



Scheda di riflessione

Promozione dell'autogestione e educazione terapeutica del paziente; otto pilastri fondamentali come orientamento per i professionisti della salute

Un quadro di riferimento per le figure professionali che operano nel campo della sanità e della socialità e che desiderano concepire, adattare o valutare i propri interventi

Introduzione

Le malattie non trasmissibili (MNT) rappresentano un'importante sfida per la salute pubblica. La crescente prevalenza di queste patologie ha ripercussioni importanti sul piano mentale, sociale ed economico dei pazienti e, di conseguenza, serve un accompagnamento pluridisciplinare, oltre al sostegno dei familiari. In questo contesto, il sistema sanitario si sta impegnando a rafforzare gli approcci collettivi e partecipativi, allo scopo di migliorare la salute globale e ridurre le disparità nel campo della salute.

L'educazione terapeutica del paziente (ETP), secondo la definizione data dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS 1998, 2023), è un processo permanente, integrato alle cure e centrato sulla persona che deve permettere al paziente di acquisire e mantenere competenze specifiche per riuscire a convivere in maniera ottimale con la propria malattia, prevenire le complicazioni e ritrovare un equilibrio nella propria vita.

La promozione dell'autogestione, così come definita nel *Concetto per la promozione dell'autogestione per le malattie non trasmissibili, le dipendenze e le malattie psichiche*, a cura dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP, 2022), persegue le medesime finalità. Si tratta di un accompagnamento strutturato, avente l'obiettivo di rafforzare le competenze dei pazienti per metterle in condizione di gestire attivamente la propria salute e la propria quotidianità. La promozione dell'autogestione si basa sul raffor-

Indice

Obiettivo del presente documento	2
Definizione di pilastro	2
Pilastro 1 – Postura educativa	2
Pilastro 2 – Accessibilità delle conoscenze	3
Pilastro 3 – Dinamiche psicosociali e leve/ barriere per la promozione dell'autogestione e l'ETP	4
Pilastro 4 – Dimensioni psicologiche e rappresentazioni relativi alla malattia	6
Pilastro 5 – Quadro pedagogico	6
Pilastro 6 – Sostegno sociale e rete di risorse	7
Pilastro 7 – Ambiente organizzativo e condizioni di possibilità	9
Pilastro 8 – Collaborazioni interprofessionali e partenariati di cura	9
Prospettiva	10
Conclusione	10
Risorse complementari utili per l'attuazione dei pilastri	11
Bibliografia	11

zamento delle capacità di agire (empowerment), su una decisionalità condivisa, sulla collaborazione tra pazienti, familiari e figure professionali nonché sullo sviluppo delle competenze di salute.

Questi due approcci – ETP e promozione dell'autogestione – si completano e arricchiscono a vicenda: entrambi mettono la persona al centro, valorizzano la sua esperienza e riconoscono la sua capacità di essere attrice o attore della propria salute.

Questa scheda utilizza il termine paziente per descrivere una persona che vive con una malattia cronica, psichica o una dipendenza.

Obiettivo del presente documento

Questa scheda di riflessione è destinata alle figure professionali che operano nel campo della salute e che desiderano realizzare degli interventi individuali o collettivi di promozione dell'autogestione o di ETP. Fornisce un quadro di riferimento strutturato che permette di riflettere, concepire e adattare gli interventi in una logica di partenariato e inclusione.

I pilastri presentati in questo documento sono stati sviluppati a partire:

- da un'analisi di articoli scientifici pubblicati;
- dal consenso di figure esperte del campo;
- dai riscontri emersi da un sondaggio condotto tra le figure professionali impegnate in progetti di Prevenzione nell'ambito delle cure (PADC).

Gli otto pilastri identificano le basi sulle quali concepire un intervento di promozione dell'autogestione o di ETP. Si inseriscono in un percorso complementare ai sistemi di riferimento esistenti e tengono conto delle linee guida convalidate e aggiornate proposte dalle istituzioni quali l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), l'Alta autorità della salute francese (HAS) o dalle organizzazioni di categoria.

Al cuore di questo approccio vi sono l'acquisizione e il mantenimento delle competenze di autogestione; competenze che contribuiscono a rafforzare il senso di autoefficacia e la capacità di agire dei pazienti. Questo approccio orientato alle competenze non si rivolge solo ai pazienti, ma anche ai loro familiari, ai loro pari e alle figure professionali: tutte queste persone sono partner nella promozione dell'autogestione e nell'ETP e contribuiscono, insieme, a migliorare la salute e la qualità di vita dei pazienti.

Definizione di pilastro

Il termine pilastro indica le fondamenta sulle quali deve poggiare un intervento di promozione dell'autogestione o di ETP. Questi pilastri strutturano la riflessione intorno agli interventi, seguendo una progressione tematica che va dal posizionamento professionale alle condizioni organizzative e partenariali.

Ciascun pilastro comprende:

- una definizione;
- esempi concreti;
- spunti di riflessione.

Questi pilastri rappresentano un utile strumento di sostegno per le figure professionali che vogliono concepire, adattare o analizzare le proprie pratiche in una prospettiva di partenariato e di autonomizzazione dei pazienti.

In calce a questo documento si trovano riferimenti bibliografici che permettono di approfondire il tema.

Pilastro 1

Postura educativa

Definizione

La postura educativa è la base fondamentale di qualsiasi intervento di promozione dell'autogestione o di ETP. Essa implica un cambio di paradigma relazionale, ovvero il passaggio da un modello incentrato sulla malattia e sulla prescrizione a un approccio partenariale, che riconosce le conoscenze derivanti dall'esperienza (il cosiddetto «sapere esperienziale») dei pazienti e il loro vissuto. È un approccio che trascende la semplice trasmissione di informazioni o di competenze tecniche.

