

UFFICIO FEDERALE DELLA SANITÀ PUBBLICA UFSP

Concetto per la promozione dell'autogestione

per le malattie non trasmissibili, le dipendenze e le malattie psichiche

MNT

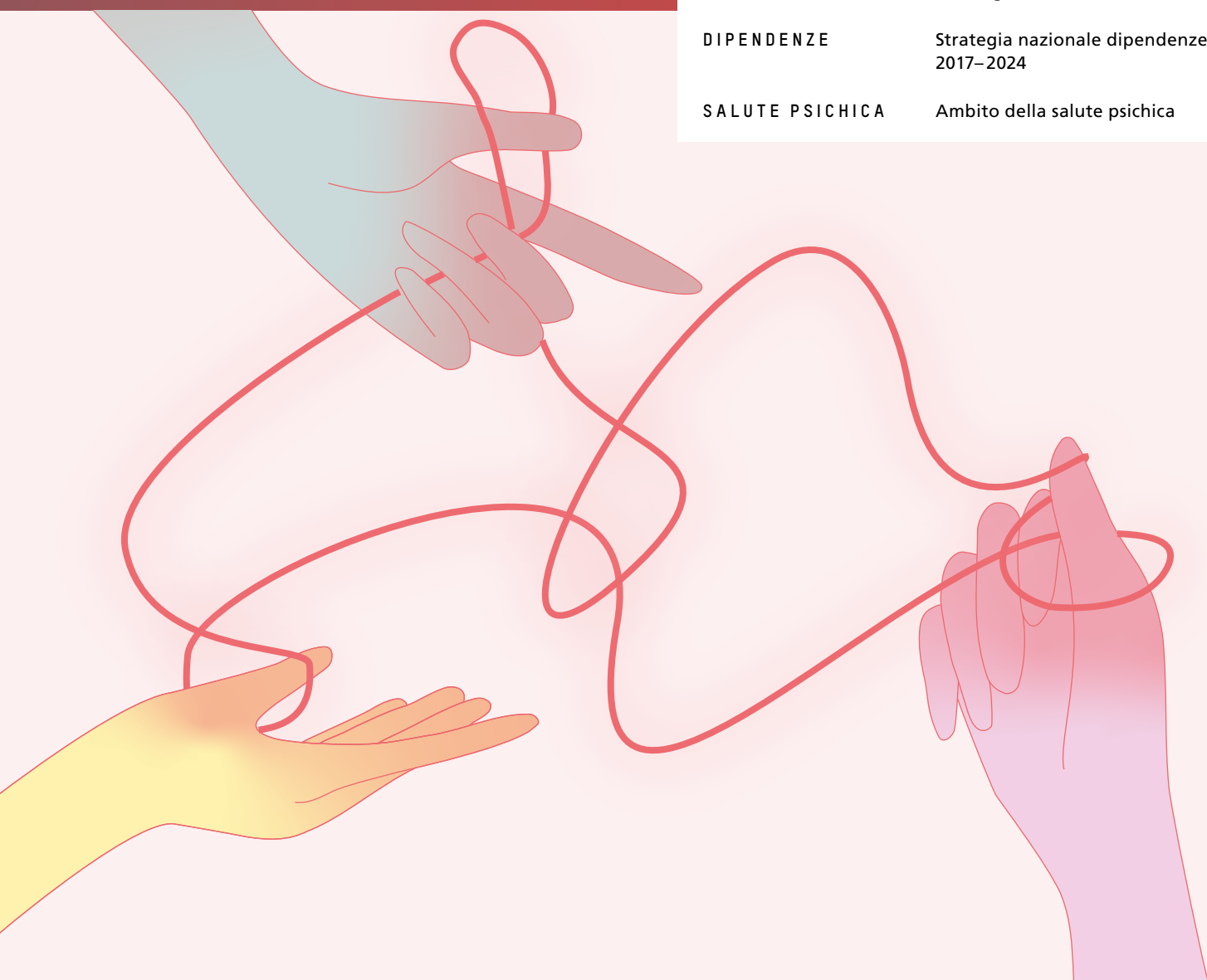
Strategia nazionale sulla prevenzione delle malattie non trasmissibili (Strategia MNT) 2017–2024

DIPENDENZE

Strategia nazionale dipendenze 2017–2024

SALUTE PSICHICA

Ambito della salute psichica



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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

geliko

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



VBGF/ARPS

Vereinigung der kantonalen Beauftragten für Gesundheitsförderung
Association des responsables cantonaux pour la promotion de la santé
Associazione dei responsabili cantonali per la promozione della salute

KONFERENZ DER KANTONALEN BEAUFTRAGTEN FÜR SUCHTFRAGEN (KKBS)
CONFÉRENCE DES DÉLÉGUÉS CANTONAUX AUX PROBLÈMES DES ADDICTIONS (CDCA)
CONFERENZA DEI DELEGATI CANTONALI AI PROBLEMI DI DIPENDENZA (CDGD)

Colophon

Editore:
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Autori:
Claudia Kessler, PHS Public Health Services
Aline Lasserre Moutet, Centro ETP, Servizio endocrinologia, diabetologia, nutrizione e ETP – HUG /
Associazione Svizzera romanda di ETP

Gruppo di progetto:
Responsabili: Nadine Stoffel-Kurt, Alberto Marcacci, Sezione prevenzione nell’ambito delle cure, UFSP
Gruppo di lavoro: Daniela Sofra, Diane Morin, Stéphane Coendoz, Associazione Svizzera romanda di ETP;
Jocelyne Gianini, Lega polmonare ticinese; Cyrielle Champion, socialdesign; Sarah Wyss, Auto-Aiuto Svizzera
Gruppo di sostegno Piattaforma SELF
Comitato di persone colpite e familiari SELF
Gruppo die gestione strategica Piattaforma SELF

Grafica: Heyday, Berna
Data di pubblicazione: luglio 2022
Indirizzo di riferimento: www.pubblicazionifederali.admin.ch
Numero d’ ordinazione: 316.307.i
Scaricabile da: www.bag.admin.ch/self

Questa pubblicazione è disponibile anche in tedesco e in francese.

Ulteriori informazioni:
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP
Direzione Prevenzione e Servizi sanitari
Divisione Prevenzione delle malattie non trasmissibili
Casella postale, CH-3003 Berna
+41 (0)58 463 88 24
pgv@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch/self
www.bag.admin.ch/pgv

Indice

Introduzione	4
1. Significato dei termini	7
2. Gruppi target e attori	15
3. Benefici	17
4. Principi	19
5. Offerte	20
6. Consolidamento duraturo nel settore sanitario e sociale	24

Introduzione

Il presente concetto per la promozione dell'autogestione è stato sviluppato su mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) d'intesa con numerosi attori chiave a complemento del quadro di riferimento del 2018 «Promozione dell'autogestione per le malattie croniche e le dipendenze: Chiarimento concettuale, esempi di attuazione e raccomandazioni strategiche»¹, del quale sostituisce e aggiorna il capitolo «2. Chiarimento concettuale».

Un obiettivo importante di questo aggiornamento era l'armonizzazione con il concetto di «educazione terapeutica del paziente (ETP)», in uso da parecchi decenni nella Svizzera italiana e francese (v. riquadro 1 a pag. 6).

La promozione dell'autogestione fornisce un contributo rilevante a diversi obiettivi e orientamenti della strategia di politica sanitaria 2020–2030 del Consiglio federale ([Sanità2030](#)), in particolare negli ambiti 2, 4 e 5.

