



World Health
Organization

European Region

**L'educazione
terapeutica del paziente**
Una guida introduttiva



World Health
Organization

European Region

L'educazione terapeutica del paziente

Una guida introduttiva

*Traduzione italiana a cura del GISED
(Gruppo Italiano di Studio per l'Educazione sul Diabete)*



GISED

Prefazione all'edizione italiana

L'educazione terapeutica del paziente è un approccio fondamentale nella gestione delle malattie croniche, finalizzato non solo a migliorare l'autogestione della salute da parte della persona ma anche come opportunità per i professionisti della salute per fare meglio il proprio lavoro di presa in cura. Il testo presenta una guida introduttiva su questo tema, elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e tradotta in italiano dal Gruppo Interassociativo AMD-SID, GISED (Gruppo Italiano di Studio per l'Educazione sul Diabete). Il documento analizza l'importanza dell'educazione terapeutica come intervento strutturato e centrato sulla persona, con l'obiettivo di promuovere una maggiore autonomia e una migliore qualità della vita per coloro che vivono con condizioni croniche. Attraverso un'analisi dei concetti di base, delle barriere e delle opportunità del sistema sanitario, e delle strategie di formazione per i professionisti sanitari, la guida offre un quadro completo per migliorare l'accesso agli interventi educativi e l'efficacia degli stessi. L'intento è quello di fornire strumenti pratici per i responsabili politici e i professionisti della salute, con l'obiettivo di integrare l'educazione terapeutica nella pratica clinica e nei programmi di assistenza sanitaria. Rivolgendosi principalmente ai decisori politici, ai professionisti della salute e agli operatori sanitari impegnati nella progettazione e implementazione di servizi di educazione terapeutica, il documento desidera fornire una guida completa e strutturata per affrontare una delle sfide più critiche nel campo della salute pubblica: la gestione delle malattie croniche. Le condizioni croniche, come il diabete, l'obesità, le malattie cardiovascolari, le malattie croniche e quelle respiratorie, rappresentano oggi una delle principali cause di mortalità e morbilità a livello globale, incidendo non solo sulla qualità della vita delle persone, ma anche sulla sostenibilità economica e sulla operatività dei sistemi sanitari. In questo contesto, l'educazione terapeutica emerge come uno strumento essenziale per migliorare l'autogestione dei pazienti e per ottimizzare l'uso delle risorse sanitarie ma necessita di essere conosciuto ed integrato in modo pratico con i sistemi di cura. Viene evidenziata la necessità di un approccio multidisciplinare e personalizzato, che coinvolga non solo i professionisti della salute, ma anche i pazienti stessi, i loro caregiver e le famiglie, in un processo di apprendimento continuo. L'educazione terapeutica, come sottolineato nel documento, non è un intervento una tantum, ma una pratica da implementare lungo tutto il percorso di vita della persona affetta da cronicità. Uno dei punti di forza del documento è la sua attenzione verso l'accessibilità e l'inclusività dei servizi di educazione terapeutica, con un focus sulle disuguaglianze nell'accesso alle cure. L'obiettivo dichiarato è quello di fornire strumenti a tutti i pazienti affetti da malattie croniche, indipendentemente dalle loro condizioni socio-economiche o dal contesto geografico in cui vivono. In tal senso, il documento funge da risorsa strategica per i responsabili delle politiche sanitarie, i quali possono utilizzare le linee guida proposte per sviluppare o migliorare le infrastrutture esistenti, rendendo l'educazione terapeutica una componente centrale dei programmi di prevenzione e cura delle malattie croniche. Inoltre, l'importanza del documento risiede nella sua visione lungimirante, che tiene conto delle tendenze demografiche e sociali emergenti. Come evidenziato nella prefazione, la popolazione mondiale, e in particolare quella europea, sta invecchiando rapidamente, con una conseguente crescita della prevalenza di condizioni croniche e multimorbilità. In questo scenario, l'educazione terapeutica diventa fondamentale per garantire una gestione sostenibile e integrata delle malattie croniche, non solo per migliorare la qualità della vita dei pazienti, ma anche per ridurre la pressione sui sistemi sanitari. Infine, il documento sottolinea l'importanza di formare adeguatamente i professionisti sanitari, affinché possano diventare educatori competenti e sensibili alle esigenze specifiche dei pazienti. Viene evidenziato il bisogno di programmi di formazione continua e specializzata per i professionisti, affinché siano in grado di erogare interventi educativi efficaci e basati sulle migliori evidenze scientifiche. La guida mette in risalto come la sinergia tra pazienti informati e professionisti formati sia la chiave per il successo dell'educazione terapeutica. In conclusione, il documento rappresenta un contributo cruciale per il miglioramento delle politiche e delle pratiche sanitarie relative alla gestione delle malattie croniche, fornendo una piattaforma di riferimento per la diffusione di approcci educativi centrati sulla persona e orientati al miglioramento dei risultati clinici e della qualità della vita.

Prof. Angelo Avogaro

Presidente
Società Italiana di Diabetologia



Prof. Riccardo Candido

Presidente
Associazione Medici Diabetologi



Postfazione

Il documento *L'educazione terapeutica del paziente* si propone di fornire una guida introduttiva a un processo educativo strutturato, centrato sulla persona, mirato a supportare i pazienti affetti da condizioni croniche. Questo tipo di educazione, svolto non solo da professionisti sanitari ma da tanti professionisti e volontari che concorrono alla promozione della salute nelle comunità, ha l'obiettivo di migliorare l'autogestione delle malattie, potenziando la capacità dei pazienti di gestire la propria salute con il supporto di caregiver e famiglie. L'educazione terapeutica è vista come un elemento cruciale nella gestione delle malattie croniche, poiché consente di ottimizzare l'uso delle risorse sanitarie e migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Dal punto di vista politico e culturale, il documento pone enfasi sull'importanza di un approccio strutturato e continuo che coinvolga i professionisti della salute, i responsabili politici e gli stessi pazienti, nella creazione di sistemi di educazione terapeutica diffusi. Politiche globali, come quelle delle Nazioni Unite e dell'OMS, sottolineano il diritto alla salute e la necessità di rafforzare i sistemi sanitari per gestire il crescente carico delle malattie croniche. L'obiettivo politico più ampio è garantire che i pazienti possano avere accesso a servizi di educazione terapeutica che non solo li aiutino a gestire la loro condizione, ma anche a migliorare gli esiti di salute riducendo la pressione sui sistemi sanitari. Il documento evidenzia chiaramente il valore costo-efficacia dell'educazione terapeutica del paziente nelle patologie croniche non trasmissibili (NCD), come il diabete e le malattie respiratorie. Gli interventi di educazione terapeutica migliorano gli esiti clinici e la qualità della vita dei pazienti, riducendo le complicanze a lungo termine e l'utilizzo di servizi sanitari, come le ospedalizzazioni e le visite non programmate dal medico. Questo porta a una riduzione significativa dei costi associati alla gestione delle malattie croniche.

Studi specifici dimostrano che il supporto all'autogestione, che include l'educazione terapeutica, è particolarmente efficace nel ridurre i ricoveri ospedalieri per condizioni come la bronco-pneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e nel migliorare il controllo dell'asma, riducendo così i costi complessivi per i sistemi sanitari. Il progetto COMPAR-EU, menzionato nel documento, fornisce risorse utili per confrontare l'efficacia e il rapporto costo-efficacia di vari interventi di supporto all'autogestione per condizioni croniche comuni.

In sintesi, il documento riflette il ruolo centrale che l'educazione terapeutica può svolgere nell'ambito della gestione delle malattie croniche, sia dal punto di vista dei benefici individuali per i pazienti, sia dal punto di vista dell'efficienza e sostenibilità dei sistemi sanitari all'interno delle comunità. A 25 anni dal primo documento dell'OMS su questo tema strategico è necessario comunque sottolineare le differenze dei due contributi per comprendere ancora meglio il valore di entrambi e il loro valore strategico odierno.

Tema	Educazione Terapeutica del Paziente (1998)	Therapeutic Patient Education (2023)
Definizione di ETP	L'ETP consente alle persone con patologie croniche di gestire la propria malattia, migliorando salute e costi.	Si offre una definizione aggiornata che include tecnologie moderne e approcci personalizzati.
Obiettivi	<ul style="list-style-type: none"> - Formare operatori sanitari. - Migliorare la gestione delle patologie croniche da parte dei pazienti. - Integrare l'ETP nei programmi di assistenza sanitaria. 	<ul style="list-style-type: none"> - Implementare approcci personalizzati. - Utilizzare tecnologie digitali. - Favorire la collaborazione interdisciplinare. - Migliorare ulteriormente la qualità della vita dei pazienti.
Metodologie Didattiche	Focus su programmi strutturati con competenze specifiche per pazienti e operatori.	Suggerimento di utilizzo di metodologie didattiche avanzate, inclusi e-learning, telemedicina, e strumenti interattivi.
Tecnologia e Innovazione	Limitato uso di tecnologie digitali, focus su formazione diretta e materiali didattici tradizionali.	Integrazione di tecnologie digitali come app di e-health, monitoraggio remoto, e strumenti interattivi per la gestione della salute.
Competenze degli Operatori Sanitari	<ul style="list-style-type: none"> - Competenze di base e avanzate per la gestione dell'ETP. - Importanza dell'approccio empatico e centrato sul paziente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Aggiornamento delle competenze in base alle nuove tecnologie. - Approcci interdisciplinari e collaborazione con altri settori sanitari.
Coinvolgimento del Paziente	<ul style="list-style-type: none"> - Pazienti formati per gestire la propria malattia. - Importanza del supporto psicologico e educativo per i pazienti e le loro famiglie. 	<ul style="list-style-type: none"> - Maggiore enfasi sulla personalizzazione dell'educazione terapeutica. - Utilizzo di strumenti digitali per il coinvolgimento attivo dei pazienti. - Coinvolgimento dei pazienti nella co-progettazione dei programmi educativi e nella organizzazione dei servizi

Tema	Educazione Terapeutica del Paziente (1998)	Therapeutic Patient Education (2023)
Coinvolgimento delle Istituzioni pubbliche e private	<p>Tra gli ostacoli ai programmi di formazione all'educazione terapeutica viene indicato l'atteggiamento conservatore delle istituzioni, i non finanziamenti per sottovalutazione dell'importanza dell'ETP, l'assenza di formazione continua su ETP</p> <ul style="list-style-type: none"> - approccio bio-meccanico dei professionisti sanitari, scarso lavoro in team la resistenza al cambiamento culturale - Raccomandazioni sintetiche alle istituzioni per affrontare e migliorare le situazioni attuali 	<ul style="list-style-type: none"> - Ampio rilievo viene attribuito agli aspetti regolatori e legali: vengono descritte le responsabilità di ciascun ente, dal Ministero della Salute ad altri ministeri, organizzazioni non governative come il welfare sociale, assicurazioni, associazioni dei pazienti sulla implementazione della educazione del paziente cronico attraverso modifiche regolatorie e legali -Declinazione delle lacune organizzative e culturali all'interno del sistema sanità e delle opportunità di miglioramento verso un nuovo modello di medicina centrata sulla persona -Ruolo delle istituzioni nel favorire l'organizzazione dei servizi per l'ETP attraverso la leadership, il coordinamento e la gestione
L'ETP all'interno di un Sistema di Qualità e di Accredimento dei servizi	<ul style="list-style-type: none"> -Accenni a programmi formativi di qualità, alla ricerca di criteri di valutazione di processo e di esito dei programmi di formazione e dei corsi di educazione per i pazienti 	<ul style="list-style-type: none"> -Ampia discussione sulla necessità di fornire ETP secondo criteri di qualità, uguaglianza ed equità -Descrizione dei programmi di miglioramento della qualità dei servizi e delle attività di ETP utilizzando gli strumenti di analisi e miglioramento continuo (SWAT analisi e PDSA) -Descrizione dei criteri per l'accreditamento dei servizi all'autogestione e ETP -Analisi di sistemi per affrontare ogni tipo di disuguaglianza sociale, culturale, di genere
Ostacoli all'Implementazione	<ul style="list-style-type: none"> - Barriere istituzionali e mancanza di formazione adeguata per gli operatori sanitari. - Resistenza al cambiamento nelle pratiche educative tradizionali. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sfide legate all'adozione di nuove tecnologie. - Necessità di aggiornare continuamente le competenze degli operatori sanitari. - Potenziali disuguaglianze nell'accesso alle tecnologie.
Raccomandazioni	<ul style="list-style-type: none"> - Aumentare la formazione degli operatori sanitari. - Creare programmi di formazione strutturati. - Superare le barriere istituzionali e culturali. 	<ul style="list-style-type: none"> - Adottare nuove tecnologie e approcci personalizzati. - Favorire la formazione continua degli operatori sanitari. - Promuovere la collaborazione interdisciplinare e l'inclusività.