In questa prospettiva, la figura professionale non è più solamente una persona curante o prescrivente, ma diventa un facilitatore dell'apprendimento: un partner di salute, che accompagna le persone nello sviluppo della loro autonomia, della loro capacità di agire e della loro capacità di prendere decisioni consapevoli per la propria salute.

La letteratura indica che la qualità della relazione tra figure professionali e pazienti condiziona fortemente l'impegno, la fiducia e la sostenibilità degli effetti di un intervento di autogestione. I risultati più efficaci si ottengono con interventi basati su un

vero partenariato, dove il vissuto, le preferenze e le conoscenze dei pazienti sono integrate nella co-creazione delle cure.

L'articolo di Stéphane Saillant (Revue Médicale Suisse, 2024) sottolinea l'impatto psichico profondo che una malattia cronica può avere sia sui pazienti sia sulle figure professionali, tra cui «lutto del corpo sano», senso di perdita di controllo e ambivalenza. Accompagnare una persona affetta da una malattia cronica non significa solo «convincerla» né imporre un'accettazione, bensì camminare al suo fianco, in una relazione rispettosa e solidale. Questo implica rinunciare all'ideale del paziente perfettamente «accondiscendente» e adottare una postura più flessibile, riflessiva e umana.

Anche Chambouleyron et al. (2012) sostengono che la figura professionale diventa parte attiva nella co-creazione delle conoscenze e delle strategie di autogestione, nel quadro di un partenariato di cura che riconosce il vissuto e la realtà del paziente.

Adottare questa postura educativa presuppone una continua riflessività professionale nonché la capacità di mettere in discussione le proprie rappresentazioni, i propri atteggiamenti e modi di interagire, al fine di sostenere realmente l'emancipazione e l'autodeterminazione delle persone accompagnate. Il lavoro interdisciplinare può favorire questa postura, poiché aiuta a comprendere la complessità delle situazioni e sostiene le figure professionali nel loro lavoro.

Spunti di riflessione

- *Quanto spazio concedo, consapevolmente o inconsapevolmente, al vissuto e al sapere esperienziale dei miei pazienti?*
- *In che misura la mia postura attuale riflette una relazione di partenariato piuttosto che una posizione di persona esperta o prescrivente? Quali elementi concreti lo comprovano?*
- *Quali pregiudizi, credenze o rappresentazioni condizionano il mio modo di entrare in relazione con i pazienti?*
- *Come mi pongo di fronte al concetto di autonomia o autodeterminazione?*
- *Cosa mi servirebbe, nel mio ruolo professionale, per riuscire a rinunciare al controllo o a co-creare invece di dirigere?*

Pilastro 2

Accessibilità delle conoscenze

Definizione

Il secondo pilastro riguarda l'adeguamento dei contenuti, del linguaggio, dei supporti, del formato e del contesto affinché i tre tipi di sapere (sapere, saper fare, saper essere) siano accessibili e comprensibili ai pazienti.

L'accessibilità si articola in diverse dimensioni:

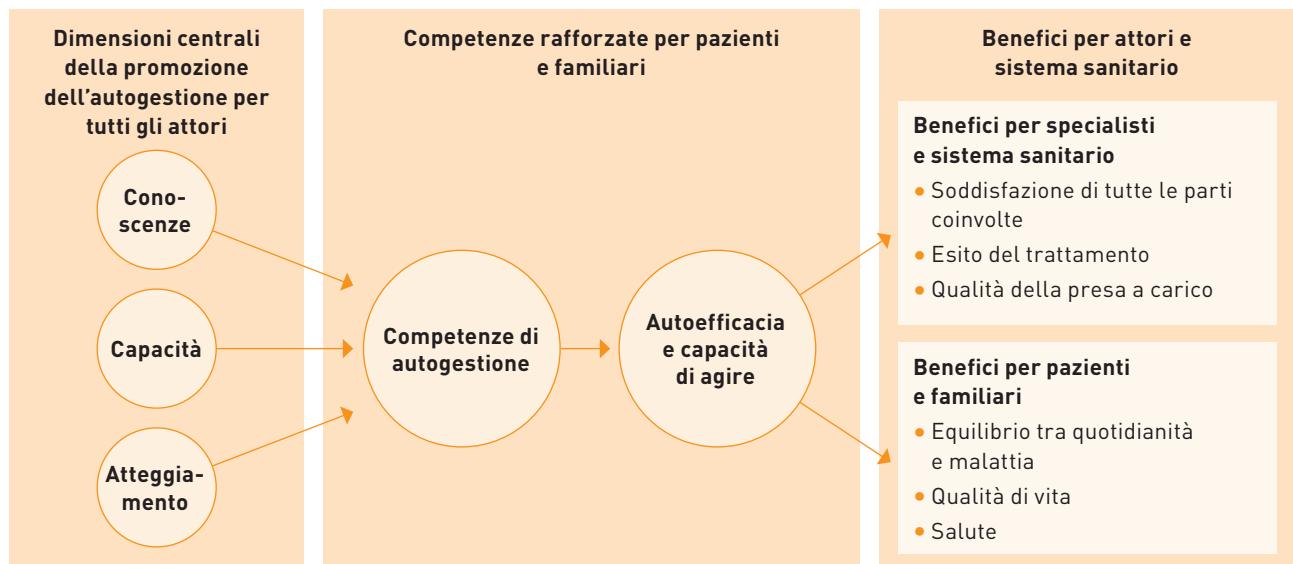
- cognitiva: livello di competenze di salute, chiarezza dei concetti e dei messaggi;
- linguistica: linguaggio utilizzato, stile redazionale, strutturazione e coerenza del discorso;
- culturale: valori, rappresentazioni, pertinenza locale e adattamento al contesto sociale;
- emotiva e psicologica: considerazione delle emozioni, del senso di sicurezza, della motivazione e della fiducia;
- modale: uso di diversi supporti e canali d'accesso (scritti, visivi, digitali, orali, interattivi).

