

Organizzazione/promotori/responsabili/contributori

Promotori e responsabili

Promotore dell'offerta è il **Berner Bildungszentrum Pflege**.

Responsabili: Manuela Hirschi, (esperta diplomata in cure intense, insegnante nelle scuole professionali MAS A&PE, direttrice dello studio post-diploma «NDS Kardiologie») in collaborazione con il Prof. Dr. med. Paul Mohacsi, direzione del reparto di insufficienza cardiaca/trapianto cardiaco dell'Inselspital di Berna.

Finanziamento, fondi

La partecipazione al CPD costa 5500 franchi. Di norma i costi sono sostenuti dal datore di lavoro; i partecipanti spesso devono finanziare come prestazione propria una parte pari al 10-20 per cento. I contributi servono a coprire i costi in quanto il corso non riceve sussidi cantonali.

Valutazione

Numero di partecipanti/persone raggiunte: tra il 2004 e il 2016 hanno concluso il CPD 150 infermieri. Il corso gode di grande popolarità e le valutazioni dei partecipanti sono sempre molto positive.

Ogni corso è valutato in modo standardizzato dai partecipanti. L'offerta didattica è adeguata e migliorata costantemente in base ai riscontri ricevuti. I risultati della valutazione sono disponibili internamente ma non vengono pubblicati. Attualmente si sta svolgendo un'analisi delle esigenze nell'ambito delle offerte di perfezionamento in cardiologia, che comprende anche il CPD «NDK Herzinsuffizienzberatung».

Esperienze di apprendimento

- Il corso post-diploma «NDK Herzinsuffizienzberater/in» è strutturato in modo orientato alla prassi e alle competenze operative.
- I partecipanti operano in diversi ambiti lavorativi e istituzioni; lo scambio di esperienze è intenso e molto apprezzato e sono considerate particolarmente utili le visite reciproche nei rispettivi studi.
- L'utilizzo di offerte focalizzate sul rafforzamento delle competenze di consulenza delle professioni sanitarie non mediche è influenzato negativamente da condizioni quadro difficili. In particolare la mancanza di chiarezza nella ripartizione delle competenze (delega delle cure) con una corrispondente rappresentazione nel sistema TARMED fa sì che i datori di lavoro, soprattutto nel settore ambulatoriale, mandino il proprio personale alle formazioni su queste competenze soltanto in misura limitata.

Link, altre informazioni e contatti

Link alla descrizione dell'offerta, vedi nota a piè di pagina⁹⁹

Oltre al corso post-diploma «NDK Herzinsuffizienzberater/in», il Berner Bildungszentrum Pflege offre anche un più approfondito studio post-diploma (SPD) «Nachdiplomstudium (NDS) Pflegeberatung»¹⁰⁰, che pone l'accento soprattutto sul rafforzamento delle competenze dei partecipanti per la promozione dell'autogestione. Inoltre a un gruppo target interdisciplinare (compresi gli ASM) viene offerto il modulo «Beratung für Langzeitpatientinnen und Langzeitpatienten - Koronare Herzkrankheit / Herzinsuffizienz»¹⁰¹.

Contatti: Manuela Hirschi, Berner Bildungszentrum Pflege, Freiburgstrasse 133, 3008 Berna, manuela.hirschi@bzpflege.ch, 031 630 16 19

⁹⁹ <http://www.bzpflege.ch/weiterbildung/weiterbildungsangebote/alle-kurse/nachdiplomkurs-herzinsuffizienzberater-in/beschreibung>

¹⁰⁰ <https://www.bzpflege.ch/weiterbildung/weiterbildungsangebote/pflege-beratung-gesundheitsfoerderung-praevention/pflegeberatung/kurzbeschrieb>

¹⁰¹ <http://www.bzpflege.ch/weiterbildung/weiterbildungsangebote/alle-kurse/beratung-lanzzeitpatienten-koronare-herzkrankheit-herzinsuffizienz/beschreibung>

H. Garanzia della qualità nella promozione dell'autogestione

Sulla base delle raccomandazioni per le formazioni sul diabete di QualiCCare

Coautrici: A. Czock, D. Fischer

Paese/regione
Svizzera
Situazione iniziale e obiettivi
<p>A livello mondiale l'ambito in cui la promozione dell'autogestione è maggiormente consolidata è quello del diabete. Da diversi decenni anche in Svizzera sono offerte formazioni destinate ai pazienti affetti da diabete mellito di tipo 2. Diabetesvizzera (ASD) considera l'aiuto ai pazienti come parte integrante dei propri criteri di qualità fissati contrattualmente per la consulenza ai diabetici. Esempi di ulteriori programmi di formazione sono, tra l'altro, il programma nazionale «DIAfit», una riabilitazione completa di 12 settimane prescritta dal medico per persone affette da diabete offerta da diabetesvizzera in collaborazione con l'Inselhospital di Berna, QualiCCare e un comitato consultivo scientifico interprofessionale; un programma di formazione di una settimana offerto dagli Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), o anche tutta una serie di offerte per il rafforzamento delle competenze di autogestione nel Programme cantonal Diabète del Cantone di Vaud. La formazione destinata ai pazienti e la promozione dell'autogestione devono essere offerte a ogni paziente¹⁰² affetto da diabete sia al momento della diagnosi, sia successivamente. Il paziente assume un ruolo decisivo nella terapia e, per poter affrontare le esigenze poste dalla malattia, deve riuscire a considerare il diabete mellito anche dal punto di vista emotivo e cognitivo. La promozione dell'autogestione deve essere orientata ai bisogni, agli obiettivi, alle risorse e alle esperienze di vita degli interessati. Per queste ragioni il progetto QualiCCare ha elaborato in un processo partecipativo le raccomandazioni «Empfehlungen zu Schulungen für Personen mit Diabetes mellitus Typ 2». Queste raccomandazioni sono state approvate dalla Società svizzera di endocrinologia e diabetologia (SSED) e da diabetesvizzera (ASD) e sono parte integrante del manuale di formazione per la consulenza specialistica ai diabetici quale prestazione LAMal fatturabile (conformemente all'art. 9c OPre).</p>
Obiettivi
Rafforzare e armonizzare la qualità delle formazioni destinate ai pazienti affetti da diabete mellito di tipo 2.
Inizio: 2014
Descrizione dell'offerta
<p>Le raccomandazioni comprendono i seguenti contenuti:</p> <ul style="list-style-type: none">• obiettivi definiti per la formazione destinata ai pazienti/promozione dell'autogestione• presupposti: offerte centrate sul paziente, interdisciplinarietà; coinvolgimento del contesto degli interessati; comunicazione orientata al paziente• raccomandazioni sul contenuto delle offerte• raccomandazioni sulla garanzia della qualità• raccomandazioni sul processo• raccomandazioni sugli strumenti di misurazione (benessere; sleepiness scale) <p>Le raccomandazioni possono essere scaricate dal sito Internet della SSED¹⁰³.</p>

¹⁰² La forma maschile si riferisce a entrambi i generi.