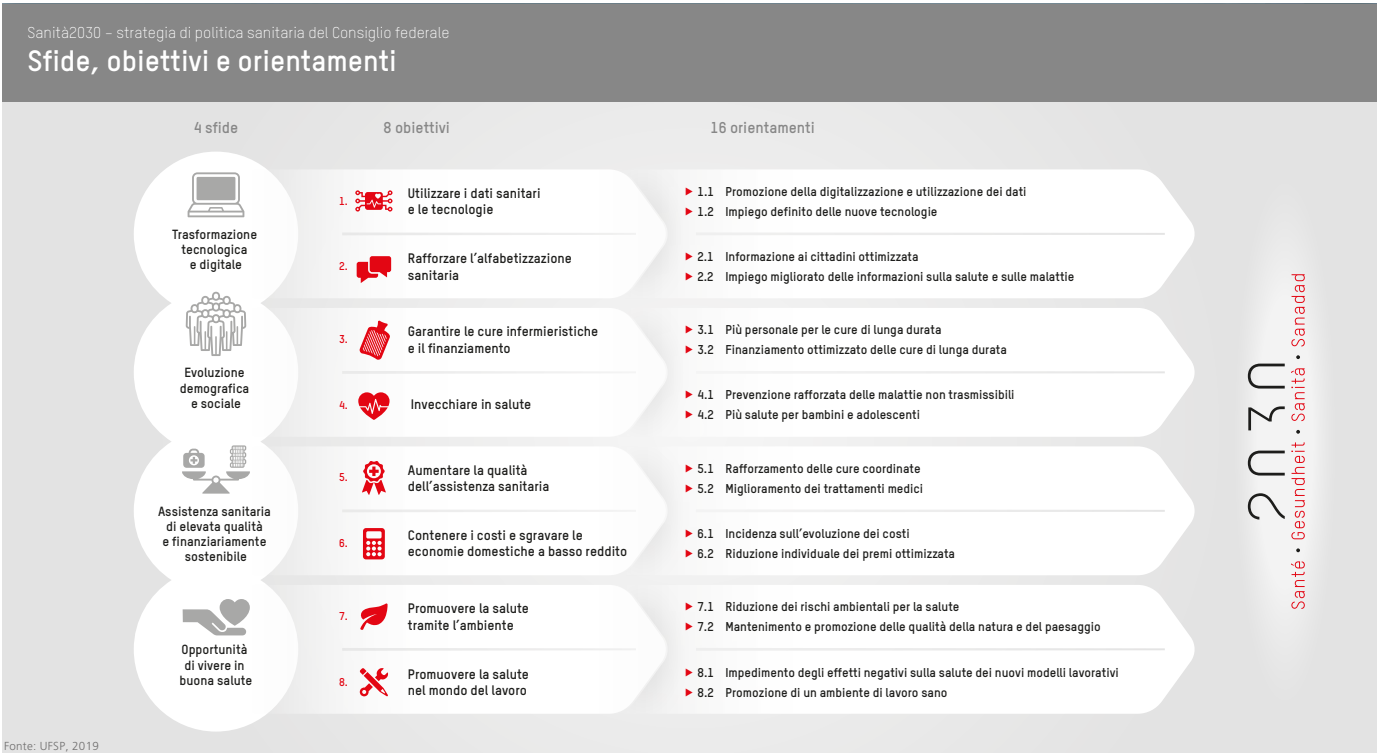


Figura 1: Sanità2030: sfide, obiettivi e orientamenti (fonte: La strategia di politica sanitaria 2020 – 2030 del Consiglio federale)

¹ <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/praevention-in-der-gesundheitsversorgung/selbstmanagement-foerderung-chronische-krankheiten-und-sucht/referenzrahmen-selbstmanagement-foerderung.html>

2. Prevenzione nell'ambito delle cure

- 2.1 Elaborare basi e criteri di qualità.
- 2.2 Promuovere progetti volti a potenziare la prevenzione nell'ambito delle cure.
- 2.3 Sostenere la formazione continua e il perfezionamento degli specialisti del settore sanitario.
- 2.4 Rafforzare l'autogestione dei malati e dei loro familiari.
- 2.5 Promuovere l'utilizzo di nuove tecnologie.

Figura 2: Misure nell'area di intervento 2 del piano di misure 2021–2024 della Strategia MNT, fonte: vedi nota a piè di pagina²

La promozione dell'autogestione è una delle misure previste dalla «Strategia nazionale sulla prevenzione delle malattie non trasmissibili 2017–2024 (Strategia MNT)»³ (v. figura 2)² e dalla «Strategia nazionale Dipendenze 2017–2024 (Strategia Dipendenze)»⁴. L'intento è di proseguire il consolidamento di approcci e offerte per la promozione dell'autogestione basati su dati scientifici, e di renderli parte integrante del sistema sanitario e sociale.

Le misure vengono attuate in coordinamento con le attività dell'UFSP nell'ambito della salute psichica e in considerazione delle conclusioni emerse da diversi programmi di promozione dell'UFSP, per esempio «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020»⁵ o «Interprofessionalità nel settore sanitario 2017–2020»⁶. L'attuazione di offerte per la promozione dell'autogestione è valorizzata via il Sostegno di progetti prevenzione nell'ambito delle cure (PADC)⁷.

² <https://www.bag.admin.ch/dam/bag/it/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/ncd-strategie/ncd-massnahmen-plan-2021-2024.pdf.download.pdf/ncd-massnahmenplan-2021-2024.pdf>

³ <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>

⁴ <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/strategie-sucht.html>
<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/it/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nationale-strategie-sucht/massnahmen-plan-sucht-2021-2024.pdf.download.pdf/massnahmenplan-sucht-2021-2024.pdf>

⁵ <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>

⁶ <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-interprofessionalitaet.html>

⁷ <https://promozionesalute.ch/padc.html>

Da parecchi decenni, nelle aree italofone e francofone è in uso il concetto di «educazione terapeutica del paziente» (ETP). Secondo la definizione dell’OMS del 1998, l’ETP deve permettere al paziente di acquisire e mantenere le competenze che lo aiutano a gestire in maniera ottimale il trattamento al fine di giungere a un equilibrio tra la sua vita e la malattia. Si tratta pertanto di un processo permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente. L’educazione implica attività organizzate di sensibilizzazione, informazione, apprendimento dell’autogestione e sostegno psicologico nelle diverse situazioni di presa a carico. È finalizzata ad aiutare i pazienti e le loro famiglie a mantenere e migliorare la loro qualità di vita⁸. L’ETP è dunque volta a fornire alle persone colpite⁹ e ai familiari la possibilità di riprendere il controllo sulla loro vita, di ritrovare l’autonomia e di raggiungere un equilibrio tra la vita e la malattia/il trattamento per una migliore qualità di vita.

La promozione dell’autogestione e l’ETP perseguono gli stessi obiettivi. Per agevolare la comunicazione a livello nazionale, si utilizza il termine «promozione dell’autogestione». Il contenuto del presente concetto si basa in gran parte sui fondamenti dell’ETP.

La terminologia usata nel presente documento è spiegata nel glossario in italiano, tedesco e francese figurante nell’allegato 1.

Riquadro 1: Spiegazione dei concetti «educazione terapeutica del paziente» e «promozione dell’autogestione» (fonte: Centre hospitalo-universitaire d’éducation thérapeutique du patient/ Hôpitaux Universitaires de Genève)

⁸ Libera traduzione dall’originale francese

⁹ Nel presente documento, con persone colpite si intendono le persone con malattie di lunga durata. I loro familiari sono spesso co-interessati, non sono dunque soltanto attori bensì anche gruppo target della promozione dell’autogestione.

1. Significato dei termini

Che abbiano patologie fisiche o psichiche oppure dipendenze, le persone con malattie di lunga durata¹⁰ si trovano confrontate con il crollo repentino oppure lento e impercettibile di molti pilastri della loro vita. La perdita subìta e da gestire va ben oltre la salute: può riguardare le possibilità di partecipazione sociale e professionale, avere conseguenze finanziarie, ridurre l’autostima e sollevare interrogativi sul senso della vita.

Autogestione

Una volta ricevuta la diagnosi, la persona è chiamata a gestire e integrare nella propria quotidianità le conseguenze fisiche, psichiche e sociali della malattia. Non solo le condizioni di vita¹¹, ma anche lo stile di vita e le prospettive cambiano, in parte radicalmente. L’autogestione richiede alle persone colpite⁹ e ai familiari grande capacità di adattamento.

L’autogestione non è tuttavia un’azione una tantum: spesso è un impegno per tutta la vita, perché i risultati ottenuti e le sfide sono in perenne mutamento. Questo vale sia per le persone colpite che per i familiari: tutti devono continuamente cercare, nel limite del fattibile, un nuovo equilibrio. In questo percorso, possono essere affiancati dagli attori della promozione dell’auto-gestione (v. capitolo 2).

¹⁰ «Malattia di lunga durata» è qui utilizzato come forma breve di «malattie non trasmissibili, dipendenze e malattie psichiche». Tante di queste malattie, ma non tutte, hanno un decorso cronico. Una persona può averne più di una contemporaneamente (multimorbilità).

¹¹ Nel senso biopsicosociale di salute, gli ambienti di vita e le risorse di cui la persona dispone lungo il suo percorso vanno considerati nel loro insieme (p. es. situazione sociale o finanziaria).

Definizione di autogestione

L'autogestione è ciò che le persone con malattie di lunga durata e i loro familiari attuano per gestire le sfide quotidiane della loro vita e trovare un nuovo equilibrio.

Con l'esperienza, le persone colpite e i loro familiari acquisiscono competenze di autogestione, rafforzano l'autoefficacia, e la capacità di agire e assumere un comportamento salutare. Partecipano attivamente al loro percorso della salute, sullo stesso piano degli specialisti e degli altri attori della promozione dell'autogestione.

L'autogestione contribuisce così a fare in modo che le persone colpite e i loro familiari raggiungano una maggiore qualità di vita e la migliore salute¹² possibile.

Riquadro 2: Definizione di autogestione (basata su diverse fonti bibliografiche ed elaborata d'intesa con i portatori di interesse per il presente concetto)



Figura 3: Insieme nella continua ricerca di un nuovo equilibrio (fonte: raffigurazione propria)

¹² Nel presente documento si utilizza «salute» nella sua ampia accezione biopsicosociale, in linea con la definizione dell'OMS, secondo cui la salute è uno stato di benessere fisico, mentale e sociale, non semplicemente l'assenza di malattie o infermità.

Competenze di salute e di autogestione

Competenze di salute

In sostanza, si tratta delle capacità, delle conoscenze e della motivazione atte a trovare e comprendere informazioni rilevanti per la propria salute al fine di applicarle nella quotidianità per prendere decisioni che abbiano effetti benefici sulla salute¹³. Disporre di buone competenze di salute è importante per chiunque.

Queste competenze sono particolarmente importanti per le persone con maggiori rischi di sviluppare malattie e con malattie di lunga durata, perché devono occuparsi parecchio della loro salute e confrontarsi spesso con la complessità del sistema sanitario. Sulla base delle loro esperienze e capacità nella gestione di temi legati alla salute e alla malattia, esse e i loro familiari sviluppano competenze specifiche di autogestione che diventano parte integrante delle loro competenze di salute individuali. L'autogestione è un aspetto delle competenze di salute (v. figura 4).