Osservazioni

1. **Evoluzione delle Tecnologie:** Dal 1998 ad oggi, c'è stata un'evoluzione significativa nell'uso delle tecnologie digitali nell'educazione terapeutica del paziente. Mentre il documento del 1998 menziona metodi didattici tradizionali, il documento del 2023 sottolinea l'importanza delle tecnologie digitali, e-health, e strumenti interattivi.
2. **Personalizzazione:** Nel documento del 2023, c'è una maggiore enfasi sulla personalizzazione dell'educazione terapeutica. Questo riflette una tendenza attuale verso trattamenti sanitari più personalizzati, adattati alle esigenze individuali dei pazienti e dei contesti in cui vivono..
3. **Competenze degli Operatori Sanitari:** Le competenze richieste agli operatori sanitari si sono evolute per includere non solo abilità empatiche e centrate sul paziente, ma anche competenze tecnologiche avanzate e la capacità di lavorare in team interdisciplinari.
4. **Coinvolgimento del Paziente:** L'approccio del 2023 sembra favorire un coinvolgimento più attivo dei pazienti attraverso l'uso di strumenti digitali, che possono facilitare un monitoraggio continuo e un feedback immediato.

5. **Ostacoli e Raccomandazioni:** Gli ostacoli principali rimangono simili (barriere istituzionali e culturali), ma nel 2023 si aggiungono le sfide legate all'adozione e all'uso di nuove tecnologie. Le raccomandazioni del 2023 enfatizzano l'importanza dell'adozione tecnologica e della formazione continua (che deve trovare però già nei curricula universitari uno spazio adeguato), riflettendo la necessità di un aggiornamento costante delle competenze. Inoltre viene ribadito il ruolo della comunità nel supporto a 360° della persona con patologia cronica e della propria famiglia: ogni luogo diventa "spazio educante" ove l'inclusività rappresenta il punto di forza per superare barriere e ostacoli..

I traduttori del documento

Dr. Simone Casucci, Coordinatore Gised - Dr. ssa Laura Tonutti, Coordinatore eletto Gised

Dr. ssa Lucia Ianni - Prof. Mauro Maurantonio - Dr. Roberto Pippi - Dr. ssa Michela Trada

La presente traduzione è stata sottoposta alla valutazione dei Consigli direttivi delle due società scientifiche SID e AMD, ottenendo l'approvazione scientifica bilaterale.

Il testo è poi stato sottoposto all'Ufficio Regionale dell'OMS per le autorizzazioni formali alla divulgazione in tutti i formati disponibili.

I traduttori assumono su di sé tutte le responsabilità relative alla scelta traduttiva, sviluppata in modo tale che potesse meglio offrire una riconoscibilità e fruibilità per il contesto culturale italiano.

ABSTRACT

L'educazione terapeutica del paziente è un processo di apprendimento strutturato e centrato sulla persona che supporta gli individui che vivono con condizioni croniche nell'autogestione della propria salute, sfruttando le proprie risorse e con il supporto dei loro caregiver e famiglie. Viene eseguita da professionisti sanitari formati, adattata al paziente e alla sua condizione e continua per tutta la vita del paziente. È una parte integrante del trattamento per le condizioni croniche e può portare a migliori risultati di salute e migliorare la qualità della vita, ottimizzando l'uso dei servizi sanitari e altre risorse. L'obiettivo di questa guida è fornire ai responsabili politici e ai professionisti sanitari gli strumenti per garantire un migliore accesso a un'educazione terapeutica del paziente efficace per tutti i pazienti che vivono con condizioni croniche e che possono beneficiare di questo approccio. In particolare, la guida è rivolta a coloro che sono responsabili della progettazione, dell'erogazione o della commissione dei servizi di educazione terapeutica del paziente per le persone che vivono con condizioni croniche e dei programmi di formazione per i professionisti sanitari che forniscono educazione terapeutica del paziente.

Keywords

EDUCAZIONE DEL PAZIENTE, MALATTIE NON TRASMISSIBILI, CURA CENTRATA SUL PAZIENTE, AUTOGESTIONE, ALFABETIZZAZIONE SANITARIA

ISBN: 978-92-890-6021-9 (PDF)

© World Health Organization 2023

Ai sensi di questa licenza, è possibile copiare, ridistribuire e adattare l'opera per scopi non commerciali, a condizione che l'opera venga citata correttamente, come indicato di seguito. In qualsiasi utilizzo di questa opera, non deve essere suggerito che l'OMS approvi alcuna organizzazione, prodotti o servizi specifici. L'uso del logo dell'OMS non è consentito. Se si adatta l'opera, è necessario licenziare il proprio lavoro sotto la stessa licenza Creative Commons o una equivalente. Se si crea una traduzione di questa opera, è necessario aggiungere la seguente dichiarazione di esclusione di responsabilità insieme alla citazione suggerita: "Questa traduzione non è stata creata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). L'OMS non è responsabile del contenuto o della precisione di questa traduzione. L'edizione originale in inglese sarà l'edizione vincolante e autentica: Therapeutic patient education: an introductory guide. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2023".

Qualsiasi mediazione relativa a controversie derivanti dalla licenza sarà condotta in conformità con le regole di mediazione dell'Organizzazione Mondiale della Proprietà Intellettuale (<http://www.wipo.int/amc/en/mediation/rules/>).

Citazione suggerita: Therapeutic patient education: an introductory guide. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2023. Licenza: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Dati di catalogazione-in-pubblicazione (CIP): i dati CIP sono disponibili su <http://apps.who.int/iris>.

Vendite, diritti e licenze: per acquistare le pubblicazioni dell'OMS, vedere <http://apps.who.int/bookorders>. Per inviare richieste di utilizzo commerciale e domande su diritti e licenze, vedere <https://www.who.int/about/policies/publishing/copyright>.

Materiali di terze parti: se si desidera riutilizzare materiale di quest'opera attribuito a terze parti, come tabelle, figure o immagini, è responsabilità dell'utente determinare se è necessario ottenere il permesso per tale riutilizzo e ottenere il permesso dal detentore del copyright. Il rischio di rivendicazioni derivanti dalla violazione di qualsiasi componente di proprietà di terzi nell'opera ricade esclusivamente sull'utente.

Clausole di esclusione di responsabilità generali: le designazioni impiegate e la presentazione del materiale in questa pubblicazione non implicano l'espressione di alcuna opinione da parte dell'OMS sullo status giuridico di alcun paese, territorio, città o area o delle sue autorità, né riguardo alla delimitazione dei suoi confini o frontiere. Le linee punteggiate e tratteggiate sulle mappe rappresentano linee di confine approssimative per le quali potrebbe non esserci ancora pieno accordo.

La menzione di aziende specifiche o di determinati prodotti di fabbricanti non implica che essi siano approvati o raccomandati dall'OMS rispetto ad altri di natura simile che non sono menzionati. Salvo errori e omissioni, i nomi dei prodotti proprietari sono indicati con lettere maiuscole iniziali.

Tutte le precauzioni ragionevoli sono state prese dall'OMS per verificare le informazioni contenute in questa pubblicazione. Tuttavia, il materiale pubblicato viene distribuito senza garanzia di alcun tipo, espressa o implicita. La responsabilità per l'interpretazione e l'uso del materiale ricade sul lettore. In nessun caso l'OMS sarà responsabile per danni derivanti dal suo utilizzo.

Tutte le foto: ©OMS Progettazione a cura di: Lars Møller.

CONTENUTI

Lista delle illustrazioni	iv
Prefazione.....	vi
Ringraziamenti	vii
Abbreviazioni	viii
1. Introduzione	1
1.1 Qual è lo scopo della guida?	2
1.2 Qual è l'ambito di applicazione della guida?	2
1.3 Come è stata sviluppata la guida?.....	3
1.4 Come è organizzata la guida?.....	3
2. Contesto	5
2.1 Che cosa significa educazione terapeutica del paziente?.....	6
2.2 Educazione terapeutica del paziente: parte della famiglia di interventi di supporto all'autogestione	6
2.3 Perché l'educazione terapeutica del paziente è importante?	8
2.4 Contesto politico	9
3. Comprendere l'educazione terapeutica del paziente.....	11
3.1 Comprendere l'educazione terapeutica del paziente nel suo contesto psicologico e sociale	12
3.2 Concetti di base per l'autogestione.....	13
3.3 Comunicazione sanitaria efficace	16
3.4 L'apprendimento dell'adulto	17
3.5 Team multidisciplinari e interdisciplinari	17
4. Interventi di educazione terapeutica del paziente.....	19
4.1 Educazione terapeutica del paziente.....	20
4.2 Utilizzo delle competenze per progettare interventi di educazione terapeutica del paziente	20
4.3 Componenti essenziali dell'educazione terapeutica del paziente	23
5. Formazione dei professionisti della salute per l'erogazione di interventi di educazione terapeutica del paziente.....	35
5.1 Chi dovrebbe essere formato nella educazione terapeutica del paziente?.....	36
5.2 Approccio educativo	36
5.3 Sviluppare un corso di supporto all'autogestione e di educazione terapeutica del paziente per i professionisti della salute	37
5.4 Implementazione della formazione per i professionisti della salute.....	40
6. Ostacoli e risorse del sistema sanitario	43
6.1 Politiche e strategie	44
6.2 Contesti legali e legislativi	45
6.3 Finanziamento della sanità	47
6.4 Risorse umane.....	48
7. Modalità di erogazione	52
7.1 Leadership, coordinamento e gestione	52
7.2 Facilitatori per lo sviluppo di un efficace servizio di educazione terapeutica del paziente	52
7.3 Fornire un servizio di qualità.....	59
7.4 Affrontare le disuguaglianze	62
8. Conclusioni	67
Riferimenti.....	69

LISTA DELLE ILLUSTRAZIONI

Boxe

Note sulla terminologia	2
Box 2. Quali sono le evidenze che il supporto all'autogestione e gli interventi di educazione terapeutica del paziente sono convenienti e possono ridurre l'utilizzo dei servizi sanitari?	9
Box 3. Cosa rende efficace l'educazione terapeutica del paziente?	20
Box 4. Cos'è un profilo di competenza?	22
Box 5. La storia di Henrik, parte 1: diagnosi	24
Box 6. La storia di Henrik, parte 2: 1 mese dopo - scoperta della vita di Henrik	25
Box 7. La storia di Henrik, parte 3: i prossimi 3 mesi - identificare gli obiettivi di Henrik e sviluppare un piano.....	29
Box 8. La storia di Henrik, parte 4: 4 anni dopo la diagnosi, tutto cambia	30
Box 9. La storia di Henrik, parte 5: acquisire conoscenze e competenze	31
Box 10. Cos'è l'apprendimento attivo?	37
Box 11. Quali tipi di programma di educazione terapeutica del paziente hanno maggiori probabilità di successo?	44
Box 12. Riduzione dell'utilizzo dei servizi	45
Box 13. Creare una forza lavoro abilitante	49
Box 14. L'importanza della leadership.....	52
Box 15. L'importanza di una cultura organizzativa di supporto	53
Box 16. Il valore della co-progettazione dei servizi	54
Box 17. Un approccio collaborativo alla progettazione può supportare l'implementazione	58
Box 18. Disuguaglianze di genere nel supporto all'autogestione	63

Studi di caso

Studio di caso 1. Corsi di dieci giorni di educazione terapeutica del paziente, Tagikistan	32
Studio di caso 2. Lasciare decidere ai pazienti, Albania	32
Studio di caso 3. La risposta rapida della European Lung Foundation per informazioni durante la pandemia di COVID-19.....	34
Studio di caso 4. Gruppo di auto-aiuto, Regno Unito	34
Studio di caso 5. Integrare i principi dell'educazione terapeutica del paziente nella formazione di base per medici e infermieri, Germania.....	36
Studio di caso 6. Diversi livelli di formazione per gli educatori che erogano il programma DESMOND, Regno Unito.....	41
Studio di caso 7. Certificato e diploma di Studi Avanzati in Educazione Terapeutica del Paziente, Svizzera.....	41
Studio di caso 8. Diversi livelli di formazione in educazione terapeutica del paziente, Portogallo.....	42
Studio di caso 9. La Carta Europea per la Fibrosi Polmonare Idiopatica	45
Studio di caso 10. Esempi di strumenti legali e regolatori per guidare il cambiamento in un sistema sanitario	46
Studio di caso 11. Uso dei schemi di accreditamento per integrare l'educazione terapeutica del paziente nei programmi di formazione, Repubblica di Moldova.....	46
Studio di caso 12. Progressi regolatori, Georgia	47
Studio di caso 13. Aumento dei finanziamenti per i fornitori di assistenza sanitaria per le risorse umane, Estonia	48
Studio di caso 14. Finanziamento dell'educazione terapeutica del paziente, Germania	48