¹⁰³ http://sgedssed.ch/fileadmin/files/6_empfehlungen_fachpersonen/63_praxis-empfehlungen/Diabetes-Schulungen_bei_DM2_DE_2014.pdf

Organizzazione/promotori/responsabili/contributori

Promotori e responsabili

L'associazione **QualiCCare**, istituita nel 2013, è nata dal progetto QualiCCare creato nel 2011 sotto l'egida del Consiglio federale, con l'obiettivo di elaborare e diffondere a livello interprofessionale le basi di «buona prassi» attraverso una collaborazione ampiamente sostenuta con attori del sistema sanitario svizzero, allo scopo di migliorare nelle cure mediche di base in Svizzera il trattamento e l'assistenza dei malati cronici. L'accento è posto sull'implementazione delle misure nell'ambito delle malattie croniche principali per il miglioramento della diagnosi, della terapia, dell'autogestione nonché della prevenzione secondaria e terziaria. Oggi l'associazione è attiva nei settori del diabete di tipo 2 e della BPCO e conta 24 membri¹⁰⁴ (tra cui associazioni dei fornitori di prestazioni, assicurazioni malattie, organizzazioni specialistiche dei pazienti, aziende dell'economia privata e rappresentanti delle istituzioni pubbliche).

Contributori, partner

Allo sviluppo delle raccomandazioni hanno partecipato diversi importanti specialisti provenienti dalla rete DIAfit e dagli aderenti all'associazione QualiCCare: rappresentanti di diabetessvizzera, diabetologi, medici di famiglia, consulenti specialisti nel diabete, nutrizionisti, rappresentanti della formazione e aziende della tecnologia medica

Finanziamento, fondi

Il finanziamento delle attività di QualiCCare (come p. es. lo sviluppo dei criteri di qualità) e dei gruppi di lavoro per l'elaborazione di standard di qualità avviene innanzitutto attraverso i contributi dei membri, il cui importo è fissato ogni anno nell'assemblea dei membri. Per i progetti di implementazione e di cooperazione si ricorre a contributi di sostegno aggiuntivi versati da organizzazioni aderenti e da terzi tramite il fondo per la ricerca concomitante di QualiCCare.

Esperienze di apprendimento

Affinché la formazione sull'autogestione sia adeguata e abbia l'effetto auspicato per il paziente, occorre tenere assolutamente conto dei seguenti ambiti e inserirli nella pianificazione delle formazioni:

- **Consapevolezza della malattia:** le persone affette da diabete tendono a sottovalutare il carico di malattia. Spesso è opinione comune che il diabete non provochi dolore e si sia malati soltanto quando bisogna fare le iniezioni di insulina.

- **Pari opportunità**

a) Popolazione più debole dal punto di vista socioculturale

Il diabete ha una prevalenza più alta nelle fasce della popolazione più deboli dal punto di vista socioculturale. Con i metodi tradizionali questo gruppo target è raggiunto in modo insufficiente. La partecipazione ai costi per determinati strumenti come i dispositivi indossabili, ma anche per i corsi, rappresenta un ostacolo rilevante all'accesso a tali offerte. Inoltre spesso queste persone sono meno attente alla propria alimentazione o meno portate per l'attività fisica. Pertanto le offerte di formazione dovrebbero essere accessibili a bassa soglia e tenere conto anche delle esigenze specifiche di questo gruppo target.

b) Popolazione con un passato migratorio

In determinati gruppi della popolazione con un passato migratorio si osserva un'elevata prevalenza del diabete. Tra l'altro nell'assistenza di questi gruppi target si devono affrontare sfide specifiche: i servizi di interpretazione spesso nella pratica

¹⁰⁴ <http://qualiccare.ch/ueber-uns-als-verein/organisation-mitglieder/>

non sono finanziabili ed è necessario trovare soluzioni per promuovere la comprensione linguistica. Inoltre bisogna confrontarsi con una cultura alimentare e del movimento spesso diversa.

- **Familiari:** in molti casi i familiari si sentono coinvolti soltanto molto tardi, a eccezione dei partner che si occupano della cucina. L'esperienza mostra che molti dei pazienti soffrono per la mancanza di comprensione della loro condizione legata alla malattia. È quindi fondamentale che i familiari siano coinvolti tempestivamente nelle formazioni.

Link, altre informazioni e contatti

Qualicare: link al sito Internet, *vedi nota a piè di pagina*¹⁰⁵

DIAFIT: link al sito Internet, *vedi nota a piè di pagina*¹⁰⁶

Offerta di formazione Hôpitaux Universitaires de Genève: link al sito Internet, *vedi nota a piè di pagina*¹⁰⁷

Programme cantonal Diabète/Vaud: link al sito Internet, *vedi nota a piè di pagina*¹⁰⁸

Contatti:

Christine Leimgruber, direttrice Associazione svizzera per il diabete, leimgruber@diabeteschweiz.ch, tel. 056 200 17 90

Dr. Astrid Czock, direttrice Qualicare, czock@qualicare.ch, tel. 056 200 17 51

¹⁰⁵ <http://qualicare.ch/projekt-diabetes/>

¹⁰⁶ <http://www.diafit.ch/>

¹⁰⁷ http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/diabete_2.pdf

¹⁰⁸ <http://www.vd.ch/themes/sante/prevention/diabete/>

Allegati

I. Elenco degli intervistati e dei membri del gruppo di gestione strategica

Elenco degli intervistati (in ordine alfabetico)

Criteri di selezione per l'identificazione dei partner da intervistare:

- esperti nell'ambito della promozione dell'autogestione in Svizzera e/o rappresentanti di una delle offerte svizzere selezionate e illustrate come esempi pratici nella sezione C;
- complementarità con gli interpellati dello studio Infrac 2014 (8) per una visione d'insieme più ampia;
- specialisti di diversi importanti gruppi di attori (incl. medici di base, scienziati, assicuratori ecc.);
- portatori di interesse provenienti da diverse parti della Svizzera

Cognome	Nome	Organizzazione/istituto	Funzione/titolo	Riferimento al tema della promozione dell'autogestione
Interviste				
Bening	Uwe	pro mente sana	Diploma in psicologia	Specialista responsabile in recovery presso pro mente sana; prospettiva degli interessati
Chiesa	Gabriella	CSS Assicurazione	Segretaria generale e membro della direzione; diploma federale in farmacia	CSS Health Lab ¹⁰⁹ e altre offerte della CSS per la promozione dell'autogestione
Deppeler	Michael	rappresentante del Collegio di medicina di base (CMB)	Dr med.; medico di famiglia, Salutomed Praxis für integrative Medizin	Esperienze nell'attuazione di Evivo; esperienze nei programmi Coaching salute e dialog-gesundheit ¹¹⁰
Etter	Jean-François	Università di Ginevra/facoltà di medicina	Politologo e docente di sanità pubblica alla facoltà di medicina di Ginevra	Responsabile dei progetti stop-dépendance
Haslbeck	Jörg	Careum Forschung, Kompetenzzentrum Patientenbildung	DrPH; dottorato in scienze infermieristiche e sanità pubblica	Membro del comitato dell'associazione «Evivo Netzwerk», esperto in promozione dell'autogestione delle malattie croniche e competenze per la salute