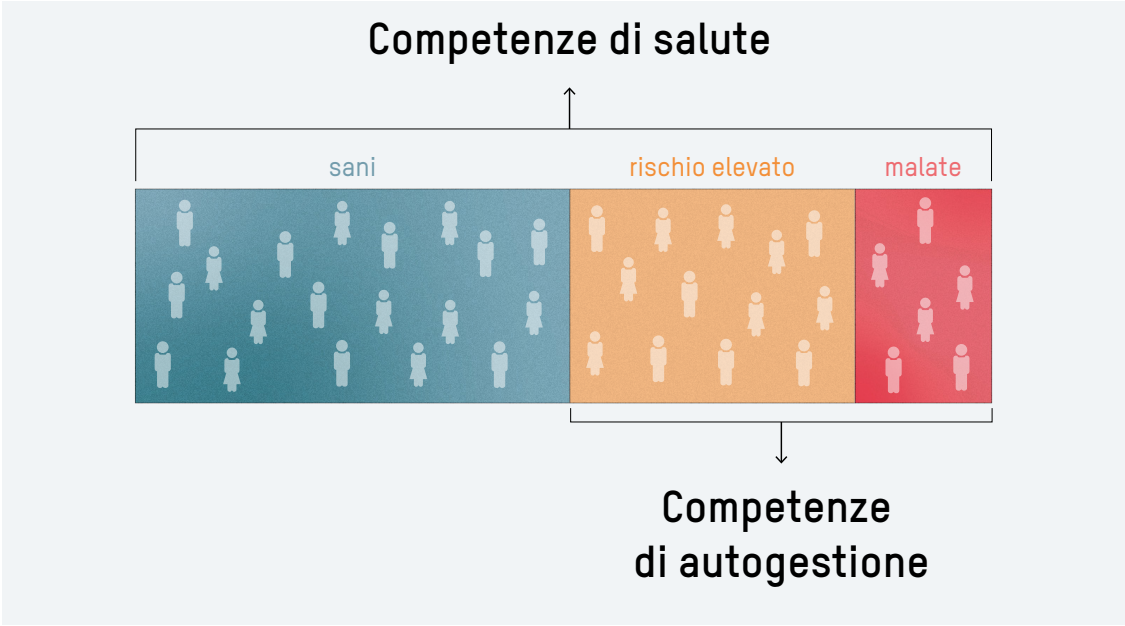


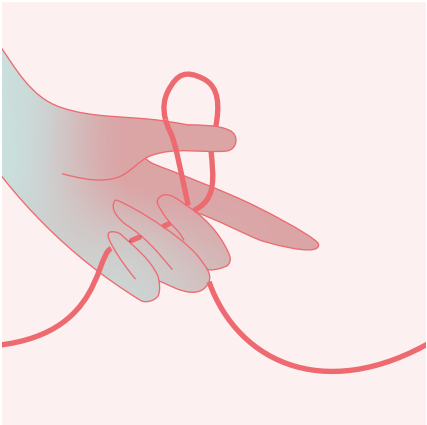
Figura 4: Le competenze di autogestione quale parte delle competenze di salute (fonte: raffigurazione propria adattata)

¹³ Esistono svariate definizioni, simili tra loro, di competenze per la salute. Qui ne utilizziamo una basata su quella fornita da Gesundheitskompetenz Zürich (<http://gesundheitskompetenz-zh.ch/was-ist-gesundheitskompetenz>) e sui riferimenti lì indicati.

Competenze di autogestione centrali che mettono le persone colpite e i loro familiari in condizione di agire

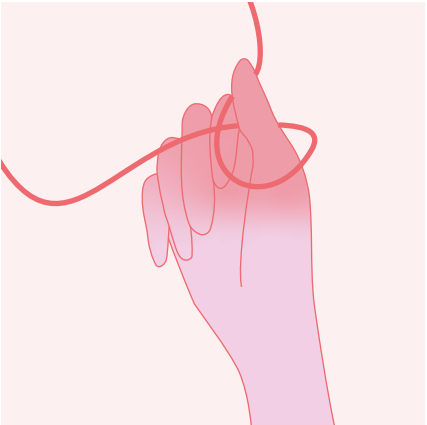
Esistono numerose competenze che possono essere considerate competenze di autogestione¹⁴. Inoltre, nonostante le diverse sfide, le persone colpite e i loro familiari hanno spesso bisogno di competenze simili. Di seguito, sono elencate cinque competenze centrali, ciascuna delle quali è stata definita in base alle esigenze del rispettivo gruppo di attori.

Le competenze di persone colpite, familiari e specialisti sono complementari, possono sostenersi a vicenda e potenziare la capacità d'azione vicendevole. L'apprezzamento reciproco è una condizione importante per la cooperazione nel senso della promozione dell'autogestione. «Adottare un atteggiamento di collaborazione¹⁵, e aprirsi a un processo di apprendimento comune» costituisce una competenza fondamentale comune di tutti i gruppi di attori. Questa competenza viene illustrata nella figura 5 (v. pagina 14) sotto forma di filo avvolto intorno al pollice come elemento di collegamento tra le tre mani degli attori.



Persone colpite: 5 competenze centrali di autogestione:

- **Adottare un atteggiamento di collaborazione, e aprirsi a un processo di apprendimento comune**
- Trovare un modo per gestire rischi per la salute, malattie e trattamenti
- Confrontarsi con i possibili effetti della malattia e le loro conseguenze sulla vita privata, sociale e professionale
- Prendersi cura di sé stessi, e attivare risorse interne ed esterne (p. es. cerchia di conoscenze o risorse del sistema sanitario)
- Prendere decisioni, fissare le priorità e attuarle in funzione della propria motivazione ad agire e consultando gli specialist



Familiari: 5 competenze centrali di autogestione:

- **Adottare un atteggiamento di collaborazione, e aprirsi a un processo di apprendimento comune**
- Prendersi cura di sé stessi e mantenere una vita propria
- Praticare l'accettazione e la calma interiore
- Mantenere la propria capacità d'azione attraverso un'autoriflessione proattiva
- Cercare e accettare sostegno, conoscere le possibilità finanziarie e giuridiche e attivarsi per ricorrervi

¹⁴ cfr. ad es: Education thérapeutique du patient: Définition, finalités et organisation. Recommandations Haute Autorité de Santé (HAS), Juin 2007; https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf, Ivernois, J.F et Gagnayre, R. et les membres du GT IPCEM (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient: une proposition. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011; 3(2): S201–S205: <https://www.etp-journal.org/articles/tpe/abs/2011/02/tpe110004/tpe110004.html>, EDP Sciences, SETE. DOI: 10.1051/tpe/2011103; Department of Health, Victoria/Australia. Incorporating self-management support into primary care: A fact sheet for Primary Care Partnerships. <http://www.wimmerapcp.org.au/wp-gidbox/uploads/2014/02/Self-Management-Fact-Sheet-Dept.-Health.pdf>

¹⁵ Nel presente documento, con «collaborazione» si intende una relazione tra persone colpite, familiari, specialisti e attori di diversi ambiti che favorisce, tramite la condivisione di competenze ed esperienze, il miglioramento della salute e della qualità di vita delle persone interessate, dei diversi gruppi di popolazione e dei familiari assistenti (libera traduzione da: <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2021/01/ceppp-ecole-terminologie.pdf>)

Promozione dell'autogestione

Le persone colpite non devono affrontare tutto questo da soli. Nel quadro della promozione dell'autogestione, sono affiancati da altri attori dell'ambiente di sostegno che li accompagnano nel loro percorso. Tra di essi figurano specialisti di varie professioni e discipline, familiari e pari¹⁶.

La promozione dell'autogestione comprende approcci centrati sulla persona che si basano sul riconoscimento dei bisogni e delle capacità delle persone colpite e dei loro familiari. Partendo dalle risorse di cui le persone colpite dispongono, è volta a rafforzarne ulteriormente le competenze di autogestione. Per mezzo di processi attivi di gestione e cambiamento, si opera per raggiungere i benefici descritti nel capitolo 3.

La promozione dell'autogestione presuppone da parte degli attori coinvolti un atteggiamento di collaborazione (v. capitolo 4), ed è resa accessibile tramite diversi approcci e offerte, come spiegato più in dettaglio nel capitolo 5.

La promozione dell'autogestione è parte di un percorso globale volto alla salute e completa il trattamento con offerte del settore sanitario, sociale e della comunità.

Definizione di promozione dell'autogestione

La promozione dell'autogestione comprende ciò che tutti gli attori (persone colpite, specialisti, familiari co-interessati e pari) attuano congiuntamente per rafforzare le competenze di autogestione e le risorse delle persone con malattie di lunga durata e dei loro familiari.

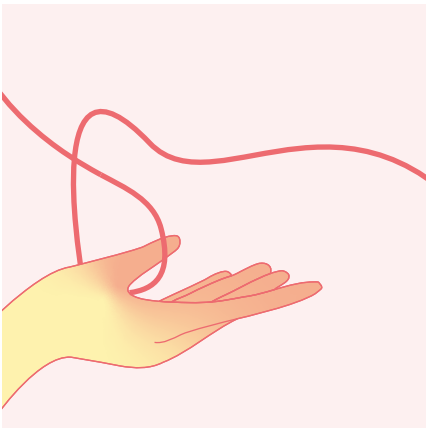
Le esperienze, le competenze e gli ambienti di vita delle persone colpite e dei loro familiari sono integrati nel loro insieme nella promozione dell'autogestione («co-creazione», «esperti per esperienza»).