Studio di caso 15. Integrare i principi per supportare l'educazione terapeutica del paziente nel curriculum di base per gli studenti di medicina, Regno Unito	50
Studio di caso 16. Le voci dei pazienti ascoltate in Europa	53
Studio di caso 17. Standard per l'accreditamento dei servizi di educazione dei pazienti, Inghilterra (Regno Unito).....	61
Studio di caso 18. Valutazione delle sessioni di gruppo per i pazienti con diabete, Albania	62
Studio di caso 19. Valutazione della formazione per i professionisti sanitari, Portugal	62
Studio di caso 20. Adattamento degli interventi per migliorare l'accesso per gruppi specifici di persone, Regno Unito.....	64

Figure

Fig. 1. Illustrazione di alcuni concetti utili per comprendere l'autogestione.....	15
Fig. 2. Quadro delle competenze dei pazienti.....	21
Fig. 3. Passi per la definizione degli obiettivi, la pianificazione delle azioni e l'implementazione	24
Fig. 4. Sviluppo del corso basato sul profilo di competenza dei professionisti sanitari	38
Fig. 5. Passi per avviare o migliorare un servizio di educazione terapeutica del paziente	55
Fig. 6. Principi di un sistema di miglioramento della qualità	59
Fig. 7. Standard di qualità per i servizi di supporto all'autogestione, Svizzera	61
Fig. 8. Affrontare la bassa alfabetizzazione sanitaria	65

Tabelle

Tabella 1. Classificazione degli interventi di supporto all'autogestione.....	7
Tabella 2. Esempio di linguaggio che segnala un ruolo attivo o passivo per un paziente.....	16
Tabella 3. Esempi degli effetti negativi del linguaggio	16
Tabella 4. Un esempio di profilo di competenza per i pazienti che vivono con l'asma.....	22
Tabella 5. Un esempio di piano per una donna di 69 anni con cardiopatia ischemica e ipertensione	26
Tabella 6. Un esempio di piano per una donna di 69 anni con cardiopatia ischemica e ipertensione.....	26
Tabella 7. Dichiarazioni di competenza per la formazione dei professionisti sanitari nel cambiamento comportamentale per il supporto all'autogestione.....	39
Tabella 8. Informazioni da raccogliere come parte di un'analisi situazionale.....	56
Tabella 9. Esempi di possibili lacune nell'erogazione.....	58

PREFAZIONE

L'educazione terapeutica del paziente è un intervento efficace che ha dimostrato di aiutare le persone che vivono con condizioni croniche a gestire meglio la propria malattia, ottenendo così miglioramenti negli esiti di salute, nell'uso delle risorse e nella qualità della vita. Ha un grande potenziale per migliorare la vita dei pazienti, alleviando allo stesso tempo la pressione sui sistemi sanitari.

Sebbene sia ampiamente implementata in tutta la Regione Europea dell'OMS, ci sono opportunità per migliorare l'erogazione e gli esiti.

Nel 1998, l'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS ha pubblicato un documento di lavoro sull'educazione terapeutica del paziente che è servito come risorsa importante per leader e operatori del settore. Sviluppato con un gruppo di accademici, clinici ed educatori provenienti da paesi di tutta la Regione Europea dell'OMS, ha contribuito a definire l'educazione terapeutica del paziente, specificare le competenze che i pazienti con malattie croniche dovrebbero apprendere, descrivere il contenuto e la struttura di diversi interventi e identificare le aree di azione.

Ora, 25 anni dopo, ci sono stati sviluppi significativi nella base di evidenze, nella pratica clinica e nel contesto in cui l'educazione terapeutica del paziente - e il più ampio supporto all'autogestione - viene fornita.

In questi 25 anni si sono verificati anche grandi sviluppi sociali e demografici. La proporzione della popolazione della Regione che vive con una condizione cronica è in crescita, così come le loro necessità. Si prevede che entro il 2050 le persone di età pari o superiore a 65 anni costituiranno un quarto della popolazione nella Regione; un aumento di oltre il 70% in 20 anni. La piramide della popolazione sta cambiando. E man mano che invecchiamo, aumenta la probabilità di multimorbidità, la presenza di due o più condizioni croniche.

Allo stesso tempo, di fronte a molteplici e complessi minacce per la salute pubblica, carenze nella forza lavoro sanitaria e richieste concorrenti sui finanziamenti pubblici, i nostri sistemi sanitari stanno cambiando rapidamente e fundamentalmente, adattandosi, progredendo, ristrutturandosi, digitalizzandosi, innovando e imparando.

Tutto ciò rende questa nuova guida una risorsa tempestiva e necessaria, tenendo conto delle attuali riflessioni e pratiche per fornire ai responsabili politici e ai professionisti sanitari della Regione Europea dell'OMS strumenti per garantire un migliore accesso a un'educazione terapeutica efficace per tutti i pazienti che vivono con condizioni croniche.

Che tu stia contribuendo ai servizi di educazione terapeutica del paziente per persone che vivono con condizioni croniche o formando professionisti sanitari per farlo, ti incoraggio a utilizzare questa guida per aggiornare il tuo lavoro, in modo da poter ottenere i migliori risultati possibili per i pazienti e le persone con condizioni croniche ovunque.

Hans Henri P. Kluge
Direttore
Ufficio Regionale per l'Europa, OMS

RINGRAZIAMENTI

L'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS desidera ringraziare il team principale di redazione: Jill Farrington (Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS) per lo sviluppo concettuale e tecnico, Sue Cohen (Consulente per l'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS) per la scrittura della guida e Joao Raposo (Consulente per l'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS) per la redazione di input specifici e la revisione tecnica. Feedback e input preziosi durante tutto il processo sono stati forniti anche da Stefanie Gissing, Krista Kruja e Viv Taylor-Gee (Consulenti per l'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS)..

L'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS è anche grato ai colleghi dell'OMS per aver fornito consigli sulle bozze del rapporto (Triin Habicht, Bianca Hemmingsen, Anastasia Koylyu, Ryan Alistair dos Santos ed Elena Tsoy) e per i contributi alle consultazioni tecniche (Aliina Altymysheva, Allison Ekberg Dyaladze e Rusudan Klimiashvili).

L'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS ringrazia inoltre le seguenti persone per aver esaminato e commentato le bozze del rapporto e/o per i contributi forniti: Stephan van den Broucke, Belgio; Kjeld Hansen, Norvegia; Karin Lange, Germania; Karen Moor, Regno dei Paesi Bassi; Aline Lasserre Moutet, Svizzera; Lis Neubeck, Regno Unito; Lorraine Noble, Regno Unito; Ana Paiva, Portogallo; Zoltan Pataky, Svizzera; Andreja Šajnić, Croazia; Mette Skar, Danimarca; Florian Toti, Albania ed Elizabeth Williams, Regno Unito.

Un ringraziamento speciale è dovuto ai numerosi clinici, gestori dei servizi, specialisti di sanità pubblica e utenti dei servizi che hanno contribuito con la loro esperienza e a Viv Taylor-Gee (Consulente per l'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS) per aver redatto queste storie.

La compilazione del rapporto è stata notevolmente assistita dai contributi di molteplici stakeholder ed esperti tecnici, attraverso i loro commenti e la partecipazione a sette consultazioni tenute tra aprile e settembre 2022 per discutere la direzione e i contenuti del rapporto. Queste consultazioni hanno incluso Karin Lange (Hannover Medical School, Germania), Stephan van den Broucke (Université Catholique de Louvain, Belgio) e i rappresentanti di varie istituzioni e associazioni: European Association for the Study of Diabetes - Diabetes Education Study Group (Florian Toti); European Forum for Diabetes (Angus Forbes, Peter Schwarz); European Heart Network (Caius Ovidiu Merșă, Katrien Verberckmoes); European Lung Foundation (Kjeld Hansen, Tessa Jelen); European Respiratory Society (Karen Moor, Andreja Šajnić); European Society of Cardiology - Association of Cardiovascular Nursing & Allied Professions (Lis Neubeck, Izabella Uchmanowicz); European Society of Cardiology - Patient Group (Inga Drossart); Foundation of European Nurses in Diabetes (Ana Paiva); International Association for Communication in Healthcare (Lorraine Noble); International Diabetes Federation - Europe (Marina Scavini, João Valente Nabais, Eric Werson); World Diabetes Foundation (Mette Skar); World Health Organization Collaborating Centre for Reference and Research in the Field of Education and Long-term Follow-up Strategies for Chronic Diseases (Zoltan Pataky); e World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians - Europe (Mehmet Ungan, Shlomo Vinker). Le consultazioni hanno inoltre beneficiato degli approfondimenti forniti da esperti nazionali della Georgia (Irina Karosanidze e Nato Shengelia, National Family Medicine Training Center) e del Kirghizistan (Nurgul Ibraeva, Ministero della Salute).

ABBREVIAZIONI

COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease, malattia polmonare ostruttiva cronica.
DESMOND	Diabetes Education and Self-Management for Ongoing and Newly Diagnosed (programme), Programma di educazione e autogestione per persone con diabete di nuova diagnosi e in corso.
IPF	Idiopathic Pulmonary Fibrosis, fibrosi polmonare idiopatica.
NCD	NonCommunicable Disease, malattia non trasmissibile.
ORCHA	Organization for the Review of Health and Care Apps, Organizzazione per la Revisione delle App per la Salute e l'Assistenza.
PDSA	Plan-Do-Study-Act (cycles), pianifica-fai-studia-agisci (cicli).
PREM	Patient-Reported Experience Measure, misura dell'esperienza riportata dal paziente.
PROM	Patient-Reported Outcome Measure, misura dell'esito riportata dal paziente.
SMART	Specific, Measurable, Achievable, Realistic And Time-Limited, specifico, misurabile, raggiungibile, realistico e a tempo determinato.



1

INTRODUZIONE

Le condizioni croniche¹ possono essere un grande fardello per la salute e il benessere degli individui e delle comunità. Molte persone che vivono con una o più condizioni croniche riescono a condurre una vita sana e soddisfacente. Tuttavia, per alcuni, ciò può limitare la loro capacità di partecipare pienamente alla vita domestica e sociale.

I pazienti trascorrono in media 2 ore all'anno con un professionista della salute; il resto del tempo devono prendersi cura di sé stessi.

Professor Karin Lange, Responsabile dell'Unità di Psicologia Medica, Hannover Medical School, Hannover, Germany

L'educazione terapeutica del paziente è un "processo di apprendimento strutturato e incentrato sulla persona" che supporta gli individui che vivono con condizioni croniche a "gestire autonomamente" la propria salute, attingendo alle proprie risorse, supportati dai loro caregiver e dalle famiglie. È eseguita da professionisti sanitari formati e comprende diversi tipi di interventi di supporto all'autogestione. È adattata al paziente e alla sua condizione e continua per tutta la vita del paziente. È una parte integrante del trattamento per le condizioni croniche e può portare a migliori risultati di salute e a una migliore qualità della vita (1), facendo allo stesso tempo il miglior uso dei servizi sanitari e di altre risorse (Box 1).

Box 1. Nota sulla terminologia

Questa guida utilizzerà il termine **persona che vive con una condizione cronica** per descrivere qualcuno che vive con una condizione cronica, e il termine **paziente** quando una persona che vive con una condizione cronica interagisce con il sistema sanitario.

1.1 QUAL È LO SCOPO DELLA GUIDA?

L'educazione terapeutica del paziente è un intervento costo-efficace che ha dimostrato di migliorare i risultati e la qualità della vita per le persone che vivono con condizioni croniche (2-4). Tuttavia, anche se viene effettuata diffusamente, non sempre è fornita in modo efficace o è ben compresa (5,6).

Ciò significa che molte persone soffrono inutilmente di condizioni croniche e che le

risorse nel sistema sanitario e nella società in generale possono essere sprecate.