¹⁰⁹ https://www.css.ch/it/home/ueber_uns/medien_publicationen/medien/medienmitteilungen/2015/css_health_lab.html

¹¹⁰ <http://www.dialog-gesundheit.ch/>

Lörvall	Karin	Ligue pulmonaire Valaisanne/ Promotion Santé Valais	Responsabile BPCO – Comunicazione Fisioterapista	Progetto «Mieux Vivre avec BPCO» Master trainer in CDSMP (Evivo) DAS in patient education
Offermann	Catherine	Berner Bildungszentrum Pflege	Infermiera diplomata, MScN all'Università di Basilea, docente SPD SSS	Docente di <i>Patientenedukation - informieren, schulen, beraten, Familienzentrierte Pflege, Selbstmanagement und Gesundheitskompetenz, Selbstbestimmung und Ethik</i>
Schmitt Oggier <i>insieme a</i> Frei	Silke Christian	Assicurazione SWICA	Dr. med; MPH, direzione medica di SWICA-Telemedicina sante24. Farmacista, MPH, capo della Divisione assistenza integrata	competente per le offerte di promozione dell'autogestione di SWICA
Stutz Steiger	Therese	Rappresentante delle persone interessate	Dr. med.; specialista in sanità pubblica, membro del comitato di Pro Raris	Prospettiva delle persone interessate
Von Grünigen	Heinrich	Rappresentante delle persone interessate; FOSO	Dr. h.c.; presidente della Fondazione svizzera dell'obesità FOSO	Prospettiva delle persone interessate
Wyss	Sarah	Auto-Aiuto Svizzera	Responsabile dell'Ufficio Economista	Auto mutuo aiuto
Züst	Peter	Novartis Pharma Svizzera	Public Affairs Manager	Interlocutore dei progetti di sviluppo per la promozione dell'autogestione di Novartis Svizzera
Scambio approfondito su questioni mirate				
Czock	Astrid	QualiCCare	Dr. rer. nat., farmacista, direttrice QualiCCare	Referente per l'esempio pratico H/Garanzia della qualità
Guler	Mathias	Lega polmonare Svizzera	BSc in Physiotherapy, Master in Health Science, responsabile di progetto/consulenza integrata	Responsabile del progetto nazionale di coaching per l'autogestione della BPCO Interlocutore per la promozione dell'autogestione
Steurer-Stey	Claudia	Malattie croniche/ Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention dell'Università di Zurigo	Prof. Dr. med. pneumologa	Esperta in Chronic Care e autogestione. Promotrice di «Besser Leben mit COPD» in Svizzera, diversi lavori di ricerca e pubblicazioni nell'ambito tematico

Partecipazione a conferenze, diversi interventi e scambio di idee

Convegno «**Knowledge translation and self-management in chronic diseases: contexts, tools and practices**», 19.05.2017, UNIL/IUMSP/SAMW/Cochrane Switzerland/NFS (*Selezione delle presentazioni rilevanti per il quadro di riferimento, le cui informazioni sono state prese in considerazione nell'analisi dei risultati*):

- **Peytreman-Bridevaux Isabelle**, «**Obstacles and opportunities to develop chronic care programs**»; Prof., Dr. med., MPH, IUMPS/UNIL/CHUV
- **Burton-Jeangros Claudine**, «**The ambivalence of autonomy: between resistance and compliance**», Prof., University of Geneva
- **Hauschild Michael**, «**The experience of Freestyle Libre from a clinician's point of view**», Dr med. HEL/CHUV
- **Greenhalgh Trisha**, «**The knowledge-practice gap in self-management of chronic illness**», Prof., Dr. med. University of Oxford

Membrì del gruppo di gestione strategica

(in ordine alfabetico)

Cognome	Nome	Rappresentante organizzazione/istituto e funzione
Biedermann	Andreas	Public Health Services Promotore del presente progetto «Quadro di riferimento nazionale per la promozione dell'autogestione»
Fischer-Taeschler	Doris	Diabete Svizzera Direttrice fino alla fine del 2017; membro del comitato della GELIKO
Guler	Matthias	Lega polmonare Svizzera Responsabile di progetto, competente per la promozione dell'autogestione
Keller	Robert	Fondazione Svizzera di Cardiologia Direttore; membro del comitato della GELIKO
Marcacci	Alberto	Ufficio federale della sanità pubblica Responsabile della Sezione prevenzione nell'ambito delle cure
Stoffel	Nadine	Ufficio federale della sanità pubblica Collaboratrice scientifica/responsabile di progetto, Sezione prevenzione nell'ambito delle cure
Tschirky	Erich	GELIKO e Allianz Gesunde Schweiz Direttore
Wyss	Sarah	Auto-Aiuto Svizzera Responsabile dell'Ufficio

II. Elenco delle abbreviazioni

AI	Assicurazione per l'invalidità
AOMS	Assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie
ASD	Associazione Svizzera per il Diabete
ASM	Assistenti di studio medico
BPCO	Broncopneumopatia cronica ostruttiva
CDSM	Chronic Disease Self-Management (Autogestione delle malattie croniche)
CFPF	Commissione federale delle prestazioni generali e delle questioni fondamentali
COPD	Chronic obstructive pulmonary disease
CPD	Corso post-diploma
EBPI	Institut für Epidemiologie, Biostatistik und Prävention (Istituto di epidemiologia, biostatistica e prevenzione) dell'Università di Zurigo
FOSO	Fondazione svizzera dell'obesità
GDK	Gesundheitsdirektion (Dipartimento della sanità del Cantone di Zurigo)
GELIKO	Conferenza nazionale svizzera delle leghe per la salute
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève (Ospedale universitario di Ginevra)
IHAM	Institut für Hausarztmedizin (Istituto di medicina di famiglia) dell'Università di Zurigo
IUMSP	Institut universitaire de médecine sociale et préventive (Istituto universitario di medicina sociale e preventiva) dell'Università di Losanna
NCD	Non-Communicable Diseases (MNT, malattie non trasmissibili)
Obsan	Osservatorio svizzero della salute
OPre	Ordinanza sulle prestazioni
PICO	Popolazione/paziente/problema; Intervento; Confronto/controllo; Outcome
PROFILES	Principal Relevant Objectives and Framework for Integrated Learning and Education in Switzerland
R&S	Ricerca e sviluppo
SPD	Studio post-diploma
SSED	Società Svizzera di Endocrinologia e Diabetologia
STS-Lab	Laboratoire d'étude des sciences et des techniques
UFSP	Ufficio federale della sanità pubblica
USA	Stati Uniti d'America