Gli attori collaborano per raggiungere gli obiettivi comuni di migliorare la qualità di vita delle persone colpite e dei loro familiari, e di accompagnarli lungo il cammino verso la migliore salute possibile.

Riquadro 3: Definizione di promozione dell'autogestione (basata su diverse fonti bibliografiche ed elaborata d'intesa con i portatori di interesse per il presente concetto)

La cooperazione tra pari praticata nella promozione dell'autogestione presuppone un cambio di paradigma in seno al settore sanitario. Gli specialisti sono invitati a staccarsi della concezione tradizionale e gerarchizzata del trattamento e di entrare in una relazione di collaborazione con le persone colpite e i loro familiari (v. «Principi centrali ai livelli atteggiamento e relazione tra gli attori» nel capitolo 4).

Per lavorare «mano nella mano» con le persone colpite e i familiari sulla base dei principi della promozione dell'autogestione, gli specialisti e i pari necessitano di competenze appropriate. La realtà è complessa e gli specialisti apportano svariate competenze nella prassi della promozione dell'autogestione. Di seguito sono evidenziate cinque competenze centrali.



Specialisti e pari: 5 competenze centrali per la promozione dell'autogestione:

- **Adottare un atteggiamento di collaborazione, e aprirsi a un processo di apprendimento comune**
- Nella comunicazione con le persone colpite e i familiari, incoraggiare l'espressione aperta di pareri, coinvolgere e invitare alla partecipazione tenendo conto dell'estrazione sociale e culturale (atteggiamento empatico, esserci per la persona e le sue esigenze specifiche)
- Basare i metodi di lavoro e gli interventi sulle esigenze e sulle risorse individuali in considerazione del contesto sociale e culturale delle persone colpite e dei familiari
- Accompagnare durevolmente le persone colpite e i familiari e offrire sostegno di carattere psicoeducativo
- Cooperare in seno alla rete interprofessionale con il coinvolgimento delle persone colpite, dei familiari e dei diversi attori

¹⁶ «Pari» è utilizzato nel senso di accompagnamento tra pari, ossia sostegno da parte di persone con le stesse caratteristiche o che si trovano in situazioni di vita simili.

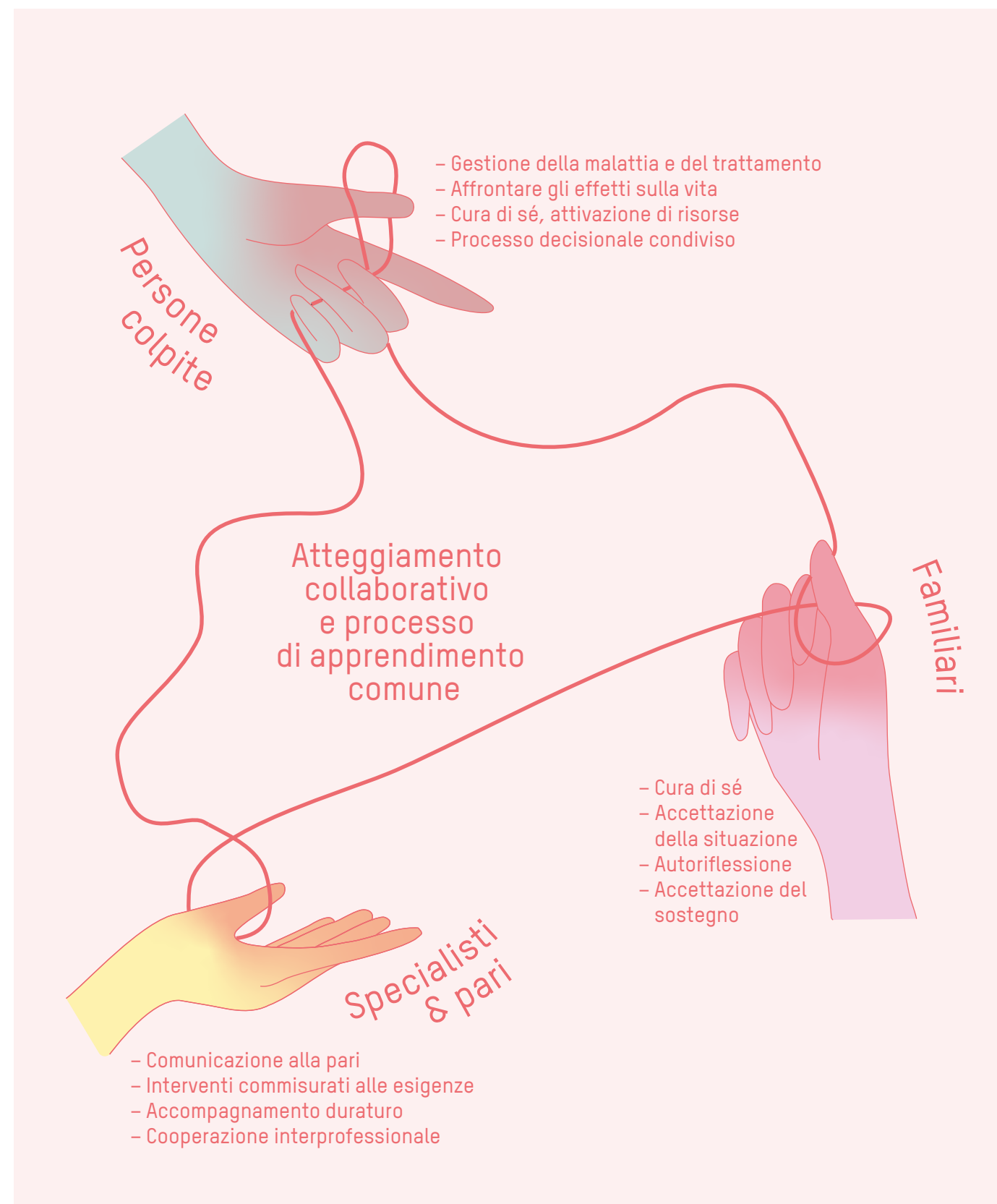


Figura 5: Le competenze di autogestione delle persone colpite, dei familiari, dei pari e degli specialisti procedono mano nella mano (fonte: raffigurazione propria)

2. Gruppi target e attori

Gruppi target della promozione dell'autogestione

Ricollegandosi al piano di misure 2021–2024 delle strategie MNT e Dipendenze, nella promozione dell'autogestione l'UFSP si focalizza soprattutto su persone maggiormente a rischio o già malate nei seguenti ambiti:

- malattie non trasmissibili (MNT)¹⁷
- malattie psichiche¹⁸
- dipendenze¹⁹

Questi ambiti non vanno intesi come compartimenti stagni. Le malattie non trasmissibili, le dipendenze e le malattie psichiche possono influenzarsi a vicenda e le persone colpite possono manifestare patologie in più ambiti contemporaneamente.

I portatori di interesse della piattaforma SELF [Piattaforma SELF](#) estendono la promozione dell'autogestione anche a offerte in altri settori in cui si presentano malattie di lunga durata, per esempio:

- demenza e patologie neurologiche
- malattie rare
- disabilità
- conseguenze gravi di infortuni
- conseguenze a lungo termine di malattie trasmissibili, come la COVID-19 o l'HIV/Aids

Posizione particolare di familiari e pari

Nella promozione dell'autogestione, familiari di tutte le fasce d'età e genitori di bambini e adolescenti gravemente malati assumono una posizione particolare, fungendo da elemento di congiunzione tra persone colpite e specialisti. Da un lato sono co-interessati e al contempo attori centrali dell'ambiente di sostegno delle persone colpite. La loro vita e quella dell'intera famiglia spesso cambia radicalmente a seguito della malattia del loro caro. Il carico che ne deriva può diventare molto gravoso e mettere a repentaglio la loro salute psichica e fisica. Maggiore è il carico percepito, più i familiari rientrano nei gruppi di persone con un rischio di ammalarsi fortemente aumentato. Anche loro possono trarre beneficio dalla promozione dell'autogestione. Gli specialisti dovrebbero per questo coinvolgerli sia come attori dell'ambiente di sostegno sia come potenziale gruppo target con esigenze proprie in termini di promozione dell'autogestione.

Anche i pari²⁰ costituiscono un elemento di congiunzione, ma tra gli altri gruppi di attori: condividono esperienze di malattia simili a quella che stanno vivendo le persone colpite, tuttavia sono già più avanti nel loro percorso della salute. Come i familiari, hanno esigenze specifiche, e sono al contempo gruppo target e importanti attori della promozione dell'autogestione (v. figura 6).