Per migliorare l'accessibilità non basta solo «semplificare» i messaggi che si vogliono trasmettere. Si tratta piuttosto di creare le condizioni per un apprendimento adattato, comprensibile e utile. Accessibilità implica favorire la comprensione, l'assimilazione e l'applicazione dei concetti nella vita quotidiana.

Per riuscire a entrare in relazione con la realtà vissuta dai pazienti, è fondamentale adeguare le proprie conoscenze e competenze ai contesti individuali e collettivi, tenendo conto della diversità culturale e sociale. Questa contestualizzazione permette di mettere in relazione le conoscenze e l'esperienza, per poi usarle come leve concrete di autonomia e azione.

FIGURA 1

Le tappe che portano ai benefici della promozione dell'autogestione



Fonte: raffigurazione propria basata su Grange & Allenet (2013)

Spunti di riflessione

- Quali ostacoli cognitivi, linguistici, culturali o emotivi potrebbero compromettere la comprensione o l'assimilazione dei contenuti?
- In che modo adeguo il mio linguaggio, i supporti e i formati per sormontare questi ostacoli, pur mantenendo la ricchezza dei contenuti?
- In che misura verifico attivamente la comprensione del messaggio (feedback, interazioni, riformulazione) invece di supporre semplicemente che lo stesso sia stato compreso?
- In che misura tengo conto della diversità (lingua, cultura, livello di alfabetizzazione, contesto di vita) sin dalla fase di concezione dell'intervento piuttosto che a posteriori, sotto forma di un semplice adattamento?

Pilastro 3

Dinamiche psicosociali e leve/barriere per la promozione dell'autogestione e l'ETP

Definizione

Il terzo pilastro ci ricorda che la promozione dell'autogestione e l'ETP non si basano unicamente sulla trasmissione di conoscenze o competenze tecniche. Questi interventi sono profondamente influenzati da fattori psicologici, emotivi, sociali e contestuali che interagiscono tra loro.

L'autogestione può essere considerata come la combinazione di due dinamiche complementari, a volte dissonanti:

- La gestione pratica della malattia, che comprende sia i comportamenti legati allo stile di vita (ad esempio, seguire una dieta equilibrata, praticare attività fisica) sia quelli legati alla cura della malattia (ad esempio, assumere correttamente i farmaci, monitorare gli indicatori clinici e gestire i sintomi).
- mentre dall'altra c'è l'adattamento psicologico, che fa riferimento al modo in cui la persona convive con la malattia sul piano emotivo, identitario ed esistenziale e che include elementi come la gestione dello stress, il senso di perdita di controllo, l'accettazione, la qualità di vita.

Ci sono persone che seguono rigorosamente le raccomandazioni mediche, pur trovandosi in uno stato di sofferenza emotiva e, al contrario, ci sono persone che presentano una buona stabilità psicologica senza peraltro essere molto attive sul fronte dell'autogestione della malattia. Da qui la necessità di una valutazione globale e differenziata che contempli tutte queste dimensioni.

Queste dinamiche sono condizionate da numerosi fattori modificabili:

- fattori psicologici: motivazione, atteggiamento nei confronti della malattia, senso di autoefficacia, senso di padronanza;
- fattori comportamentali: abilità pratiche, routine quotidiana, organizzazione personale;
- fattori emotivi: stress, ansia, scoraggiamento, sovraccarico emotivo;
- fattori sociali e ambientali: sostegno percepito, accessibilità delle cure, norme sociali, risorse disponibili.

Le barriere possono essere interne (calo di motivazione, credenze limitanti, disturbi psichici) o esterne (ambiente poco supportivo, complessità terapeutica, isolamento). I fattori non modificabili – età, genere, condizione socioeconomica, comorbidità – costituiscono un quadro di riferimento che condiziona l'impatto delle leve disponibili.

Questo pilastro invita a una lettura sistematica e articolata della promozione dell'autogestione: si tratta di una dinamica integrativa, che non si può limitare ai comportamenti osservabili. Sottolinea la necessità di un accompagnamento che tenga conto delle traiettorie di vita, delle capacità di adattamento e delle realtà soggettive dei pazienti. Il bilancio globale iniziale deve contemplare anche la dimensione emotiva, motivazionale e sociale e non solo gli aspetti biomedici e comportamentali.

Spunti di riflessione

- *Riconosco, nella mia pratica, il posto della dimensione psicologica, emotiva e sociale?*
- *Quali sono i miei preconcetti riguardo alla capacità dei pazienti di cambiare?*
- *Presto attenzione alle correlazioni tra risorse personali, condizioni di vita e comportamenti di salute?*
- *Quali griglie di lettura uso per comprendere le difficoltà incontrate dai pazienti?*
- *Sono consapevole delle reazioni che possono suscitare in me le situazioni complesse?*

I determinanti dell'autogestione in sintesi

La [tabella 1](#) illustra una sintesi dei principali determinanti dell'autogestione delle malattie croniche, identificate nello studio di Alexandre et al. (2021). Fa una distinzione tra fattori modificabili, sulle quali l'accompagnamento può agire, e fattori non modificabili, che influenzano il contesto individuale. Questa rappresentazione mette in evidenza la complessità multidimensionale dell'autogestione e l'importanza di una valutazione globale e personalizzata.