III. Bibliografia

1. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Educ Couns.* 2002;48(2):177–87.
2. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? *BMJ [Internet].* 2011;343(9666):d4163. Disponibile su: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21791490>
3. UFSP, CDS, Promozione Salute Svizzera. Piano di misure della Strategia nazionale sulla prevenzione delle malattie non trasmissibili (Strategia MNT) 2017-2024. 2016.
4. Lamnek S. *Qualitative Sozialforschung, Band 2. Methoden und Techniken.* BELTZ, editor. Weinheim: PsychologieVerlagsUnion; 1995. 203-2018 p.
5. Osborn R, Moulds D. The Commonwealth Fund 2014 International Health Policy Survey of Older Adults in Eleven Countries, The Commonwealth Fund. 2014;(novembre).
6. Elissen A, Nolte E, Knai C, Brunn M, Chevreul K, Conklin A, et al. Is Europe putting theory into practice? A qualitative study of the level of self-management support in chronic care management approaches. *BMC Health Serv Res [Internet].* 2013;13(1):117. Disponibile su: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/117>
7. Mills SL, Brady TJ, Jayanthan J, Ziabakhsh S, Sargious PM. Toward consensus on self-management support: the international chronic condition self-management support framework. *Health Promot Int [Internet].* 2016;(maggio):daw030. Disponibile su: <http://www.heapro.oxfordjournals.org/lookup/doi/10.1093/heapro/daw030>
8. Trageser J, Vettori A, Fliedner J, Iten R. Mehr effizienz im Gesundheitswesen: ausgewählte Lösungsansätze [Internet]. 2014. Disponibile su: http://www.infras.ch/downloadpdf.php?filename=L%F6sungsans%E4tzeEffizienz_Schlussbericht_140519.pdf.
9. UFSP, CDS. Indikatoren-Set für das Monitoring-System NCD. 2016.
10. de Silva D. Helping people help themselves: A review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management. 2011.
11. Rosland A-M, Piette JD. Emerging Models for Mobilizing Family Support for Chronic Disease Management: A Structured Review. *Chronic Illn.* 2010;6(1):7–21.
12. Haslbeck JW, Schaeffer D. Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. *Pflege [Internet].* 2007;20(2):82–92. Disponibile su: <http://econtent.hogrefe.com/doi/abs/10.1024/1012-5302.20.2.82>
13. UFSP. Strategia nazionale sulla prevenzione delle malattie non trasmissibili (Strategia MNT) 2017- 2024. 2016;
14. Klein M, Haslbeck J. Mit chronischer Krankheit arbeiten – (k)ein Problem? Strukturierte Gruppenprogramme zur Förderung von Selbstmanagement und Gesundheitskompetenz. *ASU Arbeitsmed Sozialmed Umweltmed [Internet].* 2015;50(11):788–93. Disponibile su: http://www.asu-arbeitsmedizin.com/Gentner.dtl/PL_110576_680912
15. Kirby SE, Dennis SM, Bazeley P, Harris MF. What distinguishes clinicians who better support patients for chronic disease self-management? *Aust J Prim Health [Internet].* 2012;18(3):220–7. Disponibile su: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord%7B%7Dfrom=export%7B%7Ddid=L365436503%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1071/PY11029%5Cnhttp://sfxhosted.exlibrisgroup.com/medtronic?sid=EMBASE%7B%7Dissn=14487527%7B%7Ddid=doi:10.1071/PY11029%7B%7Datitle=W>
16. Dauru A, Bening U. Selbstmanagement bei Menschen mit einer psychischen Krankheit - Arbeitspapier. 2017.
17. Kuijpers W, Groen WG, Aaronson NK, Van Harten WH. A systematic review of web-based interventions for patient empowerment and physical activity in chronic diseases: Relevance for cancer survivors. *J Med Internet Res.* 2013;15(2).
18. Taylor SJ, Pinnock H, Epiphaniou E, Pearce G, Parke HL, Schwappach A, et al. HEALTH SERVICES AND DELIVERY RESEARCH A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions. 2014 [cited 2017 Apr 21];2050–4349. Disponibile su: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK263840/pdf/Bookshelf_NBK263840.pdf

19. Schussel -Fillietaz S, Kohler D, Berchtold P, Peytremann-Bridevaux I. OBSAN 57_Soins int gr s en Suisse. 2017.
20. Ebert S, Peytremann-bridevaux I, Senn N, Diebold M. OBSAN dossier 44: Les programmes de prise en charge des maladies chroniques et de la multimorbidit  en Suisse. 2015.
21. Dwarswaard J, Bakker EJM, Van A, Phd S, Rn MM, Boeije HR, et al. Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies. Heal Expect [Internet]. 2015 [cited 2017 Apr 11];19:194–208. Disponible su: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5055271/pdf/HEX-19-194.pdf>
22. Jerant AF, Von Friederichs-Fitzwater MM, Moore M. Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. Patient Educ Couns. 2005;57(3):300–7.
23. UFSP. Sondaggio tra la popolazione «Erhebung Gesundheitskompetenz 2015» Sintesi [Internet]. Studio su incarico dell'Ufficio federale della sanit  pubblica UFSP. 2016. Disponible su: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitspolitik/gesundheitskompetenz.html>
24. Zaroni S, Gabriel E, Salis Gross C, Deppeler M, Haslbeck J. Selbstmanagementf rderung bei chronischer Krankheit f r Menschen mit Migrationshintergrund - ein Gruppenkurs mit Peer-Ansatz als Beitrag zu gesundheitlicher Chancengerechtigkeit. Gesundheitswesen. 2016;
25. EPatient RSD GmbH. Comunicato stampa del 5.5.2017 sul 6° sondaggio «EPatient Survey 2017» in Svizzera. 2017;
26. European Observatory on Health Systems and Policies. Assessing Chronic Disease Management in European Health Systems - Country Reports [Internet]. 2015 [cited 2017 Apr 24]. Disponible su: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/277939/Assessing-chronic-disease-management.pdf?ua=1
27. Zentrum Patientenschulung. Indikationsübergreifende Beschreibungs- und Bewertungskriterien f r Patientenschulungen. 2014;
28. Infodrog. Opuscolo: SafeZone.ch «Consulenza online sulle dipendenze - L'offerta di consulenza di Safezone.ch e Safezone.ch in cifre 2016» [Internet]. 2017. Disponible su: http://www.safezone.ch/files/safezone/content/news/safezone1+2_17_it.pdf
29. Lehmann R, et.al. Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft f r Endokrinologie und Diabetologie (SGED/SSED) f r den Gebrauch neuer digitaler Hilfsmittel [Internet]. 2017. Disponible su: http://sgedssed.ch/fileadmin/files/6_empfehlungen_fachpersonen/61_richtlinien_fachaerzte/d_Richtlinien_Neue_Hilfsmittel__010217.pdf
30. L rvall K, Bridevaux P-O, Peytremann-Bridevaux I. Soins int gr s BPCO Valais « Mieux vivre avec une BPCO »/ description de l'intervention. 2014.
31. Allianz Gesundheitskompetenz. Gesundheitskompetenz f rdern Ans tze und Impulse - ein Action Guide der Allianz Gesundheitskompetenz. 2015.
32. Ospelt R, Egli K, Stutz-Steiger T. Patientenbildung in der Schweiz – Aktuelle Angebote. Careum Work Pap 6. 2010;
33. Kammer-Spohn M. Recovery – ein neuer Behandlungsansatz in der Psychiatrie. Bollettino dei medici svizzeri. 2013;38:1450–2.
34. Promozione Salute Svizzera. Salute psichica lungo l'intero arco della vita - Rapporto di base. 2016.
35. Klein M, Haslbeck J. Leben mit chronischen Wunden – Selbstmanagement f rdern. Wundmanagement. 2014;8(1):9–12.