¹⁷ Focalizzazione sulle MNT più frequenti: diabete, cancro, patologie cardiovascolari, malattie respiratorie croniche, malattie muscolo-scheletriche (malattie dell'apparato deambulatorio, p. es. dolori cronici alla schiena). (Strategia MNT 2017–2024, <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>)

¹⁸ Rapporto Dialogo sulla politica nazionale della sanità: Psychische Gesundheit in der Schweiz; Bestandsaufnahme und Handlungsfelder (tedesco, [link](https://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/praevention_gesundheitsfoerderung/psychische_gesundheit/bt_dialog_ngp_psych_gesundheit_20150520_f.pdf)) / Santé psychique en Suisse. État des lieux et champs d'action (francese, https://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/praevention_gesundheitsfoerderung/psychische_gesundheit/bt_dialog_ngp_psych_gesundheit_20150520_f.pdf). UFSP (2015)

¹⁹ Strategia nazionale dipendenze 2017-2024. UFSP (2015), [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/it/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nationale-strategie-sucht/stategie-sucht.pdf.download.pdf/Strategia nazionale dipendenze.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/it/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nationale-strategie-sucht/stategie-sucht.pdf.download.pdf/Strategia%20nazionale%20dipendenze.pdf)

²⁰ Vedi nota a piè di pagina 16

Attori della promozione dell'autogestione

L'autogestione delle persone colpite e la promozione dell'autogestione da parte degli attori coinvolti vanno di pari passo. Insieme formano i quattro gruppi di attori della promozione dell'autogestione.

I quattro gruppi di attori della promozione dell'autogestione sono:

- persone con malattie di lunga durata («persone colpite»)
- i loro familiari/il loro ambiente personale («co-interessati»)
- pari e attori a livello di comunità
- attori professionali/specialisti (dal settore sanitario e sociale)

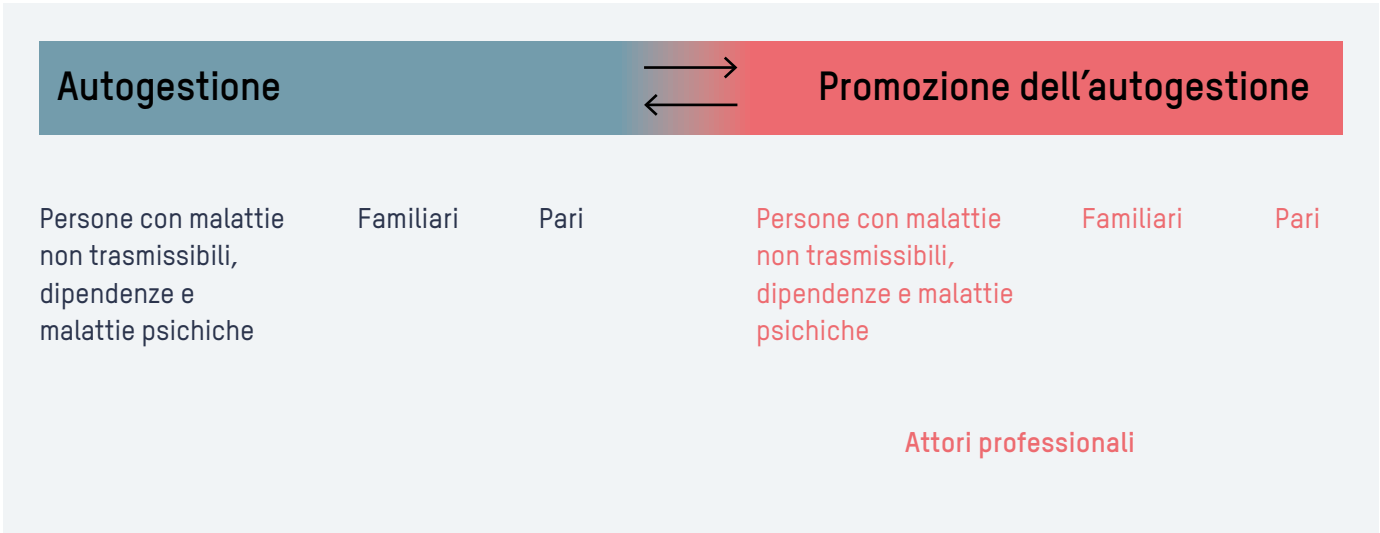


Figura 6: Interazione degli attori nella promozione dell'autogestione [fonte: adeguamento della figura utilizzata nel quadro di riferimento della promozione dell'autogestione, UFSP 2018]

3. Benefici

Le persone con malattie di lunga durata e i loro familiari necessitano di conoscenze e capacità per gestire le sfide che sono chiamati ad affrontare nella quotidianità, e devono trovare un atteggiamento che non li indebolisca ulteriormente ma che, anzi, li rafforzi. Anche gli specialisti devono dal canto loro disporre di conoscenze, di un atteggiamento di collaborazione, e di determinate capacità.

Ciò significa che le tre dimensioni centrali della promozione dell'autogestione «conoscenze, atteggiamento e capacità» sono rilevanti per tutti i gruppi di attori (v. figura 7). Nella promozione dell'autogestione, le persone colpite, i familiari, i pari e gli specialisti cooperano nell'ambito di queste dimensioni e apprendono gli uni dagli altri.

Specialisti appositamente formati e pari possono sostenere le persone colpite nel loro impegno, con l'intento di rafforzare le loro competenze di autogestione e capacità d'azione, e al bisogno anche quelle dei familiari.

In questo modo, la promozione dell'autogestione apporta un grande beneficio alle persone colpite, al loro ambiente personale, agli specialisti e al sistema sanitario:

- Le persone colpite e i familiari trovano un equilibrio più stabile tra la convivenza con la malattia e la vita quotidiana, riescono ad accettare meglio la malattia e le relative conseguenze. Più esperienza e competenza acquisiscono nella gestione delle sfide, più rafforzano la loro auto-efficacia e capacità di agire. L'equilibrio raggiunto contribuisce al miglioramento della loro qualità di vita e ne promuove la salute.
- La promozione dell'autogestione è vantaggiosa anche per gli specialisti e il sistema sanitario nel suo complesso, perché la soddisfazione di tutte le parti coinvolte aumenta, il trattamento dà esiti migliori e la qualità della presa a carico è rafforzata.

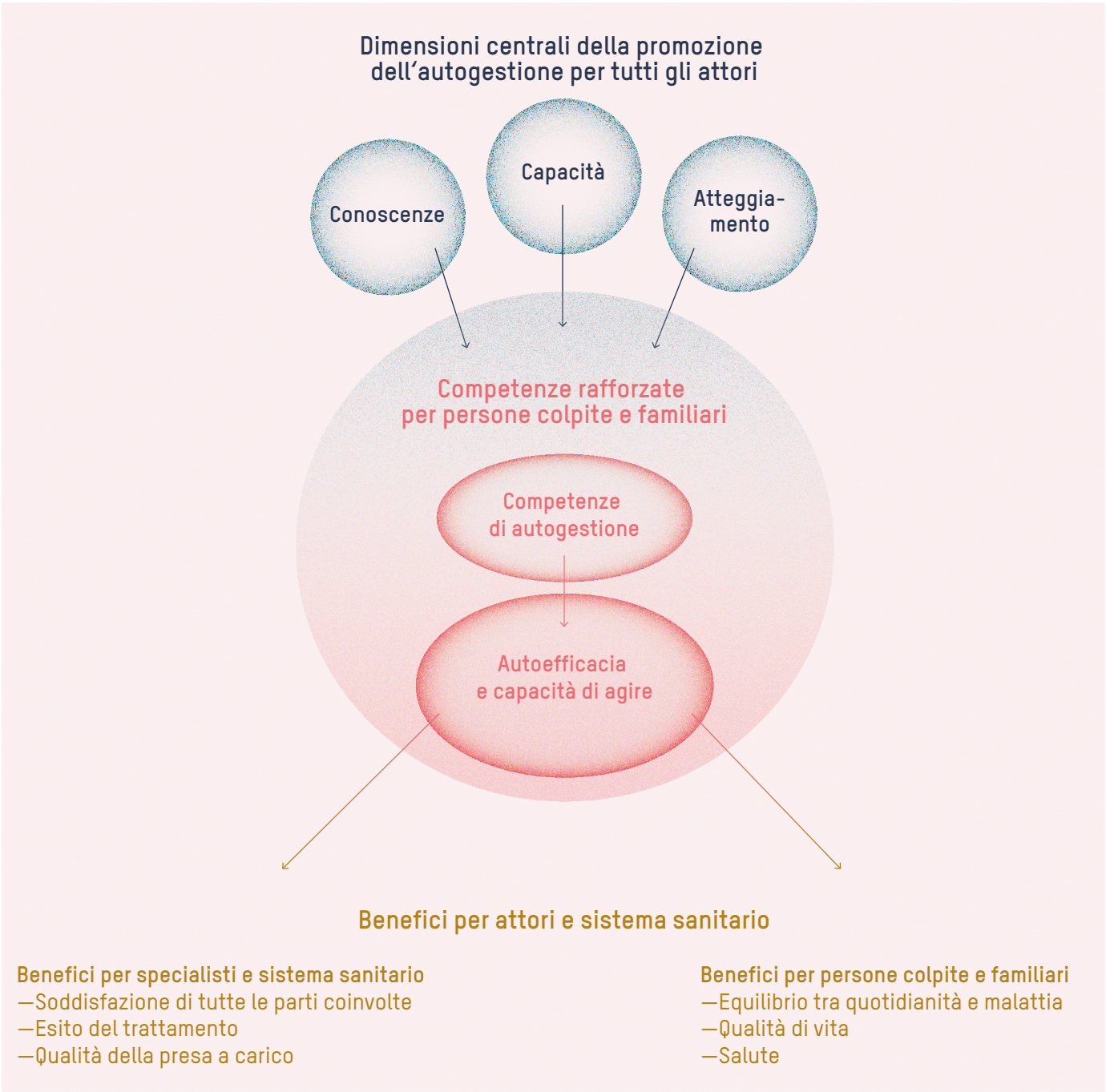


Figura 7: Le tappe che portano ai benefici²¹ della promozione dell'autogestione (fonte: raffigurazione propria basata su Grange, L. und Allenet, B. (2013)²²)