TABELLA 1

Principali determinanti dell'autogestione delle malattie croniche

Categoria	Determinanti	Osservazioni
Fattori psicologici	<ul style="list-style-type: none"> ● Conoscenza ● Motivazione ● Atteggiamento favorevole ● Depressione 	La depressione è un importante fattore di rischio.
Fattori comportamentali	<ul style="list-style-type: none"> ● Senso di autoefficacia ● Competenze pratiche ● Abitudini e routine quotidiane 	Impatto diretto sulla gestione quotidiana.
Fattori emotivi	<ul style="list-style-type: none"> ● Stress ● Scoraggiamento ● Ansia ● Sopraccarico emotivo 	Possono essere barriere importanti.
Fattori ambientali e sociali	<ul style="list-style-type: none"> ● Sostegno sociale (famiglia, pari) ● Accessibilità alle cure ● Norme sociali 	Il sostegno favorisce l'impegno.
Fattori non modificabili	<ul style="list-style-type: none"> ● Età avanzata ● Sesso femminile ● Politerapia (polifarmacia) ● Condizioni di vita precarie 	Influenza il contesto e la capacità di adattamento.

Fonte: adattato secondo Alexandre et al. (2021)

Pilastro 4

Dimensioni psicologiche e rappresentazioni relativi alla malattia

Definizione

Le persone che convivono con una malattia cronica non sono un gruppo omogeneo. Ciascuno, nel corso del tempo, costruisce una rappresentazione individuale della propria malattia: cosa significa, cosa cambia, cosa permette e cosa impedisce. Queste rappresentazioni condizionano il modo in cui la persona convive con la malattia, la gestisce nel quotidiano e il senso che attribuisce all'esperienza.

La promozione dell'autogestione e l'ETP si basano su un intreccio tra comportamenti, atteggiamenti, credenze, risorse psicologiche e adattamenti emotivi.

Alcuni pazienti presentano un impegno elevato accompagnato da una sofferenza psichica, altri un impegno moderato, ma una forte stabilità emotiva. Questi profili mettono in evidenza la necessità di proporre un accompagnamento differenziato, nel quale la figura professionale deve adeguare:

- i metodi pedagogici;
- il ritmo e i momenti di pausa;
- il sostegno emotivo;
- il riconoscimento dei momenti di fragilità.

La dimensione psicologica è determinante: influenza la motivazione, l'adesione, l'impegno attivo e la sostenibilità dei cambiamenti. Un ascolto attivo – anche del non detto – è fondamentale per riuscire a comprendere il vissuto, identificare le risorse e adeguare l'accompagnamento in modo mirato.

Nella psicologia della salute esistono diversi modelli che permettono di strutturare questa lettura:

- il modello COM-B di Michie et al. (2014), che mette in evidenza tre leve da esplorare: capacità, opportunità e motivazione;
- la teoria dell'autoefficacia (Bandura), che sottolinea l'importanza della fiducia nei propri mezzi;
- il Theory & Techniques tool, che associa questi meccanismi a tecniche d'intervento concrete.

Questi modelli sono dei riferimenti utili che consentono di analizzare le situazioni, individuare gli approcci più pertinenti e sostenere il processo di adattamento in un'ottica a lungo termine.

Spunti di riflessione

- *La persona malata che rappresentazione ha della propria malattia? (p. es.: «Cos'è l'artrosi, per me?»)*
- *In che misura il mio intervento prevede degli spazi di rilassamento o sostegno emotivo per i momenti di vulnerabilità?*
- *Come posso adattare il ritmo, le esigenze e le transizioni secondo lo stato psicologico e il vissuto della persona?*
- *Quali atteggiamenti professionali favoriscono un equilibrio tra esigenza e benevolenza, evitando di trattare la persona con condiscendenza o colpevolizzarla?*

Pilastro 5

Quadro pedagogico

Definizione

Il quadro pedagogico descrive la metodologia alla base della concezione di un intervento di promozione dell'autogestione o di ETP. Si basa sullo sviluppo delle competenze di cura di sé e di adattamento alla malattia e comprende quattro elementi chiave:

- analizzare i bisogni del paziente o del gruppo;
- definire obiettivi di apprendimento co-costruiti, basati sulle competenze di autogestione da sviluppare o mantenere;
- selezionare dei metodi pedagogici collaudati, commisurati agli obiettivi e ai profili delle persone partecipanti;
- pianificare un processo flessibile e iterativo, adattabile al contesto e ai riscontri dei pazienti.

Secondo quanto indicato nel *Concetto per la promozione dell'autogestione*, a cura dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP, 2022, pag. 11), sono cinque le competenze centrali per le persone che convivono con una malattia cronica:

- adottare un atteggiamento di collaborazione e di apertura a un apprendimento reciproco;
- trovare un modo per gestire i rischi per la salute, le malattie e i trattamenti;
- confrontarsi con i possibili effetti della malattia e le loro conseguenze sulla vita privata, sociale e professionale;
- prendersi cura di sé 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 le figure professionali.