Lo scopo di questa guida è di fornire ai responsabili delle politiche e ai professionisti sanitari della Regione Europea dell'OMS migliori strumenti per offrire un accesso più efficace all'educazione terapeutica del paziente per tutti i pazienti che vivono con condizioni croniche e che possono trarre beneficio da questo approccio.

In particolare, la guida è destinata a coloro che sono responsabili della progettazione, erogazione o commissione di:

- servizi di educazione terapeutica del paziente per persone che vivono con condizioni croniche; e
- programmi di formazione per i professionisti sanitari che forniscono educazione terapeutica del paziente.

Questa guida è stata prodotta dall'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS per supportare i paesi della Regione, ma è probabile che possa interessare anche chi lavora in altre parti del mondo.

1.2 QUAL È L' AMBITO DI APPLICAZIONE DELLA GUIDA?

Questa guida è progettata per fornire al lettore informazioni sufficienti sull'educazione terapeutica del paziente in modo che possa lavorare con esperti nel proprio paese per creare servizi efficaci. Non è intesa come un manuale completo, ma la guida fornisce riferimenti e indicazioni per altre risorse che possano offrire una discussione più dettagliata degli argomenti.

L'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS ha prodotto un documento di lavoro sull'educazione terapeutica del paziente nel 1998 (7). Da allora, sono stati fatti significativi progressi nel campo del supporto all'autogestione e di altri argomenti correlati come l'alfabetizzazione sanitaria, che hanno ulteriormente approfondito la comprensione dell'educazione terapeutica del paziente. Questa guida tiene conto di questi approcci emergenti, concetti e modalità di erogazione.

Poiché il contesto si è evoluto, alcuni termini chiave sono stati utilizzati in modi diversi e alcune definizioni sono rimaste imprecise, portando a difficoltà nella comprensione e nel confronto dei risultati delle ricerche (7). La guida affronta questo problema fornendo definizioni per il lettore lungo tutto il testo, evidenziando nello stesso tempo dove esistono problemi o incoerenze nella definizione o nell'uso.

L'educazione terapeutica del paziente riunisce diversi tipi di interventi che supportano l'autogestione. Sebbene questa guida si concentri sull'educazione terapeutica del paziente, fa anche riferimento ad altri tipi di interventi di supporto per l'autogestione e discute l'importanza di utilizzare questi interventi insieme all'educazione terapeutica del paziente.

Sebbene un approccio di educazione terapeutica del paziente possa essere rilevante per una vasta gamma di condizioni e fasce di età, questa guida si è concentrata principalmente sull'esperienza degli adulti che vivono con malattie croniche non trasmissibili (NCD), come le malattie cardiovascolari (ipertensione, insufficienza cardiaca), le malattie respiratorie croniche (asma e broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO)) e il diabete.

In media, una persona con diabete pensa alla propria malattia ogni 20 minuti, ogni giorno, per il resto della sua vita.

Ufficio Regionale dell'OMS per l'Europa (8).

1.3 COME È STATA SVILUPPATA LA GUIDA?

Per supportare la stesura della guida, l'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS ha convocato due gruppi, uno composto da persone che vivono con condizioni croniche come malattie cardiovascolari, condizioni respiratorie croniche o diabete e l'altro composto da accademici e professionisti sanitari di discipline rilevanti come cardiologia, diabetologia, alfabetizzazione sanitaria, infermieristica, psicologia e sanità pubblica. Durante il 2022, i rappresentanti dell'OMS hanno incontrato questi gruppi separatamente e insieme sette volte per discutere l'approccio, la struttura e il testo della bozza; incorporare le loro riflessioni e raccomandazioni in diverse bozze; e raccogliere esempi di esperienze vissute e pratiche professionali per illustrare la guida.

La guida è stata aggiornata sulla base delle prove e della letteratura esistente in questo campo. Esistono molte revisioni sistematiche sull'efficacia dell'educazione terapeutica del paziente e del supporto all'autogestione, alcune delle quali si concentrano su condizioni specifiche (9-13) e altre che esaminano l'impatto dell'educazione terapeutica del paziente o del supporto all'autogestione in contesti come gli ospedali o l'assistenza primaria (14).

Il lettore dovrebbe essere consapevole che analizzare le prove in questo campo è complesso, poiché la maggior parte degli studi e delle revisioni sistematiche considerano interventi specifici in gruppi di pazienti definiti e misurano frequentemente diversi risultati, rendendo difficile generalizzare tutti gli interventi di educazione terapeutica del paziente per tutte le condizioni dei pazienti. Numerosi rapporti e studi hanno tentato di superare questa difficoltà sintetizzando questo ampio corpo di lavoro per trarre conclusioni sull'efficacia dell'educazione terapeutica del paziente e del supporto all'autogestione in generale, e questi sono stati utilizzati per aggiornare questa guida (2-4, 14-16).

All'interno della guida, le prove pertinenti o rilevanti sono evidenziate in riquadri arancioni. I lettori che cercano prove riguardanti interventi specifici sono invitati a consultare revisioni sistematiche (2-4), risorse di prove come la Cochrane Library (17), o la piattaforma COMPAR-EU (18) che mira a identificare, confrontare e classificare gli interventi di autogestione più efficaci e costo-efficaci in Europa per adulti che vivono con quattro malattie croniche ad alta priorità.

1.4 COME È ORGANIZZATA LA GUIDA?

Per aiutare i lettori a ottenere il massimo dalla guida, sono forniti messaggi chiave all'inizio di ciascun capitolo.

Il lettore troverà informazioni di base come una discussione sulla costo-efficacia, il contesto politico, nonché alcuni dei concetti fondamentali dell'educazione terapeutica del paziente nei Capitoli 2 e 3.

Il Capitolo 4 descrive come fornire l'educazione terapeutica del paziente come parte integrante dell'assistenza clinica delle persone che vivono con condizioni croniche.

Il Capitolo 5 discute come progettare ed erogare programmi di formazione per i professionisti sanitari nell'educazione terapeutica del paziente come parte di una formazione più ampia negli interventi di supporto all'autogestione per i pazienti.

Gli ultimi due capitoli della guida si concentrano sul sistema sanitario e sui servizi di educazione terapeutica del paziente. Il Capitolo 6 identifica i fattori nel sistema sanitario che possono agire come facilitatori e barriere per la fornitura di servizi di educazione terapeutica del paziente e discute come i responsabili delle politiche potrebbero affrontare questi fattori. Il Capitolo 7 esamina le questioni

operative nella fase di avvio e nell'implementazione di un servizio di educazione terapeutica del paziente, come impostare un servizio, le disuguaglianze nell'accesso e come migliorare la qualità e valutare un servizio.

I termini chiave sono mostrati in grassetto nei punti rilevanti del testo e sono state inserite citazioni per illustrare le esperienze delle persone che vivono con condizioni croniche e gli approcci utilizzati dai professionisti sanitari e dai responsabili delle politiche sanitarie.

Informazioni specifiche sono state inserite in riquadri e raggruppate:

- un riquadro dei messaggi chiave è fornito all'inizio di ciascun capitolo;
- terminologia o idee importanti sono contenute in riquadri verdi;
- le prove a supporto degli approcci proposti sono evidenziate in riquadri rossi;
- i casi di studio dai paesi della Regione Europea dell'OMS sono proposti in riquadri dorati; e
- le fasi della storia di un paziente sono fornite in riquadri blu.

2

CONTESTO

L'educazione terapeutica del paziente comprende molte tipologie di intervento a supporto all'autogestione. Può essere costo-efficace e portare benefici per gli individui che vivono con condizioni croniche, il sistema sanitario e la società in generale.

Questo capitolo esamina alcuni dei fattori contestuali importanti che modellano i servizi di educazione terapeutica del paziente, inclusi i concetti e gli interventi di supporto all'autogestione. Esamina anche il contesto politico generale delle malattie non trasmissibili (NCD).

L'obiettivo dell'educazione terapeutica del paziente è che i pazienti possano **autogestire** le proprie condizioni croniche nel corso della loro vita; si adatta alle circostanze della loro vita in cambiamento, così come ai cambiamenti nella loro condizione e nel trattamento.

L'autogestione è ciò che i pazienti che vivono con condizioni croniche fanno per gestire la loro malattia e prevenire complicanze (1), bilanciando le loro vite con la malattia e le sue sfide quotidiane per ottenere i migliori risultati, e spostare la prospettiva dalla malattia al benessere.

La persona che vive con condizioni croniche ha tre compiti fondamentali e interdipendenti di autogestione (19):

- gestire gli aspetti medici della malattia;
- gestire i ruoli di vita, inclusi i cambiamenti nei ruoli portati dalla malattia; e
- gestire le conseguenze psicologiche ed emotive della malattia cronica.

Gli interventi di supporto all'autogestione sono interventi forniti sistematicamente per aumentare le conoscenze, le abilità e la fiducia dei pazienti nella proprie capacità di gestire le condizioni croniche. Il loro scopo è coinvolgere attivamente i pazienti (e i caregiver informali dove appropriato) nella gestione delle loro condizioni (7). Gli interventi di solito combinano diverse tecniche poiché questo è più efficace rispetto a eseguire una singola tecnica isolata (2,4).

Gli interventi possono essere forniti da professionisti sanitari e/o pazienti. I pazienti possono anche avere un ruolo chiave nel modellare i servizi attraverso processi come il co-design (vedi Capitoli 3 e 7).

21 COSA SIGNIFICA EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE?

L'educazione terapeutica del paziente può essere concepita come l'insieme di **interventi educativi** per migliorare gli esiti clinici eseguiti da professionisti sanitari formati per supportare i pazienti ad autogestire le loro condizioni

croniche con il supporto dei loro caregiver e delle famiglie.

Le definizioni non sono coerenti tra le discipline e i testi, quindi questa guida utilizzerà il termine **educazione terapeutica del paziente** per descrivere un'attività che è:

- **terapeutica**, cioè può avere un effetto terapeutico sugli esiti clinici sia indipendentemente che in aggiunta ad altri interventi terapeutici (ad esempio, terapia farmacologica o fisica);
- per un **paziente e/o i loro caregiver** e offerta come parte del percorso di assistenza sanitaria; e
- **educativa**, cioè è un processo strutturato adattato al paziente per supportarlo ad acquisire o mantenere competenze per essere autogestiti attraverso:
 - la definizione di obiettivi, la pianificazione delle azioni e la presa di decisioni basate su una comprensione comune della situazione e delle esigenze del paziente; e
 - la condivisione di informazioni sulla condizione, i rischi per la salute e le opzioni di gestione e la fornitura di formazione in abilità pratiche (incluso l'automonitoraggio della condizione).

22 EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE: PARTE DELLA FAMIGLIA DEGLI INTERVENTI DI SUPPORTO ALL'AUTOGESTIONE

Gli interventi di supporto all'autogestione sono una famiglia complessa di interventi (20). La Tabella 1 illustra la loro ampiezza utilizzando una tassonomia sviluppata come parte di un progetto dell'Unione Europea che sta valutando la loro efficacia e costo-efficacia (7) e classifica gli interventi utilizzando domini.

L'educazione terapeutica del paziente riunisce diversi tipi di interventi di supporto all'autogestione. Sebbene la distinzione tra educazione terapeutica del paziente e altri interventi di supporto all'autogestione non sia rigida, la tassonomia può essere utilizzata per distinguere quegli interventi che possono essere considerati prevalentemente educazione terapeutica del paziente e quelli che di solito sono considerati parte della famiglia più ampia degli interventi di supporto all'autogestione.