²¹ Per i dati scientifici in merito ai benefici della promozione dell'autogestione vedi: Kessler, C., Trageser, J. e Angst, V. (2020) Nachhaltige Finanzierung und Qualität in der Selbstmanagement-Förderung – Kapitel 4: Stand der Forschung zur Wirksamkeit der Selbstmanagement-Förderung. PHS e INFRAS per l'UFSP, Berna e Zurigo, 69-73; nonché due pubblicazioni più recenti quali esempi selezionati: Correia, C., Waqas, A., Golay, A. e Pataky, Z. (2020). Évolution et efficacité de l'éducation thérapeutique du patient pour l'obésité et le diabète. Rev Med Suisse; 18, 512-5; De Guzman Quispe, E. et al. (2021). The Perspectives of Patients with Chronic Diseases and their Caregivers on Self-Management Interventions: A Scoping Review of Reviews. The Patient – Patient-Centered Outcomes Research (2021) 14:719–740 <https://doi.org/10.1007/s40271-021-00514-2>

²² Grange, L. et Allenet, B. (2013). Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Revue du Rhumatisme Monographies. Volume 80, Issue 3, page 146-151.

4. Principi

La promozione dell'autogestione si fonda su principi centrali riguardanti l'atteggiamento e la relazione tra gli attori. Sono una base importante su cui si costruiscono le competenze di autogestione – soprattutto la competenza di base comune – dei tre gruppi di attori (v. figura 5).

I principi centrali sono:

1. Un atteggiamento di equivalenza in termini di ruoli e competenze complementari tra specialisti, persone colpite e familiari incoraggia le persone colpite a partecipare attivamente su un piano di parità. Gli specialisti lavorano con un atteggiamento psicoeducativo²³ raccomandato per la promozione dell'autogestione.
2. Una relazione improntata alla collaborazione contribuisce a una comprensione comune della situazione. In ultima analisi, sono le persone colpite a prendere le decisioni che li riguardano.
3. Il vissuto e le esperienze delle persone colpite sono al centro dell'offerta/del trattamento, che vengono definiti di comune accordo.
4. La promozione dell'autogestione è basata su un approccio salutogenico, incentrato sulle persone colpite e sulla loro salute, non sulla malattia.

²³ Vedi Pétré et al. (2019), La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! <https://www.etp-journal.org/articles/tpe/abs/2019/01/tpe180015/tpe180015.html>

5. Offerte

Le offerte per la promozione dell'autogestione soddisfano il maggior numero possibile di questi principi e presentano ulteriori caratteristiche, oppure si adoperano in questo senso.

Caratteristiche centrali delle offerte per la promozione dell'autogestione:

1. Le offerte si basano sui principi centrali della promozione dell'autogestione.

2. Le offerte contengono elementi che contribuiscono alle tre dimensioni centrali della promozione dell'autogestione. Attraverso la promozione di conoscenze, atteggiamento e capacità, si rafforzano le competenze di autogestione, l'autoefficacia e la capacità di agire delle persone colpite e dei familiari.

3. Le offerte contengono svariati approcci commisurati al bisogno.

4. Le offerte sono strutturate in modo che le persone colpite e i familiari beneficino di un accompagnamento duraturo lungo tutto il percorso della salute.
5. Nelle offerte per la promozione dell'autogestione si coopera in modo interprofessionale e interdisciplinare.

6. Gli specialisti coinvolti nelle offerte sono formati e dispongono delle conoscenze e delle capacità necessarie ai fini della promozione dell'autogestione (v. Offerte di formazione per specialisti, familiari e pari nell'allegato 2). Almeno una persona del team ha seguito un perfezionamento o un aggiornamento nel settore della promozione dell'autogestione o dell'educazione terapeutica del paziente.

7. I responsabili dell'offerta dispongono delle capacità necessarie ai fini della gestione della qualità: i partecipanti conoscono il concetto e gli standard di qualità della promozione dell'autogestione.

8. I responsabili lavorano nell'ottica dell'integrazione e del consolidamento duraturo delle offerte nel settore sanitario e sociale.

Qualificare le offerte per la promozione dell'autogestione

Anche se un'offerta soddisfa tutti i principi e le caratteristiche, nella prassi a volte si pone la domanda se una prestazione sia qualificata o meno come un'offerta di promozione dell'autogestione.

Di seguito è illustrato sulla base di alcuni esempi e domande frequenti quando un'offerta è qualificata come promozione dell'autogestione ai sensi del presente concetto e quando non lo è.

Non qualificata come offerta per la promozione dell'autogestione	Qualificata come offerta per la promozione dell'autogestione
Una fisioterapia o psicoterapia classica soddisfa più principi, ma non è considerata un'offerta di promozione dell'autogestione in senso stretto.	Fisioterapisti, psicologi o altri gruppi professionali attivi in seno a team interprofessionali e interdisciplinari e che propongono offerte che soddisfano i principi rientrano tra le offerte per la promozione dell'autogestione.
Un sito o un'app possono trasmettere informazioni utili alle persone colpite, ma questo non li qualifica automaticamente come offerte per la promozione dell'autogestione.	Un sito o un'app combinati con altri elementi (p. es. offerte basate sulle relazioni, funzione di autoaiuto, formazione per persone colpite ecc.) può costituire un'offerta globale di promozione dell'autogestione se le persone colpite e i familiari sono accompagnati a lungo termine nelle dimensioni conoscenze, capacità e atteggiamento.
Un corso di una serata con l'intervento di esperti rivolto a pazienti con una determinata malattia non è un'offerta di promozione dell'autogestione.	Se il corso di una serata è parte di un'offerta modulare basata sui principi della promozione dell'autogestione, allora diventa un elemento di un'offerta di promozione dell'autogestione (p. es. formazione di gruppo, ev. in combinazione con app o consulenza ecc.).
La solidarietà e il sostegno di familiari e amici sono per le persone colpite di fondamentale importanza nella gestione della quotidianità, ma non costituiscono offerte per la promozione dell'autogestione.	Offerte di auto mutuo aiuto, offerte trialogiche²⁴ o il ricorso a pari in offerte del sistema di presa a carico (p. es. recovery ²⁵ , assunzione di pari nel team, ricorso a pari quali attori nell'ambito di formazioni ecc.), nelle quali le persone direttamente colpite e i familiari svolgono un ruolo di attori sono qualificate come promozione dell'autogestione.

Riquadro 4: Quando un'offerta è qualificata per la promozione dell'autogestione e quando no (fonte: rappresentazione propria)

²⁴ Vedi p. es. il modello di Wedding, Berlino https://www.bptk.de/wp-content/uploads/2019/01/20140715_vortrag_dr.liese-lotte-mahler.pdf

²⁵ V. p. es: «Taking back control – a guide to plan your own recovery», 2008 South West London and St George's Mental Health NHS Trust. <https://www.yumpu.com/en/document/view/41951224/taking-back-control-a-guide-to-planning-your-own-recovery>

Approcci per la promozione dell'autogestione

Nella promozione dell'autogestione si utilizza un ampio ventaglio di approcci e mezzi ausiliari (strumenti). Per agevolare la comprensione, gli esempi sono raggruppati in quattro ambiti²⁶. La suddivisione basata su de Silva (2011) offre un orientamento, va tuttavia tenuto presente che le offerte concrete per le persone colpite e i familiari sono spesso costituite di approcci combinati e interconnessi al fine di raggiungere un effetto e un accompagnamento il più globale possibile.

- a. **Esempi di approcci e strumenti volti all'acquisizione di conoscenze:** per esempio corsi di gruppo o consulenza individuale (anche online), app, siti Internet ecc.
- b. **Esempi di approcci e strumenti volti all'aumento dell'autoefficacia:** per esempio coaching individuale, processi di gruppo accompagnati, colloquio motivazionale, auto mutuo aiuto, approcci della recovery ecc.
- c. **Esempi di approcci e strumenti volti al cambiamento dello stile di vita:** per esempio formulazione di obiettivi individuali nel processo decisionale condiviso, corsi di gruppo, auto mutuo aiuto, automonitoraggio e tracciamento per mezzo di app, accompagnamento interprofessionale ecc.
- d. **Esempi di approcci e strumenti volti al potenziamento delle capacità:** p. es. consulenza individuale, processi di gruppo accompagnati, approcci per la promozione delle competenze digitali (app di automonitoraggio e strumenti online), training di trainer e formazioni di pari quali monitori o nell'ottica di un'assunzione in seno a programmi e istituzioni («experienced involvement», ossia coinvolgimento di esperti per esperienza).

Le offerte per la promozione dell'autogestione hanno effetto soprattutto quando sono globali e propongono componenti e strumenti in quanti più settori possibile (per questo anche chiamati «multimodali»).

²⁶ Vedi anche de Silva D (2011). Helping people help themselves: A review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management. <https://www.health.org.uk/sites/default/files/HelpingPeopleHelpThemselves.pdf>

Standard di qualità per le offerte per la promozione dell'autogestione

I principi fondamentali della promozione dell'autogestione e le caratteristiche delle offerte sono anche illustrati negli standard di qualità per le offerte per la promozione dell'autogestione.