B – Fonti citate nell'esempio A/BPCO:

1. Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease (Review) / Zwerink M, Brusse-Keizer M, van der Valk PDLPM, Zielhuis GA, Monninkhof EM, van der Palen J Frith PA, Effing T. / Cochrane database of systematic reviews 2014, Issue 3, Art. No.: CDO002990.
2. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease. A disease specific self-management intervention / Jean Bourbeau, Marcel Julien, Francois Maltais et al. American Medical Association 2003 / Vol 163, Mar 10.
3. Self-management reduces both short-and long-term hospitalization in COPD / M-A. Gadoury, K. Schwartzman, M. Rouleau et al. Eur Respir J 2005; 26:853-857.
4. Economic benefits of self-management education in COPD / Jean Bourbeau, Jean-Paul Collet, Kevin Scharzman et al., Chest 2006; 130;1704-1711.
5. Evaluation du programme pilote "Soins intégrés BPCO Valais – Mieux vivre avec BPCO" acceptabilité, faisabilité et efficacité. Tania Carron, Isabelle Peytremann-Bridevaux- - Institut universitaire de médecine sociale et préventive – IUMSP – Unite d'évaluation des soins – UES, 2016.
6. Effects of the "living well with COPD" intervention in primary care: A comparative study. Claudia Steurer-Stey, Kaba Dalla Lana, Julia Braun, Gerben ter Riet, Milo Puhan. 2016 (submitted European Respir Journal).
7. The quality of care: How can it be assessed? / Donabedian A. / JAMA 1988 / 260 (12): 1743–8.
8. A comprehensive care management program to prevent chronic obstructive pulmonary disease hospitalizations: A randomized, controlled trial. Vincent S. Fan, J. Michael Gaziano, Robert Lew et al. Annals of Internal Medicine 2012, 156 (10), 673-683.
9. Health Coaching and Chronic Obstructive Pulmonary Disease Rehospitalization. A Randomized Study. Benzo R, Vickers K, Novotny PJ, Tucker S, Hoult J, Neuenfeldt P, et al. Am J Respir Crit Care Med. 2016;194(6):672-80.
10. Self-management in patients with COPD: theoretical context, content, outcomes, and integration into clinical care. Kaptein AA, Fischer MJ, Scharloo M. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2014; 9:907-17.

C- Fonti citate nell'esempio B/Evivo:

- Brady, T. J., Murphy, L., O'Colmain, B. J., Beauchesne, D., Daniels, B., Greenberg, M., Chervin, D. (2013). A meta-analysis of health status, health behaviors, and healthcare utilization outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program. *Preventing Chronic Disease*, 10, 120112. <https://doi.org/10.5888/pcd10.120112>.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224–247. <https://doi.org/10.1007/BF00989485>.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (2004). *Weiterleben lernen – Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (vol. 2., rivisto). Bern: Huber.
- Haslbeck, J. (2016a). Experten aus Erfahrung. Peers, chronische Krankheit und Selbstmanagementförderung. *Padua*, 11(1), 65–71. <https://doi.org/10.1024/1861-6186/a000295>.
- Haslbeck, J. (2016b). Empowerment-Evidence: Stanford model in Europa. *Careum Blog*: <http://blog.careum.ch/koproduktion-16/> (consultato il 17.07.2017).
- Haslbeck, J., Zanoni, S., Hartung, U., Klein, M., Gabriel, E., Eicher, M., & Schulz, P. (2015). Introducing the Chronic Disease Self-Management Program in Switzerland and German-speaking countries: findings from a multiple methods study. *BMC Health Serv Res*, 15, 576. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1251-z>.
- Holm Faber, N. (2015): Empowering Danish Citizens. *Careum Blog*: <http://blog.careum.ch/koproduktion-4/> (consultato il 17.07.2017).
- Kennedy, A., Reeves, D., Bower, P., Lee, V., Middleton, E., Richardson, G., Rogers, A. (2007). The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(3), 254–261. <https://doi.org/10.1136/jech.2006.053538>.
- Lorig, K. R., Ritter, P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown Jr., B. W., Bandura, A., Holman, H. R. (2001). Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care*, 39(11), 1217–1223.

Ory, M. G., Smith, M. L., Ahn, S., Jiang, L., Lorig, K., & Whitelaw, N. (2014). National study of chronic disease self-management: age comparison of outcome findings. *Health Education & Behavior: The Official Publication of the Society for Public Health Education*, 41(1 Suppl), 34S–42S. <https://doi.org/10.1177/1090198114543008>.

Taylor, S. J., Pinnock, H., Epiphaniou, E., Pearce, G., Parke, H. L., Schwappach, A., Sheikh, A. (2014). A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – Practical systematic Review of Self-Management Support for long-term conditions. *Health Services and Delivery Research*, 2(53), 1–580. <https://doi.org/10.3310/hsdr02530>.

Zanoni, S., Schwind, B., & Haslbeck, J. (2016). Menschen mit Migrationshintergrund beteiligen. Anpassung eines Selbstmanagementprogramms bei chronischer Krankheit. *Clinicum*, 6(16), 68–70.

Zanoni, S., Gabriel, E., Salis Gross, C., Deppeler, M., & Haslbeck, J. (2017). Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit für Menschen mit Migrationshintergrund – ein Gruppenkurs mit Peer-Ansatz als Beitrag zu gesundheitlicher Chancengerechtigkeit. *Das Gesundheitswesen*, eFirst. <https://doi.org/10.1055/s-0042-108580>.