Tabella 1. Classificazione degli interventi di supporto all'autogestione

Sottodomini	Elementi
Dominio 1. Caratteristiche dell'intervento di autogestione	
1.1 Tecnica di supporto	Condivisione di informazioni, formazione sulle competenze, gestione dello stress e/o emotiva, condivisione delle decisioni, definizione degli obiettivi e pianificazione delle azioni, miglioramento delle competenze di risoluzione dei problemi, formazione all'automonitoraggio e feedback, utilizzo di promemoria e ricordi, incoraggiamento all'uso dei servizi, fornitura di attrezzature, supporto sociale, coaching e interviste motivazionali
1.2 Metodo di erogazione	Visita in ambulatorio, sessione di supporto e intervento autoguidato, telefonate, smartphone, Internet e dispositivi specifici
1.3 Tipo di incontro	Intervento faccia a faccia, interventi a distanza/da remoto
1.4 Destinatario	Individuo, gruppo e popolazioni specifiche
1.5 Tipo di fornitore	Medico, infermiere, farmacista, fisioterapista, terapeuta occupazionale, assistente sociale, psicologo, dietista/nutrizionista, assistente sanitario, pari, laico e fornitore di servizi
1.6 Posizione	Ospedale (assistenza in regime di ricovero), centro di assistenza a lungo termine/residenza per anziani, assistenza basata sulla comunità, assistenza domiciliare, assistenza primaria, contesto ambulatoriale, luogo di lavoro
Dominio 2. Comportamenti attesi di autogestione da parte del paziente/caregiver	
2.1 Relativi allo stile di vita	Comportamenti alimentari, attività fisica/esercizio, cessazione o riduzione del fumo, cessazione o riduzione del consumo di alcol o altre sostanze dannose, abitudini di sonno sane
2.2 Gestione clinica	Comportamenti specifici della condizione, automonitoraggio, uso e aderenza ai farmaci, riconoscimento precoce dei sintomi, richiesta di assistenza professionale o cure di emergenza quando necessario, gestione dei dispositivi e gestione fisica
2.3 Gestione psicologica	Affrontare/gestire le emozioni
2.4 Gestione sociale	Inserimento nel lavoro, ruoli sociali e capacità di lavorare
2.5 Lavorare con un fornitore di assistenza sanitaria/assistenziale	Comunicazione con un fornitore di assistenza sanitaria e/o sociale
Dominio 3. Risultati	
3.1 Empowerment di base/competenze	Livello di conoscenza, livello di alfabetizzazione sanitaria, livello di acquisizione delle competenze, livello di autoefficacia e livello di attivazione del paziente
3.2 Aderenza ai comportamenti di autogestione	Stile di vita, clinica, psicologica, sociale, interazioni e comunicazione con i fornitori di assistenza sanitaria/assistenziale
3.3 Risultati clinici	Progressione della malattia (marcatori clinici, sintomi), complicanze, eventi avversi e mortalità
3.4 Qualità della vita del paziente/caregiver	Qualità complessiva della vita, funzionamento fisico, funzionamento psicologico ed emotivo, funzionamento sociale, funzionamento sessuale e carico del trattamento
3.5 Percezione/soddisfazione dell'assistenza	Soddisfazione complessiva degli interventi di autogestione, percezioni di essere ben e sufficientemente informati (qualità della fornitura di informazioni), percezioni del rapporto paziente-fornitore, e assistenza personalizzata

Tabella 1. Continuazione

Sottodominio	Elementi
3.6 Utilizzo dell'assistenza sanitaria	Tipo e numero di visite, ricoveri ospedalieri e riammissioni, e assistenza di emergenza
3.7 Costi	Costi sanitari per i pazienti, costi sanitari, costi diretti non medici e costi sociali

Nota: basato sulla tassonomia utilizzata per gli interventi di autogestione nel progetto COMPAR-EU. I domini che sono stati utilizzati per distinguere l'educazione terapeutica del paziente dagli altri interventi di supporto all'autogestione sono il Dominio 1 (caratteristiche degli interventi di autogestione) e il Dominio 3 (risultati).

Fonte: adattato da Orrego et al. (7). Riprodotto sotto licenza CC BY 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Rispetto ad altri interventi di supporto all'autogestione, lo scopo principale dell'educazione terapeutica del paziente è migliorare gli esiti clinici e la qualità della vita. Le tecniche di supporto includono la condivisione di informazioni, la formazione sulle competenze, la condivisione delle decisioni, la definizione degli obiettivi e la pianificazione delle azioni, la formazione all'automonitoraggio e il feedback. Il fornitore è un professionista sanitario.

Gli interventi di supporto all'autogestione che di solito non sono considerati educazione terapeutica del paziente includono quelli con lo scopo principale di empowerment o aderenza ai comportamenti di autogestione. Queste tecniche di supporto includono l'incoraggiamento all'uso dei servizi, la fornitura di attrezzature, il supporto sociale, il coaching e le interviste motivazionali; e i fornitori possono includere non solo professionisti sanitari ma anche laici e pazienti.

L'ambito di questa guida è focalizzato sull'educazione terapeutica del paziente, pur riconoscendo che i professionisti dell'educazione terapeutica del paziente a volte utilizzeranno altri interventi di supporto all'autogestione per adattare il loro intervento alle esigenze individuali del paziente.

23 PERCHÉ L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE È IMPORTANTE?

L'educazione terapeutica del paziente è centrale nella gestione delle malattie croniche non trasmissibili (NCD) come il diabete, l'ipertensione e le malattie respiratorie.

Le NCD sono un problema crescente sia a livello globale che nella Regione Europea dell'OMS. Le malattie ischemiche del cuore,

l'ictus, il diabete e la BPCO rappresentano quattro delle cinque principali condizioni di disabilità, misurate in anni di vita corretti per disabilità negli adulti di età superiore ai 50 anni (21). C'è stata anche una significativa tendenza al rialzo nella prevalenza del diabete e nel numero di persone che vivono con più di una condizione cronica (22).

Nella Regione Europea dell'OMS, le persone che vivono con condizioni croniche sono un gruppo in espansione con crescenti bisogni. Ciò è dovuto in parte al fatto che c'è una maggiore proporzione di persone anziane nella popolazione, che hanno un rischio maggiore di sviluppare una condizione cronica, possono avere più di una condizione e possono avere una minor capacità di autogestione. Inoltre, l'esposizione ad ambienti meno salubri predispone a un aumento dei fattori di rischio come una cattiva alimentazione e la mancanza di esercizio fisico, che a loro volta portano a un aumento delle condizioni come le malattie cardiovascolari e il diabete.

L'educazione terapeutica del paziente è importante perché:

- supporta le persone con condizioni croniche a fare scelte riguardo la loro salute e il loro benessere e quindi migliorare i loro esiti clinici e la qualità della vita (2,4,16);
- contribuisce a un sistema sanitario più efficace e costo-efficace (4,23) e, quindi, ha il potenziale per ridurre l'utilizzo dei servizi sanitari e i relativi costi (Box 2); e
- supporta le persone che vivono con condizioni croniche a raggiungere il loro pieno potenziale, aumentando in tal modo il loro contributo alla società e riducendo la richiesta di supporto, il che può rappresentare un guadagno economico e sociale significativo.



Tessa vive in un appartamento al terzo piano e ha la BPCO, l'enfisema, l'artrite reumatoide e la fibrosi. Si affida a una fornitura di ossigeno, che porta con sé.

“Avere la BPCO è noioso. Se stai camminando, fai fatica a mantenere l'apporto di ossigeno, quindi la tua concentrazione è tutta su quello. Puoi perdere il contatto con il mondo intorno a te.”

Vivere con la BPCO: Tessa, 78 anni, manager in pensione



Box 2. Quali sono le prove che il supporto all'autogestione e gli interventi di educazione terapeutica del paziente siano cost-effective e possano ridurre l'utilizzo dei servizi sanitari?

Meno revisioni sistematiche e studi hanno esaminato la cost-effectiveness del supporto all'autogestione e dell'educazione terapeutica del paziente rispetto alla loro efficacia.

Le prove indicano che gli interventi di supporto all'autogestione e l'educazione terapeutica del paziente sono convenienti (cost-effective), ma evidenziano anche che ciò è influenzato dai costi associati al metodo di erogazione scelto (23,24). Alcuni studi hanno dimostrato che il supporto all'autogestione può essere cost-effective riducendo le complicazioni a lungo termine delle condizioni croniche (25,26).

Vi sono prove che supportare l'autogestione può ridurre l'utilizzo dei servizi sanitari. A questo proposito, i programmi specifici per malattia possono essere più efficaci rispetto ai programmi generici (3). Le revisioni hanno rilevato che l'educazione all'autogestione e la pianificazione delle cure portano a un minor numero di ricoveri ospedalieri, visite non programmate dal medico e giorni di assenza dal lavoro o dalla scuola per le persone con asma e possono anche ridurre i ricoveri ospedalieri per le persone con BPCO (3).

Il progetto COMPAR-EU raccoglie e analizza informazioni sui costi stimati e sulla efficacia per diversi tipi di interventi di supporto all'autogestione per quattro condizioni comuni (18) ed è una risorsa utile per i lettori.

24 IL CONTESTO POLITICO

Diverse politiche e iniziative sanitarie globali e della Regione Europea dell'OMS forniscono un contesto di fondo per la fornitura di servizi di educazione terapeutica del paziente per condizioni croniche e NCDs.

A livello globale, i tre incontri ad alto livello delle Nazioni Unite e le risoluzioni sulla prevenzione e il controllo delle NCD (27-29) nel 2011, 2014 e 2018 hanno riconosciuto il peso delle NCD e hanno riaffermato il diritto di tutti al godimento del più alto livello possibile di salute fisica e mentale.

Gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile sono stati adottati nel 2015; all'interno dell'Obiettivo 3

sulla buona salute e il benessere sono inclusi il Target 3.4 per ridurre il rischio di mortalità prematura da NCD maggiori di un terzo entro il 2030 e il Target 3.8 per raggiungere la copertura sanitaria universale (30). In un rapporto di follow-up del 2020, la mancanza di progressi dimostrata dai paesi suggerisce che molti sistemi sanitari non stanno tenendo il passo con l'aumento del carico delle NCD (31).

Il Piano d'Azione Globale dell'OMS per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie Non Trasmissibili 2013-2030 (32,33) raccomanda di agire per responsabilizzare le persone con NCD a gestire meglio la propria condizione, e di fornire istruzione, incentivi e strumenti per l'autocura e l'autogestione; ciò è riecheggiato nel corrispondente piano d'azione della

Regione Europea dell'OMS sulle NCD (34). Per quanto riguarda condizioni croniche specifiche, la risoluzione 74/4 dell'Assemblea Mondiale della Sanità (2021) relativa al diabete ha esortato gli Stati membri a, tra le altre cose, rafforzare i sistemi sanitari e i servizi sanitari di base di alta qualità, integrati e centrati sulle persone per tutti”; garantire un'adeguata e ben formata forza lavoro sanitaria; e migliorare la promozione della salute e l'alfabetizzazione sanitaria, incluso garantire l'accesso a informazioni sanitarie comprensibili e di alta qualità e all'educazione (35).

Il Tredicesimo Programma Generale di Lavoro dell'OMS, 2019-2023 (36) e il Programma Europeo di Lavoro 2020-2025 (37) hanno

entrambi un forte focus sul raggiungimento della copertura sanitaria universale, e sono stati definiti quadri sia globali (38,39) che della Regione Europea dell'OMS (40) per rafforzare i servizi sanitari centrati sulle persone. Inoltre, il Programma Europeo di Lavoro stabilisce anche iniziative di punta sull'empowerment attraverso la salute digitale per supportare i paesi nella trasformazione digitale per una salute migliore (41) e per stili di vita più sani che tengono conto dei fattori sociali, comportamentali e culturali, inclusa l'alfabetizzazione sanitaria, nella comprensione del comportamento umano (42).

3

COMPRENDERE L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE

*I principi dell'educazione terapeutica del paziente
si sono sviluppati da concetti e modelli basati su
evidenze provenienti da diverse discipline,
tra cui le scienze comportamentali,
i sistemi sanitari e l'educazione degli adulti.*

Questo capitolo esplora una serie di modelli e concetti importanti che informano l'educazione terapeutica del paziente e che sono influenzati da discipline come le scienze comportamentali, i sistemi sanitari e l'educazione degli adulti.

3.1 COMPRENDERE L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE NEL SUO CONTESTO PSICOLOGICO

3.1.1 La condizione emotiva

La condizione emotiva di un paziente può giocare un ruolo importante nel determinare come quell'individuo può beneficiare dell'educazione terapeutica. Sembra esserci una relazione tra emozioni negative (come sofferenza, depressione, rabbia/ostilità e ansia) e malattie croniche (43). Inoltre, il peso emotivo associato al trattamento di una malattia cronica o al rischio di gravi complicanze legate alla malattia stessa è stato a sua volta associato ad una peggiore autogestione (44).

Il distress emotivo e la depressione possono influire sull'aderenza al trattamento e possono ridurre l'efficacia dell'alfabetizzazione sanitaria sui comportamenti di autogestione. In altre parole, la sofferenza psicologica,

che sia o meno legato alla condizione di cronicità, può impedire ai pazienti di saper utilizzare le informazioni sanitarie per comportamenti di autogestione adeguati (45).