- Le offerte di qualità per la promozione dell'auto-gestione:
- soddisfano il maggior numero possibile dei 10 standard di qualità per la promozione dell'auto-gestione (v. figura 8); nel capitolo 2.1 della relativa guida²⁷ sono riportate indicazioni su utilizzo e carattere vincolante degli standard di qualità.

- definiscono criteri di qualità e misure adeguati all'attuazione dell'offerta, i quali confluiscono nello sviluppo di piani d'azione e preventivi.
- svolgono monitoraggi periodici e adeguano la pianificazione in base al potenziale individuato al fine di rafforzare la qualità in seno alle offerte.

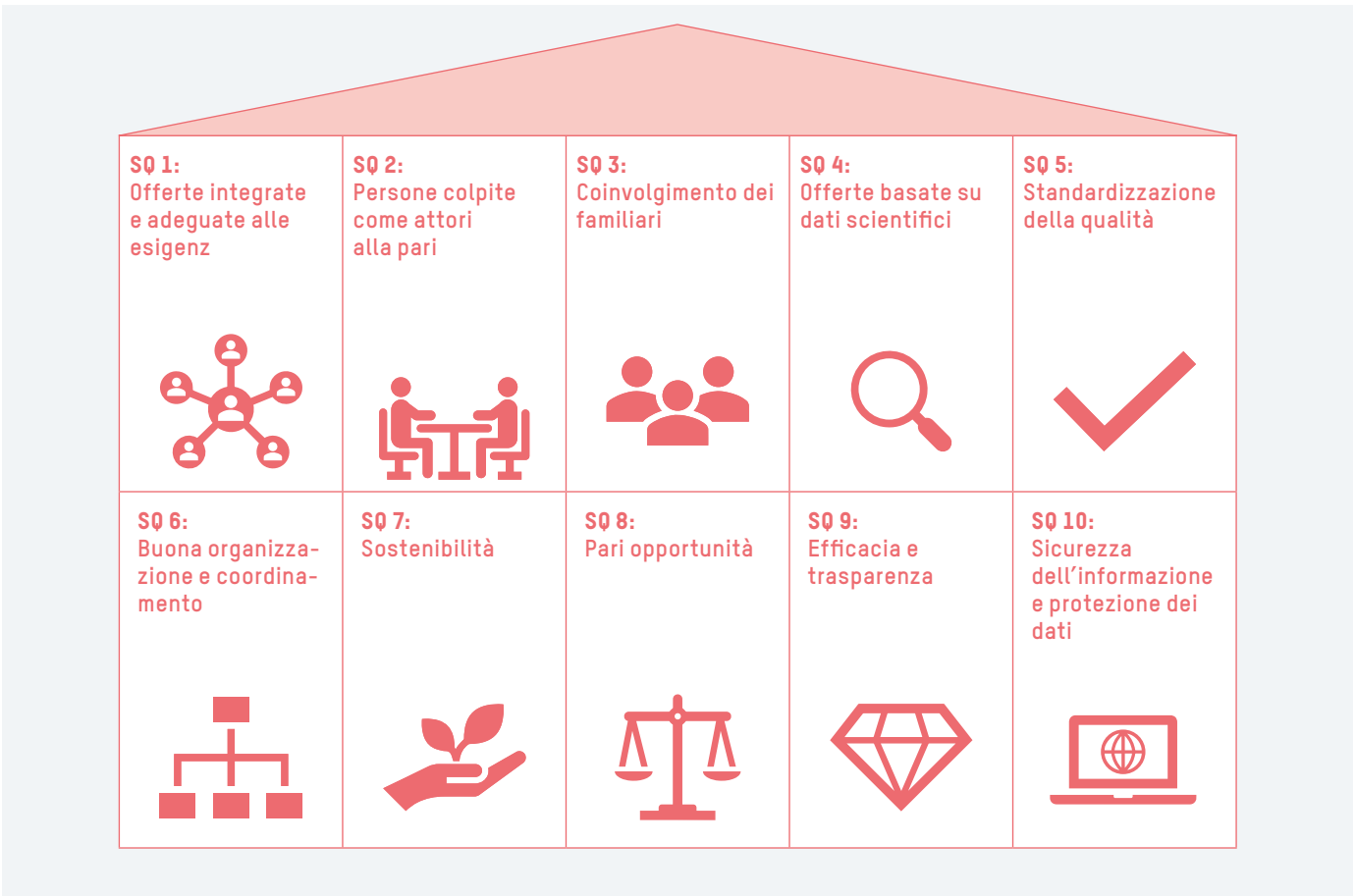


Figura 8: 10 standard di qualità (SQ) della promozione dell'autogestione [fonte: guida Standard e criteri di qualità per le offerte di promozione dell'autogestione. UFSP, 2021]²⁷

→ Per maggiori informazioni sull'argomento, si rimanda a Guida per i responsabili delle offerte: Standard e criteri di qualità per le offerte di promozione dell'autogestione²⁷, UFSP 2021.

²⁷ Standard e criteri di qualità per le offerte di promozione dell'autogestione. Guida per i responsabili delle offerte, UFSP (2021), https://www.bag.admin.ch/dam/bag/it/dokumente/npp/selbstmanagement/leitfaden-qualitaet.pdf.download.pdf/01_NDC_LEITFADEN_QUALITAT_210325.pdf

6. Consolidamento duraturo nel settore sanitario e sociale

La promozione dell'autogestione è inserita nel sistema di presa a carico sanitaria e sociale (p. es. nei settori prevenzione, cura di malattie, reintegrazione sociale e professionale) e l'obiettivo è ottenerne il consolidamento duraturo nel settore sanitario e in quello sociale.

- Allo scopo, servono condizioni quadro favorevoli, a cui quanto segue fornisce un contributo importante:
- consolidamento della promozione dell'autogestione nello sviluppo di strategie a livello nazionale, cantonale o di organizzazione (p. es. nella Strategia MNT²⁸, nella Strategia Dipendenze²⁹ o quale tema trasversale come accade in seno all'Ospedale universitario di Ginevra (Hôpitaux Universitaires de Genève HUG)³⁰).
 - consolidamento in seno a strumenti di qualità superiori (p. es. QuaTheDA³¹, il sistema di riferimento per lo sviluppo della qualità nell'ambito delle dipendenze).

- consolidamento nello sviluppo e nel perfezionamento della qualità nei percorsi di formazione (v. analisi della situazione formazione, Spiess et al., 2021³², rapporto in tedesco, riassunto in italiano).
- consolidamento in seno a meccanismi di finanziamento e nello sviluppo di strumenti di finanziamento (p. es. PADC³³, v. anche figura 9).

Per il finanziamento delle offerte per la promozione dell'autogestione sono svariate le fonti rilevanti. La figura 9 ne fornisce una panoramica.

²⁸ <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten.html>

²⁹ <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-sucht.html>

³⁰ <https://www.hug.ch/centre-education-therapeutique-du-patient>

³¹ <https://www.quatheda.ch/it/>

³² Analisi della situazione della promozione dell'autogestione e ulteriori elementi della PAC nell'istruzione, nel perfezionamento e nella formazione, https://www.bag.admin.ch/dam/bag/it/dokumente/npp/faktenblaetter/faktenblaetter-ncd/faktenblatt-situationsanalyse-bildung-selbstmanagementfoerderung.pdf.download.pdf/210920_Faktenblatt_Situationsanalyse%20Selbstmanagement%20Grundbildung-IT.pdf

³³ Prevenzione nell'ambito delle cure (PADC), Sostegno di progetti: <https://promozionesalute.ch/padc.html> e documenti di base: <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/praevention-in-der-gesundheitsversorgung.html>