IV. Ripartizione dei ruoli nel team interdisciplinare sull'esempio di un'offerta

Annexe 1 : Interdisciplinarité - Rôles des acteurs

Professionnels de santé	Recrutement	Ateliers d'éducation d'autogestion	Suivi
Equipe du programme: Coordinatrices (COO, physio/infirmière) Pneumologue du programme	Séance en groupe pour MF, pneumologues, pharmaciens, et physios : explications du programme et du recrutement. 1 ^{er} contact individuel (V0) avec le patient (éligibilité, données cliniques, besoins du patient) Impression et distribution des flyers d'info dans les pharmacies, les salle d'attentes des hôpitaux, à la LPVs Média Flyers et dates des ateliers sur le site de la LPVs et PSV.	Préparation du matériel de cours Réservation des salles Conduite des 6 ateliers en groupe (2 cours co-animés avec pneumologue et pharmacien) Visite en individuel après les ateliers (V7) Inviter d'autres professionnels de santé à participer en tant qu'observateurs (une 1ere étape dans la formation des futurs animateurs)	Suivi téléphonique des patients toutes les 4 à 8 semaines par coordinatrice Permanence téléphonique pour patients Coordination de l'équipe pluri-interdisciplinaire Retour d'information au MF et pneumologue et autres prof. de santé concernant des points importants en lien avec la participation du patient aux ateliers A 12 mois, refaire bilan et évaluation auprès des patients (similaires au baseline)
Médecin de famille (MF)	Recrutement et collecte des données médicales	Accompagner et encourager son patient	Suivi proactif 1x/3mois Renforcement des messages d'activité physique, de cessation tabagique, de vaccination grippale
Pneumologue traitant	Recrutement, fonctions pulmonaires	Invitation à participer aux ateliers. Etablissement du « plan d'action en cas d'exacerbations »	Suivi proactif 1-2x/an (visite de contrôle, proposition adaptation/modification tt) Vérification du plan d'action et de la compréhension du patient
Physiothérapeute - réentraînement à l'effort	6MWT (Martigny et Monthey)	Animation des ateliers sur : activité physique, gestion de stress, techniques respiratoires (après avoir été formés par COO)	36 séances de réentraînement à l'effort sur prescription médicale 6MWT (Martigny et Monthey)
Pharmacien	Distribution des flyers en officine, aux personnes qui présentent des symptômes de BPCO, ou aux patients avec un diagnostic de BPCO Proposition, aux patients symptomatiques, de consulter leur MF	Co-animation atelier médicaments	Revue techniques d'inhalation à l'aide de fiche « Attestation annexe 12 » Consultation poly-médication Renforcement message cessation tabagique et substituts nicotiniques
Laboratoire des fonctions pulmonaires	6MWT et fonctions pulmonaires		6MWT à 12 mois
Ligue pulmonaire VS	Distribution des flyers aux personnes intéressées, aux patients BPCO suivi par les infirmières de la LPVs		Chez des patients déjà suivis par les infirmières : vérification techniques d'inhalation, gestes sécuritaires O2 (dans le cadre du suivi habituel), renforcement message cessation tabagique et activité physique.
Assistante/secrétaire médicale		Liens entre coordinatrice, MF et patients	
Tous	Flyers, newsletter HSV aux médecins, newsletter LPVs, site LPV et PSV, le <i>Nouvelliste</i> , média générale	Echanger sur les activités des divers professionnels de santé, dans les différentes régions du Valais Transmission des informations concernant les patients aux personnes concernées (circulation information)	

Fonte: «Soins intégrés BPCO Valais-Mieux vivre avec BPCO»/ description de l'intervention» (30)

V. Glossario/raccolta terminologica sulla promozione dell'autogestione

Documento di lavoro sul quadro di riferimento, con possibili definizioni operative (senza pretesa di valenza ufficiale) e spiegazioni relative ai termini della promozione dell'autogestione

Autrice: Claudia Kessler, con il contributo dei membri del gruppo di gestione strategica

Termine	Spiegazione (definizione operativa)	Riferimento e delimitazione rispetto alla promozione dell'autogestione
Termini correlati a livello della persona interessata		
Competenze per la salute (health literacy)	Hanno un buon grado di competenze per la salute le persone che nella vita quotidiana riescono a prendere decisioni che si ripercuotono positivamente sulla salute. Les competenze per la salute indica non solo il sapere ma anche la motivazione e la capacità delle persone o di interi gruppi di adottare un comportamento sano. Essa incide su tre settori: il sistema sanitario, la prevenzione delle malattie e la promozione della salute. (31)	Se considerate in relazione con il sistema sanitario e alla prevenzione secondaria e terziaria, le competenze di autogestione possono rientrare nel campo delle competenze per la salute. I due concetti sono strettamente correlati, anche se il concetto di competenze per la salute è più ampio e completo rispetto a quello della competenza di autogestione. La promozione delle rispettive competenze avviene, almeno in parte, in contesti diversi. Nella promozione dell'autogestione la componente delle relazioni con gli attori del sistema sanitario è posta maggiormente in primo piano.
Autoefficacia (percepita)	Il concetto di autoefficacia percepita (ingl. <i>perceived self-efficacy</i>) deriva dalla psicologia ed è stato sviluppato originariamente da Albert Bandura negli anni Settanta. Indica la percezione di una persona di riuscire a realizzare autonomamente le azioni desiderate grazie alle proprie capacità ¹¹¹ . Un'elevata autoefficacia percepita può incidere positivamente sulla salute.	L'autoefficacia (percepita) può essere considerata una delle competenze fondamentali di vita e di autogestione. Spesso è scossa da una malattia cronica e può essere promossa e rafforzata attraverso un sostegno mirato nelle offerte di promozione dell'autogestione. È spesso utilizzata come indicatore di efficacia nella valutazione di tali offerte.

¹¹¹ Sulla base di Wikipedia: <https://it.wikipedia.org/wiki/Autoefficacia> (consultato l'11.07.2017)

Competenza del paziente (expert patient)	<p>La competenza del paziente rappresenta il contributo autonomo del paziente alla guarigione inteso come integrazione necessaria del processo di cura e non come atto di concorrenza con le prestazioni mediche. Il termine è stato coniato intorno al 2000 per i pazienti oncologici e nello stesso periodo nei Paesi anglofoni si è affermato il sinonimo «the expert patient». I pazienti esperti si chiedono in che modo possono contribuire al superamento della malattia e alla guarigione. Il concetto di competenza del paziente si basa sul cosiddetto principio del «duplice medico» secondo cui, per riuscire a superare la malattia, è necessaria l'interazione di due «medici»: uno «esterno», ossia la medicina, e uno «interno», ossia il potenziale di autoguarigione del paziente. Mentre la medicina mira alla guarigione attraverso la cura della malattia, il paziente cerca di attivare soprattutto le forze di guarigione insite in lui. (fonte: Wikipedia¹¹²)</p>	<p>In molti ambiti i concetti di «competenza del paziente» e «competenze di autogestione» si intersecano. La «competenza del paziente» però riguarda maggiormente la messa in discussione dei ruoli tradizionali e dei rapporti di potere tra paziente e medico secondo l'empowerment, mentre nell'autogestione la persona è posta al centro nella sua totalità, senza essere ridotta alla sua «funzione» di paziente.</p>
Cura di sé (self-care)	<p>Con il termine «self-care» l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) indica tutto ciò che le persone fanno per loro stesse, per mantenere e promuovere la propria salute nonché per prevenire e affrontare le malattie.¹¹³</p>	<p>La «cura di sé» è un concetto ampio che comprende non solo l'autogestione da parte dei malati ma anche la promozione della salute, la prevenzione primaria e la prevenzione strutturale (p. es. condizioni abitative, fattori socioeconomici e culturali ecc.).</p>
Empowerment	<p>In italiano empowerment viene tradotto con abilitazione, autodeterminazione, acquisizione di autorevolezza, tutti concetti vaghi e poco specifici. Sinora manca una definizione unitaria, accettata da tutti. Vige un consenso comune sul fatto che l'empowerment è un processo di apprendimento, che apre nuovi margini d'intervento e pertanto una più ampia autodeterminazione nell'organizzazione della propria vita. In un processo di questo tipo, le persone scoprono o sviluppano risorse individuali o collettive, maturando così nuove esperienze e capacità. L'attenzione è focalizzata su atout, risorse e competenze e sul sapere pratico. L'empowerment si discosta dunque chiaramente da una prospettiva a orientamento deficitario (quint-essenz¹¹⁴).</p>	<p>L'empowerment può essere considerato uno degli obiettivi della promozione dell'autogestione nell'ambito delle malattie croniche.</p>