3.1.2 Care giver e famiglie

I caregiver e le famiglie spesso giocano un ruolo centrale nella vita di una persona che vive con una malattia cronica fornendo supporto sia pratico che emozionale. Possono essere coinvolti nella somministrazione di farmaci o nell'uso degli strumenti necessari per monitorare una condizione, nella preparazione del cibo o nel supporto della persona a svolgere esercizio fisico ed a essere presente agli appuntamenti ospedalieri. Possono giocare un ruolo importante nel mantenere il benessere emotivo dell'individuo e influire sulla sua motivazione a impegnarsi nell'autogestione e nell'educazione terapeutica.

I caregiver e le famiglie potrebbero dover tenere in considerazione le proprie conoscenze, capacità e fiducia per sostenere una persona che vive condizioni di cronicità. In alcuni casi, può essere necessario un supporto ai loro bisogni, come corsi per caregiver.

Le persone che vivono da sole possono dover affrontare ulteriori sfide nell'autogestione della propria condizione e avere bisogno di trovare aiuto e sostegno tra pari e nella loro più ampia comunità.



Mi è stata diagnosticata la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) 4 anni fa. Ho dovuto partecipare a un corso di riabilitazione polmonare di 2 ore a settimana per 6 settimane. ... È stato utile. Se non ci fossi andato, non sarei qui. Ma poi ci è stato detto: "Ora siete soli", e lo eravamo.

Quindi per mantenere la motivazione, ho creato un gruppo locale. Abbiamo trovato e assunto un allenatore specializzato nell'esercizio fisico e ci incontriamo settimanalmente per esercitarci in un centro di comunità. Ho dovuto barcamenarmi tra sfide burocratiche, ma il nostro gruppo ora conta 20 persone e rappresenta una differenza cruciale per tutti noi.

Vivere con la BPCO: Tim, 72 anni, fondatore di un gruppo di comunità per persone che vivono con malattie polmonari croniche



3.1.3 Supporto della comunità e dei pari

Gli individui che vivono con condizioni croniche possono cercare sostegno dai membri della comunità e da persone che vivono nella stessa condizione. Questi gruppi sono risorse importanti per l'aiuto all'autogestione per le persone che affrontano condizioni di cronicità (46).

I gruppi di pari possono agire come sostenitori delle persone che vivono con le cronicità sensibilizzando i professionisti della salute e la società sui bisogni delle persone con condizioni croniche e sulla loro esperienza dei servizi. Possono promuovere e supportare la partecipazione degli utenti nella progettazione e nell'erogazione dei servizi.

I gruppi di pari possono essere fonti importanti di informazioni affidabili e di sostegno per le persone con condizioni croniche. Gruppi di questo tipo possono essere più accessibili dei professionisti della salute e possono offrire approcci pratici ai problemi affrontati dalle persone che vivono con condizioni croniche. Possono anche fornire consigli per problemi non direttamente legati alla assistenza sanitaria, ma che hanno un impatto significativo sulla vita delle persone, come la gestione delle condizioni croniche sul posto di lavoro.

I gruppi di pari o di pazienti possono incontrarsi di persona oppure online e gli incontri possono essere facilitati e moderati da pazienti o persone che vivono con una condizione specifica, come i gruppi gestiti da enti di beneficenza o associazioni. Ci sono anche gruppi informali sulle piattaforme di social media.

3.2 CONCETTI DI BASE PER L'AUTOGESTIONE

Diversi concetti tratti dai sistemi sanitari e dalle scienze comportamentali possono aiutare i responsabili delle politiche ed i professionisti della salute a comprendere i fattori in grado di promuovere l'autogestione da parte di un individuo. Questa sezione non si propone di discutere in dettaglio questi concetti ma piuttosto di illustrare come essi possono essere utili nella progettazione e valutazione dei servizi di educazione terapeutica del paziente e dei programmi di formazione per i professionisti della salute. I lettori sono invitati a consultare la letteratura pertinente per maggiori informazioni su questi argomenti.

L'alfabetizzazione sanitaria è un concetto importante derivato dalle scienze sociali e comportamentali (47). Comprende la conoscenza, la motivazione e le competenze di una persona per accedere, comprendere, valutare e applicare le informazioni sanitarie al fine di formulare giudizi e prendere decisioni quotidianamente riguardo l'assistenza sanitaria, la prevenzione delle malattie e la

promozione della salute per mantenere o migliorare la propria qualità di vita nel corso di tutta la vita (48).

Gli obiettivi delle iniziative che affrontano i bassi livelli di alfabetizzazione sanitaria, il supporto all'autogestione e l'educazione terapeutica del paziente hanno molto in comune, anche se il fulcro e gli approcci possono differire. Gli interventi per affrontare i bassi livelli di alfabetizzazione sanitaria includono l'aumento del livello di alfabetizzazione sanitaria nella popolazione attraverso strategie di sanità pubblica, oltre ad adattare la comunicazione e modificare le politiche organizzative per soddisfare le esigenze delle persone con bassa alfabetizzazione sanitaria. Al contrario, l'educazione terapeutica del paziente è guidata dalla condizione clinica e sviluppa interventi per individui con malattie croniche.

Un alto livello di alfabetizzazione sanitaria consente alle persone di prendere decisioni informate sulla propria salute, essere partner attivi nella loro assistenza e muoversi efficacemente all'interno dei sistemi sanitari. Pertanto, l'alfabetizzazione sanitaria detiene ruolo cruciale nel supportare le persone, i loro caregiver e famiglie, nell'autogestione della loro condizione.

L'alfabetizzazione sanitaria ha una qualità dinamica ed è specifica del contesto, quindi i suoi livelli possono cambiare nel corso della vita a seconda delle condizioni di salute, delle esigenze correlate alla salute e dei contesti. Concentrarsi sull'educazione dell'individuo significa che le strategie devono essere adattate anche al suo livello di alfabetizzazione sanitaria (48).

L'educazione terapeutica del paziente può avere un impatto positivo sull'alfabetizzazione sanitaria. Inoltre, l'alfabetizzazione sanitaria specifica della condizione patologica può essere considerata un risultato dell'educazione terapeutica del paziente, mentre l'alfabetizzazione sanitaria generale può modulare l'efficacia dei risultati dell'educazione terapeutica del paziente (49).

I concetti correlati di **assistenza centrata sul paziente, assistenza centrata sulla persona, assistenza centrata sulla popolazione e coinvolgimento significativo delle persone con esperienza vissuta** si riferiscono al rapporto tra gli individui e gli operatori sanitari.

Il termine **assistenza centrata sul paziente** si focalizza sull'esperienza delle persone che ricevono assistenza sanitaria. L'assistenza centrata sul paziente è stata definita come fornire cure che rispettino e rispondono alle preferenze, esigenze e valori individuali del paziente, e garantiscono che i valori del paziente guidino tutte le decisioni cliniche (50).

L'assistenza centrata sulla persona si concentra sull'obiettivo di una vita piena di significato, concetto più ampio rispetto alla presa di decisioni sulla cura clinica. L'assistenza incentrata sulla persona ha quattro principi:

- garantire dignità, compassione e rispetto alle persone;
- offrire cure, supporto o trattamenti coordinati;
- offrire cure, supporto o trattamenti personalizzati; e
- supportare le persone a riconoscere e sviluppare le proprie forze e abilità per consentire loro di vivere una vita indipendente e appagante (46).

L'assistenza centrata sulla popolazione focalizza l'attenzione anche sui sistemi sanitari organizzati attorno alle esigenze globali delle persone piuttosto che delle malattie individuali (51).

Poiché la terminologia è imprecisa e i termini sono a volte usati in modo intercambiabile (6,52), questa guida utilizza il termine assistenza centrata sulla persona come sopra definito per comprendere questi concetti.

Il termine **coinvolgimento significativo delle persone** con esperienza vissuta (53) copre ambiti simili a quelli dell'assistenza centrata sulla persona ma con un ulteriore focus sul ruolo del paziente nella organizzazione dei servizi come partner di pari livello. L'OMS ha definito il coinvolgimento significativo come "l'inclusione rispettosa, dignitosa ed equa degli individui con esperienza vissuta in una gamma di processi e attività all'interno di un ambiente che permette il trasferimento di potere alle persone; valorizzando l'esperienza vissuta come una forma di competenza e utilizzandola per migliorare i risultati di salute".

Ci sono tematiche comuni tra l'assistenza centrata sulla persona, il supporto all'autogestione e l'educazione terapeutica del paziente. Tutti riconoscono l'importanza di una partnership tra il paziente e il professionista della salute che lavorano insieme per raggiungere una comprensione condivisa della situazione e delle priorità del paziente e per sviluppare un piano fattibile per raggiungere gli obiettivi di cura (15,54-56). Il concetto di pazienti come partner (54,57-59), in particolare, si riferisce ai pazienti che lavorano con i professionisti della salute non solo per la loro cura ma anche nella organizzazione dei servizi (vedi Capitolo 7).

L'educazione terapeutica del paziente si focalizza interamente sulla maggior responsabilizzazione del paziente riguardo la propria salute. Non so se la comunità medica sia pronta a gestire questo "potere". Non so se lo siano anche i pazienti. Può essere una sfida. Ma essere centrati sul paziente è uno dei principi fondamentali della medicina di famiglia. I nostri medici formati in medicina generale e di famiglia riescono ad essere molto soddisfatti da questo modo di lavorare. Non solo i risultati medici migliorano: il paziente è coinvolto, più competente, più felice e meno depresso, e i medici lo sono altrettanto.

Professor Mehmet Ugan, Professore di Medicina di Famiglia in Turchia, ex Presidente dell'Organizzazione Mondiale dei Medici di Famiglia

La condivisione delle decisioni è una componente importante dell'assistenza centrata sulla persona e degli interventi di educazione terapeutica del paziente. I professionisti della salute ed i pazienti lavorano insieme per selezionare test diagnostici, trattamenti, pacchetti di gestione o di supporto, basati su prove cliniche e sulle preferenze del paziente.

Perché la condivisione delle decisioni possa avvenire, entrambe le parti devono impegnarsi a condividere informazioni e responsabilità decisionali, riconoscendo la necessità di questo e rispettando il punto di vista dell'altro (60).

Dagli studi di psicologia, quattro concetti possono aiutare coloro che lavorano nell'assistenza alla salute a capire perché le persone che vivono con condizioni croniche possono o meno impegnarsi nella loro autogestione (Fig. 1).

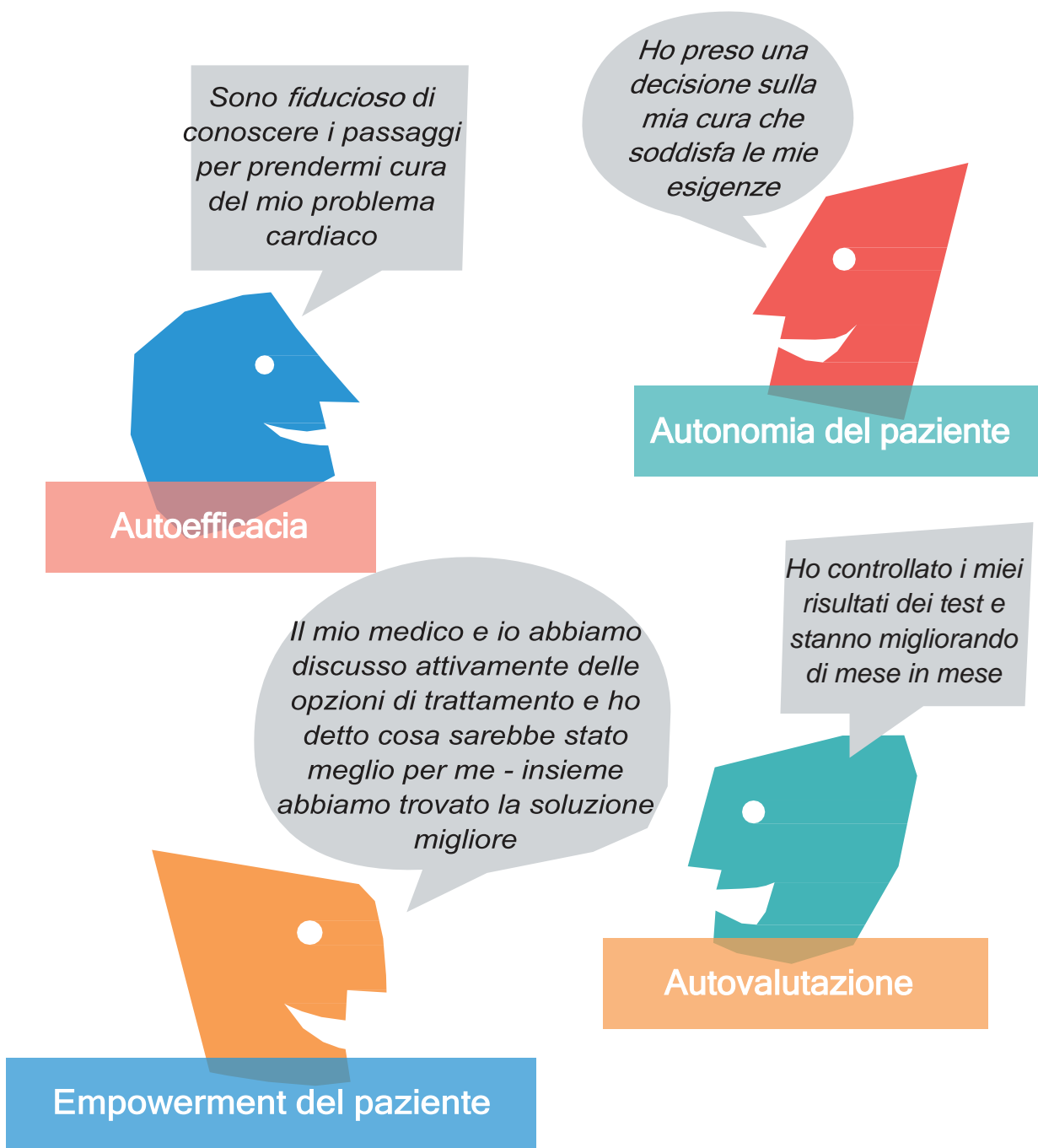
- **L'autoefficacia:** può essere definita come la convinzione di un individuo nella propria capacità di compiere azioni che porteranno a un risultato desiderato (61). Il senso di autoefficacia di un paziente è un importante predittore del successo degli interventi di autogestione (19).
- **L'autonomia del paziente:** è l'esperienza di agire per scelta, piuttosto che sentirsi obbligato ad agire. Questa forma di autonomia è considerata un bisogno psicologico fondamentale che predice il benessere (62).
- **L'autovalutazione:** considera la capacità di un individuo di valutare continuamente l'efficacia delle proprie azioni rispetto ai risultati attesi. Ciò include il monitoraggio dei risultati dei test e avere fiducia nelle proprie capacità di affrontare i problemi.