Per rafforzare la capacità di agire e sviluppare competenze di autogestione serve un apprendimento articolato in tre dimensioni:

- **sapere:** il sapere comprende le conoscenze relative alla malattia, ai trattamenti, agli effetti collaterali, alle risorse disponibili e al sistema sanitario;
- **saper fare:** il saper fare comprende le competenze pratiche che permettono di gestire i sintomi, adattare lo stile di vita, risolvere i problemi e prendere decisioni nel quotidiano;
- **saper essere:** il saper essere comprende gli atteggiamenti, le emozioni e i comportamenti che favoriscono la motivazione, la fiducia nei propri mezzi e la capacità di posizionarsi come attrice o attore della propria salute.

Una volta che il quadro è stato definito, lo si può adeguare (forma, ritmo, metodi, supporti) per tenere conto delle caratteristiche della persona accompagnata, nel rispetto dei principi di efficacia, valutazione e rigore.

Che si tratti di un accompagnamento individuale o di un lavoro di gruppo, questo quadro non vuole irrigidire l'intervento. Mira piuttosto a favorire un'esperienza di apprendimento viva, concepita come uno spazio di scambio, riflessione e sperimentazione e non come un semplice luogo di trasmissione del sapere. La figura professionale agisce come una facilitatrice dell'apprendimento, che accompagna le dinamiche individuali e collettive.

L'articolo di Chambouleyron et al. (2012) illustra bene la necessità di un quadro pedagogico, che sia ancorato nella realtà vissuta dei pazienti: sottolinea l'importanza di metodi flessibili, partecipativi e contestualizzati, che favoriscono l'impegno attivo e l'assimilazione delle conoscenze.

Esempi concreti

- Utilizzare un modello riconosciuto (p. es. Intervention Mapping o PRECEDE-PROCEED) per strutturare l'analisi dei bisogni e la pianificazione;
- utilizzare metodi interattivi: atelier, simulazioni, apprendimento esperienziale, lavoro tra pari o in gruppo;

- co-costruire obiettivi di apprendimento con il paziente, tenendo conto dello sviluppo delle competenze (p. es. competenze decisionali, capacità di muoversi nel sistema sanitario, abilità comunicative), invece di limitarsi alla sola trasmissione di conoscenze;
- prevedere delle fasi di retroazione formativa (feedback, valutazioni intermedie) per adattare i contenuti e i metodi in base ai riscontri delle persone partecipanti.

Spunti di riflessione

- *Quali sono i riferimenti (teorici, metodologici o personali) alla base della concezione del mio intervento? Cosa dicono in merito alla mia visione della promozione dell'autogestione o dell'ETP?*
- *In che modo le mie rappresentazioni dell'apprendimento (lineare, esperienziale, collettivo, individuale, ecc.) influenzano il modo in cui concepisco l'intervento?*
- *Cosa significano per me «impegno attivo» e «sviluppo delle competenze»? Quali sono le competenze che valorizzo di più?*
- *Qual è secondo me il ruolo della valutazione: è uno strumento di controllo, di adattamento o di dialogo?*
- *Qual è la mia esperienza e la mia fiducia nell'animazione dei metodi pedagogici interattivi?*

Pilastro 6

Sostegno sociale e rete di risorse

Definizione

Il sostegno sociale è un fattore determinante per la promozione dell'autogestione, che contribuisce a rafforzare la motivazione, l'autoefficacia e la capacità di adattamento, agendo a più livelli:

- **affettivo:** la persona sente di essere compresa, sostenuta e valorizzata;
- **informativo:** scambio di esperienze, consigli e conoscenze pratiche;
- **materiale:** aiuto concreto nelle attività quotidiane o nella gestione della malattia;
- **motivazionale:** incoraggiamento, apprezzamento, riconoscimento del percorso intrapreso.

Il sostegno può essere fornito da pari, familiari, figure professionali, ma anche dal gruppo o dalla comunità in senso più ampio. Il vissuto e le risorse della

FIGURA 2

Le competenze di autogestione dei pazienti, dei familiari, dei pari e degli specialisti procedono mano nella mano



Fonte: Ufficio federale della sanità pubblica (2022)

persona nel suo ambiente sociale concreto influenzano fortemente il modo in cui questo sostegno viene percepito, attivato e integrato. È per questo che gli interventi devono tenere conto del contesto familiare, sociale e comunitario.

Gli studi indicano che la presenza di un sostegno sociale, percepito e attivato, è associata a:

- una maggiore aderenza ai comportamenti di salute;
- una migliore qualità di vita;
- una maggiore autoefficacia;
- un adattamento emotivo più stabile nei confronti della malattia.

Per contro, l'isolamento sociale o la mancanza di sostegno sociale costituiscono un importante freno all'impegno, soprattutto nelle persone che presentano delle comorbidità o che vivono in situazioni di vulnerabilità.

Il gruppo non dovrebbe pertanto essere percepito unicamente come un quadro pedagogico, bensì come un luogo di incontro, fatto di relazioni, di condivisione di esperienze e di apprezzamento reciproco. L'intervento diventa così un'opportunità per tessere nuove relazioni o rafforzare quelle esistenti, coinvolgendo – laddove possibile e pertinente – familiari, pari e operatori di prossimità.

Spunti di riflessione

- *Quanto spazio viene concesso ai familiari, ai pari o alle persone-risorsa nel percorso di accompagnamento? Questo spazio viene imposto, suggerito o co-negoziato?*
- *L'intervento consente lo sviluppo di nuove relazioni (supporto tra pari, tutoraggio, sostegno informale)? Quale tipo di relazione incoraggia?*
- *In che modo il mio posizionamento professionale favorisce – o frena – la creazione di una rete di sostegno intorno alla persona?*

Pilastro 7**Ambiente organizzativo e condizioni di possibilità****Definizione**

I fattori contestuali a livello istituzionale, organizzativo e sistematico influenzano in maniera diretta la realizzazione degli interventi di promozione dell'autogestione e di ETP. Anche gli interventi meglio concepiti possono scontrarsi con ostacoli strutturali: vincoli di tempo, rigidità istituzionale, carenza di risorse umane o materiali, assenza di coordinamento o di flessibilità nel processo.