¹¹² <https://de.wikipedia.org/wiki/Patientenkompetenz>, (consultato il 04.04.2017)

¹¹³ <http://apps.who.int/medicinedocs/fr/d/Jwhozip32e/3.1.html> (consultato il 04.04.2017)

¹¹⁴ <https://www.quint-essenz.ch/it/topics/1248> (consultato l'11.07.2017)

Recovery	Per recovery si intende la speranza di poter guarire anche da malattie mentali croniche gravi assumendosi nuovamente la responsabilità della propria guarigione e apprendendo «strategie» per affrontare i sintomi e recuperare così una nuova qualità di vita (fonte: Thomas Ihde ¹¹⁵).	Il concetto di recovery si colloca sul piano degli obiettivi degli interventi che si rivolgono in modo specifico alle persone affette da malattie mentali.
Resilienza	La resilienza (resistenza) è la capacità di affrontare i cambiamenti e le sfide della vita e di riuscire a riprendersi dopo periodi difficili. Holtmann & Schmidt (2004) parlano di «processo dinamico o compensatorio di adeguamento positivo a grandi difficoltà (<i>trad.</i>) ¹¹⁶ ».	La resilienza è un processo di adeguamento bio-psicologico positivo a reazioni di stress. I concetti di resilienza, autoefficacia e autogestione si sovrappongono in molti aspetti. L'autogestione riguarda piuttosto la situazione legata alla malattia, mentre gli altri due concetti si riferiscono alle competenze di vita in generale. Inoltre il termine «resilienza» è utilizzato soprattutto nell'ambito della gestione dello stress (una malattia cronica può essere un fattore di stress cronico).

¹¹⁵ <https://www.promentesana.ch/de/angebote/shop/detail/produktdetail/zeitschrift-pms-aktuell/151-recovery-in-institutionen.html>, (consultato l'11.07.2017)

¹¹⁶ https://www.radix.ch/files/XIG7OMF/ausschnitt_mit_stress_umgehen.pdf

Termini correlati a livello dell'ambiente di sostegno		
Presa a carico centrata sul paziente	Una presa a carico centrata sul paziente è orientata alle esigenze (fisiche, emotive e sociali) e alle preferenze dei pazienti e dei loro familiari e permette loro di acquisire le competenze per partecipare attivamente alla gestione della malattia. Essa si fonda su un rapporto di fiducia empatico e collaborativo tra paziente e specialista. I pazienti, i loro familiari e il team curante assolvono funzioni complementari. I pazienti sono considerati portatori di interesse: non sono soltanto destinatari passivi di informazioni che eseguono quanto raccomandato dai professionisti della salute, ma – dotati di conoscenze e competenze (sanitarie) – si impegnano attivamente nel processo di cura (tratto da un documento di lavoro interno dell'autrice, basato su diverse fonti).	La presa a carico centrata sul paziente è in una certa misura l'atteggiamento di base da cui possono nascere le offerte di promozione dell'autogestione; quest'ultima può essere considerata una delle iniziative nel quadro della presa a carico centrata sul paziente.
Auto mutuo aiuto	L'auto mutuo aiuto si presenta in diverse forme: gruppi di autoaiuto locali, interconnessione tra singole persone e offerte di autoaiuto online. Tutte hanno un aspetto in comune: le persone interessate dalle stesse problematiche, con richieste comuni o che vivono in condizioni analoghe si riuniscono per aiutarsi a vicenda. I gruppi di autoaiuto guidati da specialisti non rientrano in questa categoria. (fonte: glossario Auto-aiuto Svizzera, versione ottobre 2016 ¹¹⁷)	L'auto mutuo aiuto è classificato nel quadro di riferimento come approccio di promozione dell'autogestione.

¹¹⁷ http://www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/de/was-ist-selbsthilfe/Gemeinschaftliche-Selbsthilfe/Glossar/mainColumnParagraphs/0/text_files/file0/Glossar_Version_Okt16_d.pdf

<p>Chronic Care Model (CCM)</p>	<p>CHRONIC CARE MODEL Extended Chronic Care Model</p>  <p>The diagram illustrates the Chronic Care Model (CCM) as a multi-layered system. At the top, 'Comunità' (Community) includes 'Politiche' (Policies) and 'Risorse' (Resources). Below it, 'Sistema Organizzativo' (Organizational System) includes 'Sostegno all'Autogestione' (Support for Self-management), 'Sistema di Erogazione' (Delivery System), 'Processo Decisionale' (Decision-making Process), and 'Sistema Informativo' (Information System). The 'Servizi' (Services) layer is characterized by being 'Centrati sul Paziente' (Patient-centered), 'Tempestivi ed Efficienti' (Timely and Efficient), 'Sicuri e basati sulle Evidenze' (Safe and Evidence-based), and 'Coordinati' (Coordinated). This layer involves 'Paziente e Famiglia Informati e Protagonisti' (Informed and Active Patients and Families) and 'Team di Cura Proattivo e Preparato' (Proactive and Prepared Care Teams) through 'Interazioni Produttive' (Productive Interactions). The final outcome is 'RISULTATI DI SALUTE' (Health Outcomes). The diagram is attributed to 'angelo.barbato@gmail.com' and is on slide 35.</p>	<p>Il Chronic Care Model (CCM) è un modello di presa a carico interdisciplinare e multidimensionale per persone affette da malattie croniche, che oltre alla dimensione del sistema sanitario comprende anche la dimensione della «comunità». La promozione dell'autogestione è uno dei sei pilastri del CCM.</p>
<p>(Programmi di Chronic Disease Management, CDMP)</p>	<p>Il CDMP è un concetto del coordinamento delle cure. Si tratta di programmi di assicuratori/professionisti della salute rivolti a gruppi di pazienti specifici (spesso affetti p. es. da diabete o insufficienza cardiaca). Il concetto di «disease management» (gestione della malattia) inteso come gestione centralizzata di pazienti affetti da malattie croniche proviene dagli USA. Non esiste una definizione univoca per questo termine. Comune alla maggior parte delle definizioni è l'ipotesi di base secondo cui l'approccio del coordinamento delle cure sotto forma di programmi di trattamento strutturati e il più possibile basati su dati scientifici possa incidere positivamente innanzitutto sulla qualità della presa a carico, oltre che sui costi derivanti da una malattia specifica. Gli aspetti fondamentali sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> • il miglioramento della qualità della presa a carico sanitaria quale obiettivo primario dei programmi di disease management; • il sostegno al rapporto medico-paziente; • l'utilizzo di linee guida basate su dati scientifici e di strategie efficienti in termini di costi per il rafforzamento dell'iniziativa personale dei pazienti; • valutazione degli effetti degli interventi mediante parametri clinici, della qualità della vita ed economici.¹¹⁸ 	<p>I CDMP rappresentano un concetto del coordinamento delle cure e sono avviati spesso da assicuratori o specialisti del sistema sanitario allo scopo di «assistere» gruppi di pazienti specifici (p. es. affetti da diabete o insufficienza cardiaca) in modo efficace e sulla base di dati scientifici durante l'intero percorso del paziente. Sono gestiti soprattutto da professionisti della salute e prevedono procedure standardizzate. La promozione dell'autogestione rappresenta tuttavia un elemento importante di questi programmi.</p>