- **L'empowerment del paziente:** si riferisce alla capacità dei pazienti di controllare la propria salute, nonché alla capacità di essere attivamente coinvolti nella cura (63). Gli interventi per supportare e responsabilizzare i pazienti nella cura di se stessi possono essere efficaci nel migliorare l'autostima del paziente, l'autonomia, la conoscenza, i comportamenti di autocura, l'aderenza e i risultati di salute (64).

Un concetto comportamentale che è stato ampiamente utilizzato per progettare e valutare gli interventi di supporto

all'autogestione è **l'attivazione del paziente**. È definita come "la conoscenza, le abilità e la fiducia di un individuo nella gestione della propria salute e nella cura " (65). I pazienti con alti livelli di attivazione comprendono il loro ruolo nel processo di cura e si sentono capaci di adempiere a quel ruolo. Gli individui maggiormente attivati sono più propensi a impegnarsi in comportamenti di salute positivi e a gestire le loro condizioni croniche in modo più efficace (65).

Fig. 1. Illustrazione di alcuni concetti che possono essere utili per comprendere l'autogestione



3.3 COMUNICAZIONE SANITARIA EFFICACE

La comunicazione nella cura alla salute è un processo complesso di supporto del paziente che integra comportamenti verbali e non verbali, così come ausili visivi e altri materiali di supporto (come infografiche, opuscoli e strumenti digitali). Anche l'ambiente può influire sulla comunicazione; per esempio stanze per i colloqui rumorose, una inappropriata disposizione della stanza o interruzioni possono ostacolare una comunicazione efficace.

Una comunicazione valida si basa su valori fondamentali come il rispetto, la compassione e la collaborazione (55,66,67). La scelta del linguaggio da parte di un professionista della salute può influenzare il punto di vista dei pazienti riguardo la propria condizione e la loro fiducia rispetto alla capacità di gestire efficacemente la loro situazione. Il linguaggio utilizzato con ed anche quello sui pazienti, può influire sul loro coinvolgimento nella cura. Il linguaggio dei professionisti della salute utilizzato per introdurre gli argomenti chiave del colloquio, può indicare sia una collaborazione che un ruolo passivo per il paziente (Tabella 2).

Tabella 2. Esempio di linguaggio che segnala un ruolo attivo o passivo per il paziente

Compito	Ruolo attivo del paziente	Ruolo passivo del paziente
Definizione dell'agenda	Come posso aiutarti oggi?	Quale <i>sembra</i> essere il problema?
	Di cosa vorresti discutere oggi?	I tuoi risultati non sono migliorati dall'ultima volta
Definizione dei bisogni, delle preferenze e delle preoccupazioni del paziente	Cosa ti sta più a cuore? Cosa è importante che definiamo oggi?	Qualche domanda? Hai capito?

La scelta di una parola o di una frase particolare può comportare che il paziente sia passivo o implicitamente incolparlo (67-69). Ciò comprende un linguaggio che è comunemente utilizzato dai professionisti della salute (vedi Tabella 3).

Tabella 3. Esempi degli effetti negativi del linguaggio

Argomento	Esempio	Effetto negativo
Il percorso di cura	Raccolta storia clinica	Implica che dalla persona siano raccolte informazioni in modo passivo
Il paziente	Un obeso e diabetico di 42 anni	Definisce la persona in base alle sue caratteristiche cliniche e può essere uno stigma
Aspettative del comportamento del paziente	Compliance	Implica che ci si aspetta che il paziente esegua gli ordini

Un linguaggio che sembra incolpare o sminuire i pazienti può stigmatizzare le persone che vivono con una condizione di cronicità. Questo può portare ad una perdita di autoefficacia e diminuire la fiducia nei professionisti della salute (70). Il linguaggio può anche riflettere il valore percepito di una decisione o di un comportamento ed apparire giudicante. Per esempio, se il professionista della salute descrive le modifiche di una dieta o dell'attività fisica come piccoli passi mentre il paziente li percepisce come molto rilevanti, ciò può influire sul coinvolgimento del paziente e sul suo adottare un cambiamento.

I professionisti della salute devono acquisire competenze nell'utilizzo di un linguaggio che sia appropriato per i diversi bisogni dei pazienti. Essi dovrebbero riconoscere il livello di alfabetizzazione sanitaria e le caratteristiche culturali di un paziente.

I pazienti con più bassi livelli di alfabetizzazione sanitaria hanno meno probabilità di partecipare attivamente nei colloqui, di fornire informazioni a causa di sentimenti di vergogna o stigmatizzazione, e più probabilità di rimettere la decisione al professionista della salute (71).



Uno dei principali messaggi ai professionisti della salute è semplicemente di essere gentili e di non sgridarci come ai bambini quando non facciamo quello che dovremmo. Spiegateci la scienza – non è necessario essere condiscendenti.

Mi ricordo, quando ero ragazzo, di un medico specialista (consultant) venuto nel reparto ospedaliero in cui ero ricoverato portandosi 12 studenti di medicina. Non salutò me o mia madre. Si è semplicemente rivolto agli studenti e indicandomi e raccontando dell'alito che le persone con diabete hanno quando non sono ben controllate, disse loro "Potete sentire l'odore? Cereali zuccherati!" e se ne andò."

Vivere con il diabete: Matt 52 anni, giardiniere



Le differenze culturali tra i pazienti ed i professionisti si possono o no accompagnare a discordanze nel linguaggio, che succede quando il professionista ed il paziente non condividono un comune significato di alcune parole o frasi, per esempio parole utilizzate per descrivere parti del corpo o funzioni corporee.

I professionisti della salute possono affrontare questi problemi lavorando con persone con condizioni di cronicità e con i pazienti per sviluppare un vocabolario che sia rispettoso e responsabilizzante. Per esempio, i professionisti della salute possono sviluppare informazioni sanitarie per gruppi di pazienti attraverso un percorso di co-progettazione e valutazione (test) con gli utenti per garantire che linguaggio e grafica siano inclusivi e culturalmente appropriati (72). Per un ulteriore approfondimento sulla comunicazione efficace si rimanda al Capitolo 4.

34 L'APPRENDIMENTO DELL' ADULTO

I principi dell'apprendimento dell'adulto sono centrali nell'educazione terapeutica del paziente.

L'apprendimento dell'adulto è rilevante sia per la relazione tra il **paziente e i professionisti della salute** che per la **progettazione ed erogazione di programmi di formazione per i professionisti della salute**.

La Teoria dell'Apprendimento dell'Adulto suggerisce che l'apprendimento è potenziato basandosi sulle conoscenze e sull'esperienza precedenti di un individuo (73). Questo approccio è fondamentale quando si progettano nuovi corsi, per esempio coinvolgendo pazienti noti che sono esperti nell'autogestione della loro condizione nella progettazione e nei contenuti di programmi di educazione terapeutica per i pazienti o coinvolgendo professionisti della salute nella formulazione dei curriculum dei percorsi formativi per professionisti della salute.

Le implicazioni dell'apprendimento degli adulti sono (74):

- I discenti devono essere rispettati per le loro esperienze pregresse (per i pazienti, ciò sarà la loro personale esperienza della loro condizione);
- Tra docente e discente dovrebbe esistere uno spirito di mutua cooperazione;
- I docenti dovrebbero assistere i discenti nell'individuare autonomamente i loro bisogni educativi;
- I discenti dovrebbero essere coinvolti nella pianificazione di come saranno raggiunti i loro bisogni educativi;
- L'insegnante è una guida che aiuta un individuo a imparare, piuttosto che un istruttore incaricato della gestione del sapere - i docenti supportano i discenti nel valutare i progressi che stanno facendo nel raggiungimento dei loro obiettivi; e
- Sia i docenti che i discenti insieme dovrebbero valutare un corso o un programma accademico

La tipologia di esperienza educativa più significativa per il discente adulto comprende discussioni di gruppo, lo studio di casi, le simulazioni (75), il gioco di ruolo, e i seminari che attingono al serbatoio di esperienze degli studenti (74).

35 I TEAM MULTIDISCIPLINARI E INTERDISCIPLINARI

Con il progressivo sviluppo dei sistemi sanitari nel trattamento delle patologie croniche, una gamma più ampia di professionisti della salute sono stati addestrati per fornire assistenza diretta al paziente.

Questo ha comportato lo sviluppo di team multidisciplinari e interdisciplinari (76).

La multidisciplinarietà descrive team i cui membri provenienti da diverse discipline fanno affidamento sulle loro diverse conoscenze e competenze per lavorare insieme per fornire un'assistenza completa ai pazienti. Un livello di collaborazione più profondo è presente in un **approccio interdisciplinare**, in cui i membri del team provenienti da diverse discipline lavorano collaborando l'un con l'altro e con il paziente, con l'obiettivo comune di comprendere la situazione del paziente ed i suoi bisogni, definire gli obiettivi, prendere decisioni e condividere risorse e responsabilità per costruire un programma integrato (77).

Numerosi differenti professionisti possono essere coinvolti nella cura di un paziente con una condizione cronica. Per esempio, il team di cura per una persona con diabete può comprendere un medico di famiglia, un'infermiera esperta, un consulente specialista

del diabete, un'infermiera specializzata, un dietista, un podologo, un oftalmologo, un farmacista, uno psicologo e un fisiologo dell'esercizio fisico.

La prestazione di cura all'interno di servizi multidisciplinari ed interdisciplinari richiede un efficace coordinamento, collaborazione, comunicazione, documentazione e una regolare valutazione dei risultati. Questo viene facilitato dalla formazione, la stesura di protocolli e di registri, la condivisione di dati e dai sistemi informatici sanitari. A volte, ciò può essere difficile da realizzare; per esempio, quando c'è un elevato turn-over nello staff e cambiamenti nel sistema assistenziale, i pazienti spesso non hanno un unico rapporto professionista-paziente al centro della loro assistenza ma invece hanno molteplici contatti con professionisti distribuiti tra i servizi. In queste circostanze, i pazienti sono spesso il solo elemento di continuità nella loro stessa assistenza e si trovano nella posizione migliore per avere una visione d'insieme di come il piano di gestione risponde ai loro bisogni.