Le condizioni organizzative incidono sui margini di manovra delle figure professionali e sulla loro capacità di adeguare gli interventi al contesto delle persone accompagnate. Numerosi studi sottolineano che l'autonomia professionale – ovvero la possibilità di adeguare la comunicazione, il ritmo o le modalità di accompagnamento – è un fattore contestuale determinante per la buona riuscita degli interventi.

Dal punto di vista dei pazienti, gli ostacoli sono spesso di natura strutturale:

- difficoltà di accesso alle cure;
- difficoltà economiche o legate al trasporto;
- disponibilità limitata delle figure professionali;
- complessità amministrativa o logistica.

Questi elementi possono frenare l'impegno o rendere i programmi di autogestione meno accessibili, in particolare per le persone che vivono in situazioni di vulnerabilità.

È fondamentale prendere in considerazione le difficoltà organizzative, istituzionali e socioeconomiche vissute dai pazienti per garantire la pertinenza, l'equità e la sostenibilità degli interventi. Le premesse per riuscire a creare le condizioni di possibilità per la promozione dell'autogestione sono la presenza di un ambiente di lavoro supportivo, di una gerarchia impegnata e di una cultura istituzionale che valorizzi la partecipazione, la collaborazione interdisciplinare e la flessibilità delle pratiche.

Spunti di riflessione

- *Il quadro istituzionale nel quale mi muovo incarna veramente l'autonomia professionale e la realizzazione di interventi di autogestione?*
- *La direzione e la gerarchia sostengono attivamente la promozione dell'autogestione e l'ETP?*

- *Sono in grado, insieme alla mia équipe interdisciplinare, di far evolvere determinate pratiche organizzative o di difendere l'importanza dell'autogestione e dell'ETP nel nostro ambiente di lavoro?*
- *I pazienti in che modo percepiscono queste barriere? Quali sono i loro margini di manovra di fronte a difficoltà di accesso, interruzioni del percorso o alla complessità dei processi?*
- *Il mio intervento tiene conto delle disparità strutturali (economiche, sociali, culturali) in termini di accesso all'informazione, alle cure e alle risorse necessarie per l'autogestione?*

Pilastro 8**Collaborazioni interprofessionali e partenariati di cura****Definizione**

La promozione dell'autogestione e l'ETP poggiano su una responsabilità condivisa tra diversi attori. Questi approcci trascendono i confini di una sola professione e mobilitano molteplici competenze: mediche, infermieristiche, psicosociali, educative, ma anche esperienziali – ovvero le competenze delle persone che convivono con la malattia, dei loro familiari curanti e dei loro pari.

Il «modello di Montréal» pone l'accento su questa visione di partenariato, sottolineando che il sapere esperienziale dei pazienti è complementare alle conoscenze scientifiche e professionali, a tutti i livelli – clinico, formativo e organizzativo. Questo modello propone un'evoluzione della relazione di cura, dove il paziente diventa parte attiva nella concezione, realizzazione e valutazione degli interventi.

Il partenariato nella cura non si limita unicamente al coordinamento delle azioni: si tratta di co-costruire un intervento coerente e condiviso, nella quale ciascun attore – figure professionali, pari, familiari, istituzioni – viene riconosciuto per il suo contributo specifico e per il suo ruolo nel processo.

I risultati migliori si ottengono laddove la collaborazione è realmente funzionale e comprende:

- obiettivi condivisi;
- coerenza dei messaggi;
- formazione interdisciplinare;
- integrazione del sapere esperienziale nella dinamica d'équipe.

Il sostegno istituzionale è un elemento fondamentale per la buona riuscita degli interventi. Il sostegno della gerarchia o della direzione permette di legittimare questi approcci, ottenere le risorse necessarie (tempo, budget, formazione) e assicurare la continuità nel tempo. Senza questo impegno a livello di organizzazione, anche le iniziative più promettenti rischiano di rimanere isolate o poco integrate nella pratica delle cure.

Lo sviluppo di culture collaborative e di strutture che favoriscono il partenariato è una leva fondamentale per assicurare la qualità, la durabilità e l'equità della promozione dell'autogestione e dell'ETP.

Spunti di riflessione

- *Quali sono gli altri attori pertinenti al di fuori della mia professione (pari, familiari curanti, professioni sociali, psicologi, ecc.) che potrei coinvolgere?*
- *In che misura i messaggi, i supporti e i valori sono coerenti tra tutti gli attori coinvolti?*
- *Come posso implementare delle modalità di lavoro collaborativo (riunioni, reti, ruoli condivisi) che favoriscano la promozione dell'autogestione senza frammentare l'intervento?*
- *Come si può istituzionalizzare il partenariato con i pazienti – e, se del caso, con i pari – e valorizzarlo nel dispositivo?*
- *La collaborazione interdisciplinare che pratico è un vero e proprio partenariato o un semplice accostamento di azioni?*

Prospettiva

Alla luce del progressivo ancoraggio degli approcci di promozione dell'autogestione e di educazione terapeutica del paziente (ETP) nella pratica clinica e nella politica sanitaria, è necessario assegnare loro un giusto spazio anche nella formazione professionale di base e continua e fare in modo che le prestazioni vengano riconosciute e rimborsate dall'assicurazione obbligatoria. Per riuscire a tradurre concretamente in interventi quotidiani gli otto pilastri presentati in questa scheda, serve un vero e proprio ancoraggio a livello pedagogico e istituzionale.