¹¹⁸ <http://www.hausarztmedizin.uzh.ch/de/ChronicCare/DiseaseManagement.html>

Colloquio motivazionale	<p>Il concetto è stato introdotto originariamente da William Miller e Stephen Rollnick¹¹⁹ per la consulenza a persone affette da problemi di dipendenza. Oggi questo approccio è utilizzato per le consulenze in molti contesti psicosociali e sempre più anche nella presa a carico del paziente. Oltre alla tecnica, è importante anche un atteggiamento di base rispettoso e aperto. Si tratta di un concetto di consulenza improntato all'emanipazione dei pazienti, che decidono il ritmo e l'orientamento del colloquio. In questo modo si promuove la responsabilità individuale del paziente, che diventa così esperto e responsabile dei propri processi di cambiamento, mentre il consulente assume la funzione di accompagnatore. I tentativi di convincimento da parte del consulente attraverso prove o buone argomentazioni si sono rivelati poco efficaci nella pratica.</p>	<p>Il colloquio motivazionale è un approccio molto importante e uno strumento d'aiuto centrale nella promozione dell'autogestione.</p>
Formazione/educazione del paziente	<p>«Semplificando, la formazione del paziente ha l'obiettivo di promuovere le competenze dei pazienti nella gestione della malattia e delle sue conseguenze e nel rapporto con il sistema sanitario. Si rivolge innanzitutto alle persone affette da malattie croniche e ai loro familiari. Consente una maggiore responsabilità individuale e autodeterminazione nell'affrontare la malattia. Promuove l'adozione di decisioni competenti nell'ambito delle cure aiuta i malati a partecipare attivamente al proprio percorso terapeutico». (32). L'educazione del paziente da parte del personale infermieristico nell'ambito delle cure stazionarie inizia con il ricovero (anamnesi, valutazione, consulenza ecc.) ed è un processo continuo fino alla dimissione. Un'offerta una tantum puntuale può essere considerata un'iniziativa di consulenza o informazione ma non un esempio di educazione del paziente in senso stretto (intervista Offermann, 2017).</p>	<p>La promozione dell'autogestione contribuisce alla formazione/educazione del paziente («educazione» deriva dall'inglese e in italiano ha un'accezione leggermente paternalistica). I termini «formazione del paziente», «educazione del paziente» e «promozione dell'autogestione» sono usati spesso come sinonimi; nell'ambito delle cure, il termine «educazione del paziente» è utilizzato come sostituto e sinonimo di «promozione dell'autogestione» (intervista Offermann, 2017). Nel presente quadro di riferimento si ricorre espressamente al termine «promozione dell'autogestione» per chiarire che, oltre alla dimensione del «sapere», rivestono grande importanza anche le dimensioni delle «competenze» e della «motivazione».</p>

¹¹⁹ W. R. Miller, S. Rollnick: *Motivational interviewing: Preparing people to change addictive behavior*. Guilford Press, New York 1991

Formazioni destinate ai pazienti	<p>Le formazioni destinate ai pazienti sono programmi di gruppo interattivi per persone affette principalmente da malattie croniche. Hanno l'obiettivo di migliorare la collaborazione (compliance) degli interessati al trattamento medico e di rafforzare la loro capacità di gestire la malattia in modo responsabile e autonomo (autogestione) con l'aiuto di professionisti. Attraverso l'acquisizione di conoscenze, capacità e competenze, il paziente viene messo in condizione di prendere decisioni informate sulla propria condotta di vita (empowerment). La formazione destinata ai pazienti consta generalmente di varie unità didattiche che combinano sempre metodi frontali (p. es. conferenze) e interattivi (p. es. discussioni, lavori in piccoli gruppi, giochi di ruolo); non sono considerate tali le manifestazioni che prevedono esclusivamente la trasmissione frontale di nozioni. Nella trasmissione dei contenuti didattici sono coinvolti rispettivamente diversi livelli (cognitivo, emotivo, motivazionale, comportamentale).(27)</p>	<p>Le formazioni destinate ai pazienti rappresentano un possibile tipo/approccio di promozione dell'autogestione comunemente utilizzato.</p>
Promozione della recovery	<p>Il trattamento psichiatrico orientato alla recovery comprende quattro valori chiave: orientamento alla persona, coinvolgimento degli interessati, autodeterminazione e libertà di scelta nonché riconoscimento di un potenziale di crescita. L'approccio della recovery intende porre al centro del percorso di presa a carico le singole persone interessate, senza elencare in primo luogo le mancanze o precisare le divergenze rispetto a un'apparente normalità. Per sostenere i pazienti in questo senso, è essenziale la formazione su questo tipo di atteggiamento dei terapeuti del team multidisciplinare. Un aspetto fondamentale dell'approccio della recovery è il coinvolgimento di «pari», con cui si intendono i collaboratori del processo terapeutico che sono o sono stati essi stessi affetti da una malattia mentale e che hanno concluso una formazione specifica. Il vantaggio della consulenza dei pari consiste nel fatto che queste persone apportano la propria esperienza riguardante le cure, i sintomi della malattia, i limiti e le possibilità di confrontarsi con le reazioni degli altri, riuscendo così a porsi sullo stesso piano dei pazienti. (33)</p>	<p>La «promozione della recovery» si rivolge in generale, con approcci simili a quelli della promozione dell'autogestione, a persone affette da malattie mentali croniche. Per questo gruppo target i due termini possono essere usati come sinonimi. La promozione della recovery è quindi un approccio della promozione dell'autogestione rivolto in modo specifico alle persone affette da malattie mentali.</p>

<p>Patient Centered Medical Home (PCMH)</p>	<p>Si tratta di un modello di presa a carico del paziente coordinato, orientato alla durata a lungo termine e alla continuità. La presa a carico è garantita da un team in cui anche i pazienti devono avere un ruolo attivo. I cinque pilastri del PCMH sono: presa a carico in tutte le fasi della malattia, presa a carico centrata sul paziente, coordinamento delle cure, accesso, qualità e sicurezza.¹²⁰</p>	<p>Il PCMH è un modello di presa a carico integrato e coordinato offerto da un team multidisciplinare. Proveniente dagli USA, è esaminato in Svizzera soprattutto nel contesto della medicina di famiglia e dei centri sanitari. La promozione dell'autogestione può essere considerata una delle offerte nel quadro del PCMH.</p>
--	--	--

¹²⁰ <https://pcmh.ahrq.gov/page/defining-pcmh>, consultato l'11.07.2017