Promozione dell'autogestione nel sistema di presa a carico e di finanziamento

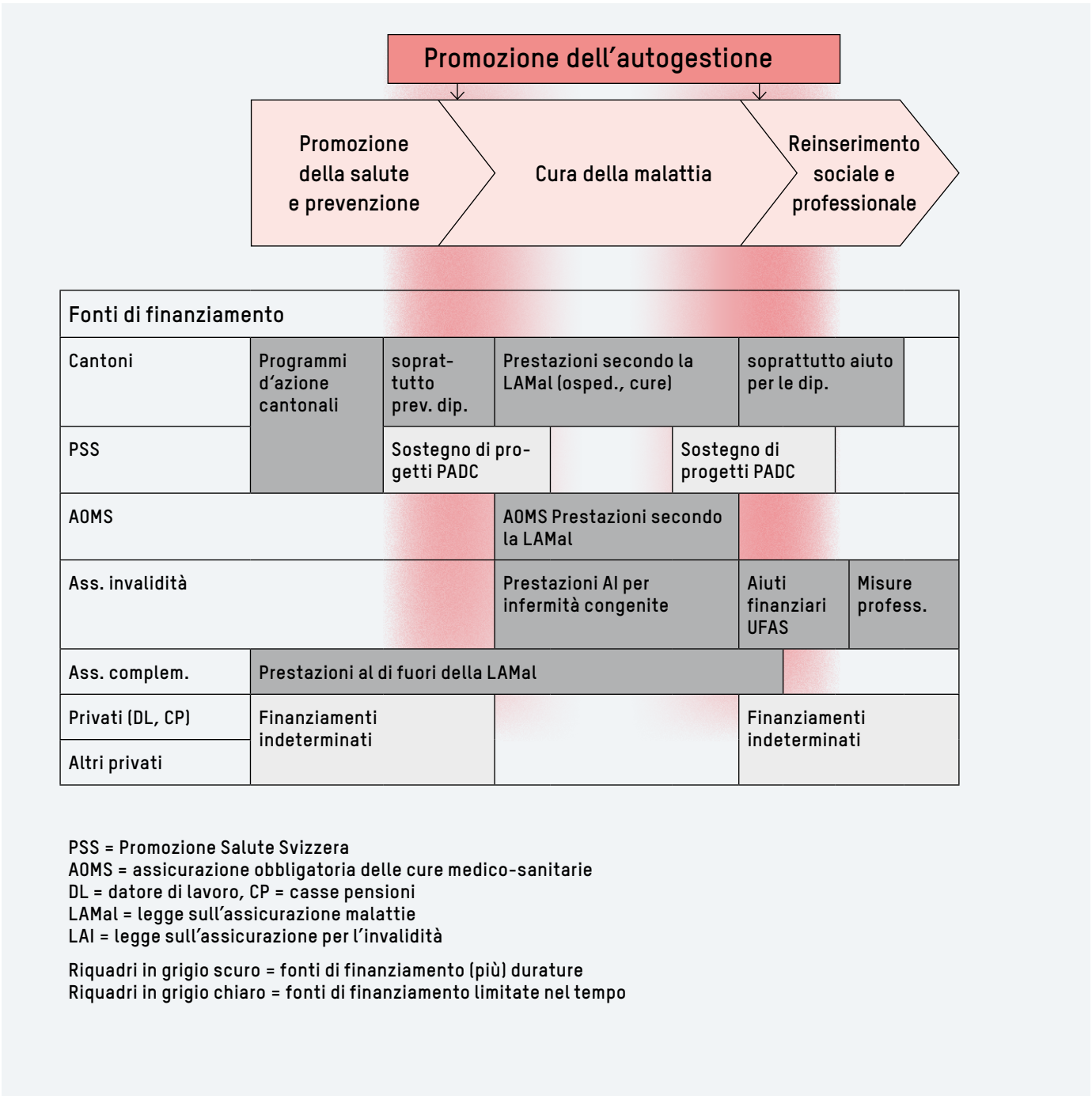


Figura 9: Promozione dell'autogestione nel sistema di presa a carico e di finanziamento (fonte: guida Finanziamento delle offerte di promozione dell'autogestione. UFSP (2021))³⁴

→ Per maggiori informazioni sull'argomento, si rimanda a Guida per i responsabili delle offerte: Finanziamento delle offerte di promozione dell'autogestione³⁴, UFSP 2021.

³⁴ Finanziamento delle offerte di promozione dell'autogestione. Guida per i responsabili delle offerte. UFSP (2021), https://www.bag.admin.ch/dam/bag/it/dokumente/npp/selbstmanagement/leitfaden-finanzierung.pdf.download.pdf/01_NCD_LEITFADEN_FINANZIERUNG_210325.pdf

Allegato 1: Glossario

	Attori / specialisti	Persone colpite	Offerte	Approcci e strumenti per la promozione dell'autogestione
	Akteure / Fachpersonen Acteurs / professionnels	Betroffene Personnes concernées	Angebote Offres	Ansätze und Tools zur Selbstmanagement-Förderung Approches et outils pour le soutien à l'autogestion
ENGLISH (Referenz)	Self-Management Support	Self-Management	Self-Management programmes	a) Approaches and tools to acquire knowledge b) Approaches and tools for enhancing self-efficacy c) Approaches and tools for lifestyle change d) Approaches and tools to empower skills
DEUTSCH	Selbst-management-Förderung	Selbst-management	Angebote zur Selbst-management-Förderung	a) Ansätze und Tools zum Erwerb von Wissen b) Ansätze und Tools zur Stärkung der Selbstwirksamkeit c) Ansätze und Tools zur Lebensstilveränderung d) Ansätzen und Tools zur Stärkung von Fertigkeiten
FRANCAIS	Soutien à l'autogestion	Autogestion	Offres de soutien à l'autogestion	a) Approches et outils axés sur l'acquisition de connaissances b) Approches et outils axés sur le renforcement de l'auto-efficacité c) Approches et outils axés sur le changement de style de vie d) Approches et outils axés sur le renforcement des compétences
ITALIANO	Promozione dell'autogestione	Autogestione	Offerte per la promozione dell'autogestione	a) Approcci e strumenti volti all'acquisizione di conoscenze b) Approcci e strumenti volti all'aumento dell'autoefficacia c) Approcci e strumenti volti al cambiamento dello stile di vita d) Approcci e strumenti volti al potenziamento delle capacità

Allegato 2

Offerte di formazione per specialisti

Molti servizi di supporto all'autogestione prevedono una formazione per consentire agli attori coinvolti di attuare i programmi. Nell'allegato A5 dello studio sul finanziamento sostenibile e la qualità della promozione dell'autogestione («Nachhaltige Finanzierung und Qualität in der Selbstmanagement-Förderung»³⁵) realizzato su incarico dell'UFSP, si trova una raccolta (stato 2019) di offerte di perfezionamento indipendenti per specialisti nel settore della promozione dell'autogestione.

Quale esempio concreto di perfezionamento trasversale in termini di offerte e temi per specialisti, si rimanda al CAS e al DAS «Éducation thérapeutique du patient» proposti dall'Ospedale universitario di Ginevra (Hôpitaux Universitaires de Genève HUG)³⁶, che consente ai partecipanti di attuare varie offerte per la promozione dell'autogestione.

Nel ritratto «Collaborazione con familiari assistenti. Corsi di formazione, perfezionamento e aggiornamento per professionisti nel settore delle cure e del lavoro sociale»³⁷, gli specialisti trovano altre proposte di formazione rilevanti per la promozione dell'autogestione.

Un'analisi della situazione con una panoramica delle offerte di formazione attuali nella promozione dell'autogestione rivolte a professioni sanitarie mediche e non mediche evidenzia le lacune e il potenziale dell'offerta

formativa per specialisti. Lo studio è stato realizzato nel 2021 su mandato dell'UFSP dalla ditta di consulenza socialdesign ag. I risultati principali sono riassunti in una scheda informativa. La scheda e il rapporto (in tedesco, con riassunto in italiano e francese) possono essere scaricati tramite questo [link](#)).

Offerte di formazione per pari e familiari

Esempi di offerte di formazione per pari (persone colpite e familiari) e familiari:

- promozione dell'autogestione per persone con malattie psichiche: i programmi EX-IN Schweiz³⁸ o il perfezionamento in accompagnamento ai familiari³⁹ nel Cantone di Berna.
- formazione per le persone colpite sul tema della partecipazione secondo i principi dell'educazione terapeutica del paziente: Formation au partenariat dans la santé⁴⁰, presso l'HUG a Ginevra.
- offerte di formazione per familiari, come la formazione modulare AEMMA⁴¹ dell'alta scuola per la salute di Friburgo (Haute école de santé Fribourg, Heds FR) volta alla promozione dell'autogestione di familiari di persone con una demenza, offerte delle organizzazioni cantonali della Croce Rossa⁴² o nuove offerte online come «Heb Dir Sorg»⁴³ del Cantone di Zurigo sono ulteriori esempi di un ventaglio sempre più ampio di formazioni per i familiari assistenti.

Offerte di formazione selezionate sulla promozione dell'autogestione / educazione terapeutica del paziente per specialisti, pari e familiari

³⁵ Kessler C., Trageser J. e Angst V. Studienbericht «Nachhaltige Finanzierung und Qualität in der Selbstmanagement-Förderung» PHS e INFRAS, su mandato dell'UFSP (2020) (PDF, 2 MB, 19.02.2020) https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/npp/selbstmanagement/-studienbericht-finanzierung-qualitaet-smf.pdf.download.pdf/Studienbericht_Finanzierung_und_Qualit%C3%A4t_SMF.pdf

³⁶ CAS-DAS ETP Università di Ginevra : <https://www.unige.ch/formcont/cours/cefep>; <https://www.unige.ch/formcont/cours/difep>

³⁷ Ritratto: Collaborazione con familiari assistenti—Corsi di formazione, perfezionamento e aggiornamento per professionisti (cure e lavoro sociale), UFSP (2019), programma di promozione «di offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020»: https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_2_dokumentation_modelle_guter_praxis.html#-215629535

³⁸ <https://www.ex-in-schweiz.ch/>

³⁹ <https://angehoerigen-begleitung.ch/>

⁴⁰ <https://www.hug.ch/patients-partenaires/formation-au-partenariat-dans-sante-0>

⁴¹ <https://www.heds-fr.ch/fr/recherche/themes/vieillessement/aemma/> (francese)

⁴² P. es. offerte nei Cantoni VD <https://croixrougevaudoise.ch/je-veux-me-former/nos-formations/pa/> e GR <https://www.srk-gr.ch/de/bildung-gesundheit/familien-pflegende-angehoerige-und-schulen/kurs-fuer-betreuende-und-pflegende>

⁴³ <https://www.gesundheitsfoerderung-zh.ch/themen/psychische-gesundheit/aeltere-menschen/heb-dir-sorg>

Contatto

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP
Casella postale, CH-3003 Berna
pgv@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch/self
www.bag.admin.ch/pgv