Gli otto pilastri proposti in questa scheda offrono un quadro strutturante ma duttile, che permette di esplorare le diverse dimensioni della promozione dell'autogestione in maniera trasversale e riflessiva. I pilastri si basano su conoscenze teoriche, sui riscontri pratici e su modelli usati nelle scienze umane e sociali. Questo quadro di riferimento si prefigge di aiutare gli attori coinvolti a:

- individuare le proprie leve d'azione;
- analizzare le proprie pratiche;
- e co-costruire, insieme ai pazienti, dei percorsi di salute più giusti, più umani e più durevoli.

Oltre a rafforzare l'autonomia individuale, la promozione dell'autogestione possiede un potenziale trasformativo in termini di promozione delle competenze di salute, alfabetizzazione sanitaria e riduzione delle disuguaglianze. Valorizzando le risorse proprie di ogni persona, a prescindere dalla situazione sociale, culturale o economica, la promozione dell'autogestione consente l'adattamento delle cure ai contesti di vita reali e non il contrario, contribuendo così a ridurre le disparità di accesso, di comprensione e di appropriazione delle cure, in particolare per le persone in situazioni di vulnerabilità o distanti dal sistema sanitario.

L'obiettivo di questa scheda non è tanto standardizzare le pratiche, quanto piuttosto aprire uno spazio di riflessione e sperimentazione. Si rivolge a tutte le figure professionali che desiderano sviluppare degli interventi ancorati nella realtà, tenendo conto delle diversità in termini di traiettorie e bisogni.

Conclusione

Per fare in modo che la promozione dell'autogestione e l'educazione terapeutica non siano solo frutto della buona volontà individuale, ma siano pienamente integrate nel percorso di salute, è necessario che le strutture di formazione, i dispositivi di cura e le politiche sanitarie si impegnino attivamente a favore di queste pratiche. Questa è una premessa fondamentale affinché il partenariato nella cura possa diventare a pieno titolo una leva di equità, efficacia e umanità nel sistema sanitario.

Risorse complementari utili per l'attuazione dei pilastri

Organisation Mondiale de la Santé (2023). *Éducation thérapeutique: Guide introductif*. Disponibile in francese e inglese. <https://www.who.int/europe/fr/publications/i/item/9789289060219>

Haute Autorité de Santé (2007, 2013). *Éducation thérapeutique du patient: Guide introductif*. https://www.has-sante.fr/jcms_r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etc

Haute Autorité de Santé (2016). *Décision partagée dans la relation patient-soignant*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1671523/fr/patient-et-professionnels-de-sante-decider-ensemble

→ Una guida pratica molto chiara che illustra le tappe dei processi decisionali condivisi, la postura da adottare, gli strumenti di comunicazione e propone diversi esempi concreti di applicazione.

Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2013). *L'éducation thérapeutique des patients – Accompagner les patients avec une maladie chronique: nouvelles approches*. Odile Jacob.

→ Opera di riferimento sugli aspetti emozionali, identitari e relazionali dell'autogestione. Affronta le diverse fasi attraversate dai pazienti, le rappresentazioni della malattia e le posture educative da adottare.

Le « Montréal Model »: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé (2015).

Santé Publique, Hors-série (S1). <https://stm.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41?lang=fr>

Miller, W. R., & Rollnick, S. (2013). *Motivational Interviewing: Helping People Change* (3^a ed.). Guilford Press.

→ Una guida pratica ampiamente usata nelle cure per accompagnare il cambiamento, l'autonomia e rafforzare l'alleanza terapeutica attraverso l'ascolto attivo, la valorizzazione del paziente e la co-costruzione.

Theory & Techniques Tool (n.d.). *Human Behaviour Change*.

<https://theoryandtechniquetool.humanbehaviourchange.org>

→ Per associare le leve individuate alle tecniche di intervento.

Michie, S., Atkins, L., & West, R. (n.d.). *COM-B model. Behaviour Change Wheel*.

<https://www.bitbarriertool.com>

Green, L. W., & Kreuter, M. W. (n.d.). *PRECEDE-PROCEED model: Health program planning and evaluation*.

<https://editverse.com/fr/health-program-planning-community-assessment-intervention-design/>

Bibliografia

Alexandre, K., Campbell, J., Bugnon, M., Henry, C., Schaub, C., Serex, M., ... & Peytremann-Bridevaux, I. (2021). Factors influencing diabetes self-management in adults: an umbrella review of systematic reviews. *JBI Evidence Synthesis*, 19(5), 1003-1118. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00020>

Alexandre, K., Vallet, F., Peytremann-Bridevaux, I., & Desrichard, O. (2021). Identification of diabetes self-management profiles in adults: A cluster analysis using selected self-reported outcomes. *PLOS ONE*, 16(1), e0245721. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245721>

Allegrante, J. P., Wells, M. T., & Peterson, J. C. (2019). Interventions to Support Behavioral Self-Management of Chronic Diseases. *Annual Review of Public Health*, 40, 127-146.

<https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-040218-044008>

Chambouleyron, M., Joly, C., Lasserre Moutet, A., Lataillade, L., Lagger, G., & Golay, A. (2012). Construire un programme d'ETP en lien avec la réalité des patients. *Diabète & obésité*, 7(59), 168-173.

https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/enseignement_therapeutique_pour_maladies_chroniques/documents/construire_programme_education_therap.pdf

Correia, J. C., Waqas, A., Assal, J. P., Davies, M. J., Somers, F., Golay, A., & Pataky, Z. (2023). Effectiveness of therapeutic patient education interventions for chronic diseases: a systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Frontiers in Medicine*, 9, 996528. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.996528>

Dumez, V., & L'Espérance, A. (2024). Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. *Social Theory & Health*, 22(3), 173-186. <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>

- Farley, H. (2019). Promoting self-efficacy in patients with chronic disease beyond traditional education: A literature review. *Nursing Open*, 7(1), 30-41. <https://doi.org/10.1002/nop2.382>
- Grange, L., & Allenet, B. (2013). Principe et réalisation pratique de l'ETP. *Revue du Rhumatisme Monographies*, Volume 80, no. 3, 146-151.
- Heggdal, K., Mendelsohn, J. B., Stepanian, N., Oftedal, B. F., & Larsen, M. H. (2021). Health-care professionals' assessment of a person-centred intervention to empower self-management and health across chronic illness: Qualitative findings from a process evaluation study. *Health Expectations*, 24(4), 1367-1377. <https://doi.org/10.1111/hex.13271>
- Kim, M. T., Radhakrishnan, K., Heitkemper, E. M., Choi, E., & Burgermaster, M. (2021). Psychosocial phenotyping as a personalization strategy for chronic disease self-management interventions. *American Journal of Translational Research*, 13(3), 1617-1635. PMID: 33841684; PMCID: PMC8014371.
- Lorig, K., Holman, H. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*. https://www.researchgate.net/profile/Kate-Lorig/publication/10657284_Self-Management_Education_History_Definition_Outcomes_and_Mechanisms/links/0912f50e12de-beb2c000000/Self-Management-Education-History-Definition-Outcomes-and-Mechanisms.pdf
- Michie, S., Atkins, L., & West, R. (2014). *The Behaviour Change Wheel: A Guide to Designing Interventions*. Silverback Publishing.
- Miller, J. J., Pozehl, B. J., Alonso, W., Schmaderer, M., & Eisenhauer, C. (2020). Intervention Components Targeting Self-Management in Individuals with Multiple Chronic Conditions: An Integrative Review. *Western Journal of Nursing Research*, 42(11), 948-962. <https://doi.org/10.1177/0193945920902146>
- Niño de Guzmán Quispe, E., Martínez García, L., Orrego Villagrán, C., Heijmans, M., Sunol, R., Fraile-Navarro, D., Pérez-Bracchiglione, J., Ninov, L., Salas-Gama, K., Viteri García, A., & Alonso-Coello, P. (2021). The Perspectives of Patients with Chronic Diseases and Their Caregivers on Self-Management Interventions: A Scoping Review of Reviews. *The Patient*, 14(6), 719-740. <https://doi.org/10.1007/s40271-021-00514-2>
- Noordman, J., Meurs, M., Poortvliet, R., Rusman, T., Orrego-Villagran, C., Ballester, M., Ninov, L., de Guzmán, E. N., Alonso-Coello, P., Groene, O., Suñol, R., Heijmans, M., & Wagner, C. (2024). Contextual factors for the successful implementation of self-management interventions for chronic diseases: A qualitative review of reviews. *Chronic Illness*, 20(1), 3-22. <https://doi.org/10.1177/17423953231153337>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, Hors-série (S1), 41-50. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>
- Qama, E., Rubinelli, S., & Diviani, N. (2022). Factors influencing the integration of self-management in daily life routines in chronic conditions: a scoping review of qualitative evidence. *BMJ Open*, 12(12), e066647. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-066647>
- Riegel, B., Westland, H., Iovino, P., Barelds, I., Bruins Slot, J., Stawnychy, M. A., Osokpo, O., Tarbi, E., Trappenburg, J. C. A., Vellone, E., Strömberg, A., & Jaarsma, T. (2021). Characteristics of Self-care interventions for patients with a chronic condition: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 116, 103713. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103713>
- Saillant, S. (2024). Médecins et patient-e-s face à la maladie chronique. *Revue Médicale Suisse*, 20, 345-347. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2024.20.861.345>
- Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) (2022). *Concetto per la promozione dell'autogestione per le malattie non trasmissibili, le dipendenze e le malattie psichiche*. https://promozionesalute.ch/sites/default/files/2023-12/Concetto%20per%20la%20promozione%20dell%27autogestione_0.pdf
- Vainauskienė, V., & Vaitkienė, R. (2021). Enablers of Patient Knowledge Empowerment for Self-Management of Chronic Disease: An Integrative Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(5), 2247. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052247>

Colophon

Editrice

Promozione Salute Svizzera

Autrici

- Ketia Alexandre, Professoressa associata, Haute École de Santé Vaud (HESAV), HES-SO
- Maude Lambelet, Collaboratrice scientifica, Haute École de Santé Vaud (HESAV), HES-SO
- Aline Lasserre Moutet, Directrice del Centre d'éducation thérapeutique, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
- Karin Lörvall, Responsabile progetti Prevenzione nell'ambito delle cure, Promozione Salute Svizzera

Le autrici desiderano ringraziare Magali Serex, bibliotecaria scientifica presso HESAV, per il suo prezioso supporto tecnico durante la fase di ricerca documentale del progetto.

Su mandato di Promozione Salute Svizzera.

Foto di copertina

Immagine creata con Canva AI

© Promozione Salute Svizzera, dicembre 2025

Informazioni

Promozione Salute Svizzera

Wankdorffallee 5, CH-3014 Berna

Tel. +41 31 350 04 04

office.bern@promotionsante.ch

www.promozionesalute.ch/pubblicazioni