“

I miei operatori sanitari hanno fatto di tutto per darmi il supporto di cui avevo bisogno all'inizio del mio viaggio. È stato uno sforzo di tutto il team, l'aiuto più grande è venuto dal consulente infermieristico specializzato, dal fisioterapista del respiro e dall'operatore di sostegno. Questi tre operatori mi hanno dato l'aiuto e l'educazione per vivere una vita normale e gradevole e auto-gestire la mia condizione. Il supporto che ho ricevuto è venuto sotto forma di indicazioni per smettere di fumare e per la gestione dell'inalatore, le compresse di antibiotici e di steroidi per l'emergenza assunti a domicilio e rimpiazzati quando utilizzati.

La riabilitazione polmonare è stata splendida, con una ri-educazione a come gestire la propria condizione ed esercizi personalizzati individualmente. I professionisti della salute devono ascoltare i pazienti e dare loro l'opportunità di autogestirsi e gli strumenti per farlo.

Vivere con la BPCO: Tim, 72 anni, fondatore di un gruppo di comunità per persone che vivono con malattie polmonari croniche

”

4

EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE

L'educazione terapeutica del paziente è un processo di apprendimento strutturato, centrato sulla persona e continuo, che supporta i pazienti nell'acquisizione di competenze in termini di conoscenza, abilità e fiducia rilevanti per l'autogestione della propria condizione. È adattata alla vita del paziente e alla sua condizione e ha due componenti essenziali: (i) definizione degli obiettivi, pianificazione delle azioni e condivisione delle decisioni; e (ii) erogazione di interventi educativi.

Questo capitolo esamina come un professionista della salute fornisca un'educazione terapeutica efficace al paziente.

Discute le due componenti essenziali:

- definizione degli obiettivi, pianificazione delle azioni e condivisione delle decisioni; e
- erogazione di interventi educativi.

4.1 EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE

L'educazione terapeutica del paziente è un processo di apprendimento strutturato e centrato sulla persona. È una parte integrante del trattamento di condizioni croniche che continua per tutta la vita del paziente e si adatta al paziente e alla sua condizione, includendo le situazioni familiari, sociali e il decorso della malattia.

L'educazione terapeutica del paziente si focalizza su interventi che portano al miglioramento degli esiti clinici e della qualità della vita. Questo può richiedere interventi che affrontano diversi aspetti della vita del paziente, come scelte di stile di vita o supporto emotivo oltre ad un miglioramento della gestione clinica della sua condizione. Inoltre, è importante ricordare che l'educazione terapeutica

dovrebbe essere inserita nel contesto più ampio del supporto all'autogestione, il cui scopo generale è aiutare le persone a vivere bene con la loro condizione (15).

Ci sono due componenti nell'educazione terapeutica del paziente. La prima riguarda le tecniche che aiutano le persone a riflettere sui propri punti di forza e abilità, a identificare i loro bisogni e i cambiamenti, che possono attuare per acquisire il controllo della propria vita, raggiungere i loro obiettivi e mantenere la salute e il benessere (46). Queste tecniche includono la **definizione degli obiettivi, la pianificazione delle azioni e la condivisione delle decisioni**, basate su un'acquisizione comune della situazione e delle necessità del paziente.

La seconda componente riguarda l'erogazione di interventi educativi che supportano il paziente nell'acquisizione di conoscenze, competenze e fiducia, principalmente attraverso la condivisione di informazioni e l'addestramento delle abilità.

Entrambe le componenti sono importanti e l'educazione terapeutica del paziente è più efficace nel migliorare gli esiti di salute quando sono interconnesse (Box 3).

Box 3. Cosa rende efficace l'educazione terapeutica del paziente?

- In ampie revisioni degli interventi di supporto all'autogestione, le informazioni circa le condizioni di una persona erano parte integrante di tutti gli interventi (4).
- Condividere informazioni come parte di un intervento multicomponente che include formazione delle competenze, definizione degli obiettivi e pianificazione delle azioni è efficace e può portare a miglioramenti nei risultati di salute. La condivisione delle informazioni è meno efficace nel cambiare il comportamento se fornita come attività isolata (4).
- L'insegnamento strutturato e culturalmente appropriato e specifico per il paziente è risultato migliore di un insegnamento ad hoc o generalizzato (11).
- Il supporto per l'autogestione e l'educazione terapeutica del paziente sono più efficaci quando integrati nella routine di cura dei pazienti che vivono condizioni croniche (4).

4.2 UTILIZZO DELLE COMPETENZE PER PROGETTARE INTERVENTI DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE

L'educazione terapeutica del paziente è concepita come un'educazione che aiuta i pazienti (le loro famiglie e i loro caregiver) ad acquisire o mantenere le competenze necessarie

per autogestire, nel miglior modo possibile, la loro vita con condizioni croniche (1).

Le competenze di cui un paziente ha bisogno variano in base alla sua condizione, al corso della sua vita ed alla capacità di adattamento. Ad esempio, un paziente che vive con l'asma potrebbe aver bisogno di sapere come utilizzare i diversi tipi di farmaci per trattare l'asma e come le sue

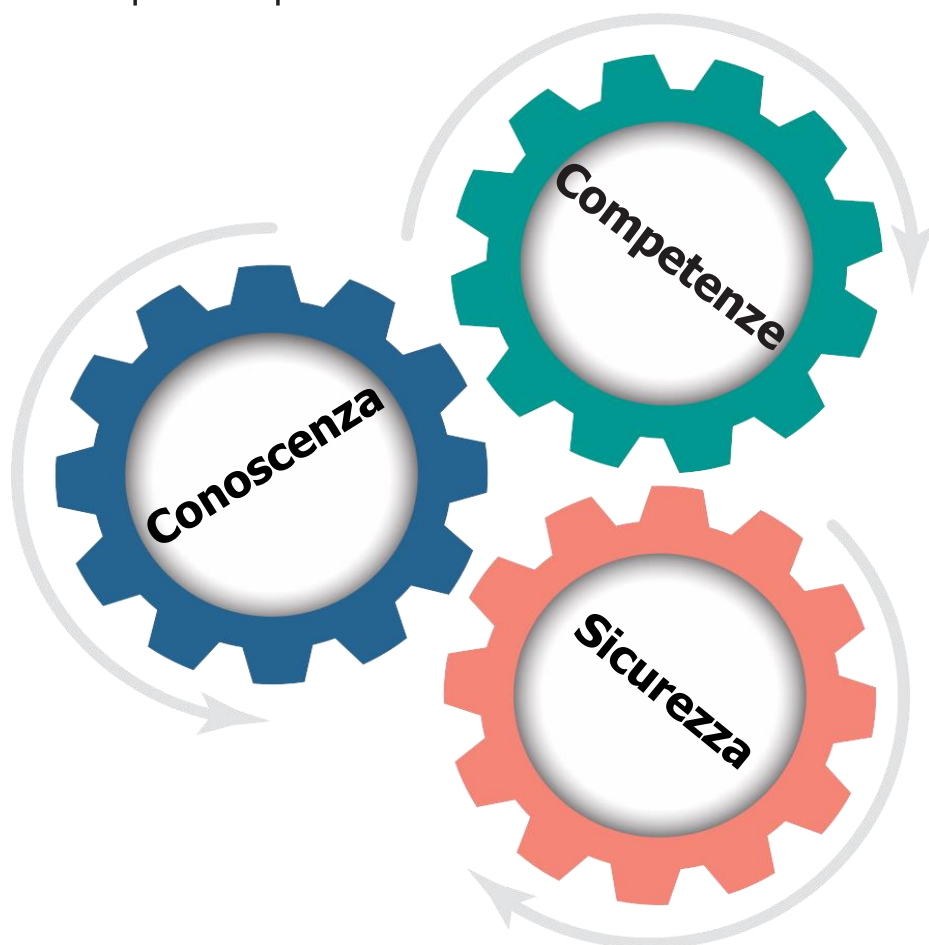
emozioni influiscono sulla patologia. Avrà bisogno di essere in grado di misurare il suo picco di flusso e regolare la sua terapia quando fa esercizio fisico.

Tuttavia, la conoscenza e le abilità da sole non sono sufficienti per supportare un paziente all'autogestione della propria malattia. Il paziente deve anche avere fiducia nella propria capacità di autogestirsi. Ad esempio, una persona con asma potrebbe avere strategie di coping inadeguate e aver bisogno di sviluppare fiducia su come adattare

la propria autogestione in caso di infezione polmonare. Insieme, conoscenza, abilità e fiducia possono portare ad una variazione nel comportamento e alla capacità di autogestire la propria condizione e le sue conseguenze.

- Conoscenza, abilità e fiducia formano un quadro di competenze del paziente, che favorisce la progettazione degli interventi di supporto all'autogestione e dell'educazione terapeutica del paziente (Fig. 2).

Fig. 2. Quadro di competenze del paziente



- **Conoscenza.** L'individuo ha una conoscenza accurata e pertinente della propria condizione medica. Questo include la sua probabile evoluzione, le opzioni di trattamento, i rischi e le incertezze associati, e i modi per alleviarne le conseguenze. Questa conoscenza consente al paziente di prendere una decisione informata riguardo alla propria salute.
- **Competenze.** L'individuo possiede competenze specifiche per autogestire la propria condizione. Questo potrebbe includere la capacità di utilizzare attrezzature mediche, come apparecchiature per l'ossigeno o pompe per insulina,

e di modificare la dose del proprio farmaco se la condizione cambia. Si include anche la capacità di svolgere le attività quotidiane, ad esempio una persona con mobilità limitata che impara a vestirsi senza aiuto, oltre a comprendere l'interazione tra queste competenze e come queste si integrano nella vita quotidiana. Il set di competenze può anche includere la capacità dell'individuo di accedere, comprendere, valutare e applicare informazioni rilevanti per la propria condizione (in altre parole, un livello sufficiente di alfabetizzazione sanitaria).

- **Sicurezza.** L'individuo sente e crede di avere la capacità e la competenza per gestire autonomamente la propria condizione, sia nella vita quotidiana sia nel risolvere problemi quando si trova ad affrontare circostanze sconosciute.

Le tre competenze non operano indipendentemente l'una dall'altra. Più una persona acquisisce conoscenze e abilità riguardo alla propria condizione, più è probabile che si senta sicura di sé.

Allo stesso modo, acquisire fiducia in se stessi e nella propria capacità di giudizio può incoraggiare le persone a sviluppare ulteriori competenze nella gestione della propria condizione.

Per essere di utilità pratica, questo schema deve essere tradotto in un **profilo di competenze del paziente**, che descriva le specifiche conoscenze, abilità e sicurezze che i pazienti, affetti da una particolare condizione cronica, devono possedere per gestire efficacemente la condizione stessa (Box 4).

Box 4. Cos'è un profilo di competenze?

Un profilo di competenze è l'insieme delle competenze necessarie per avere successo in un determinato ruolo.

Un **profilo di competenze** del paziente è l'insieme di competenze che un paziente deve possedere per gestire con successo la propria condizione.

Un **profilo di competenze di un professionista sanitario nell'educazione terapeutica del paziente** (vedi Capitolo 5) è l'insieme di competenze che un professionista sanitario deve possedere per fornire con successo l'educazione terapeutica al paziente.

I profili di competenze del paziente fungono da documenti di riferimento per i professionisti sanitari al fine di sviluppare piani personalizzati per i singoli pazienti e curricula per interventi educativi, come un

corso per persone con recente diagnosi di BPCO (bronco-pneumopatia cronica ostruttiva). Le seguenti sezioni descrivono come tutto ciò viene fatto, e la Tabella 4 è un esempio di un profilo di competenze per i pazienti affetti da asma.

Tabella 4. Un esempio di profilo di competenze del paziente per i pazienti affetti da asma

Schema di competenze del paziente	Profilo di competenze del paziente per i pazienti affetti da asma grave
Conoscenze	Cos'è l'asma? - Iperreattività, ostruzione e infiammazione delle vie aeree
	Cosa succede durante un episodio di asma? - Le vie aeree si gonfiano, si infiammano e producono più muco
	Cos'è il controllo dell'asma? - Nessuna interruzione del sonno, rare assenze dalla scuola o dal lavoro, minime visite di emergenza/ospedalizzazione, livelli di attività normali, ecc.
	Quali sono i fattori scatenanti gli attacchi? - Allergeni, irritanti, infezioni, esercizio fisico, fattori emotivi, reflusso gastroesofageo.
	Quali sono i segni e sintomi? - Tosse, respiro sibilante, mancanza di respiro, oppressione toracica, diminuzione del picco di flusso, intolleranza all'esercizio fisico, risveglio notturno, cambiamento comportamentale, ad es. irritabilità
	Quali sono i segnali di allarme e i sintomi di un potenziale attacco?
	Quando cercare aiuto?

Tabella 4. continuazione

Schema di competenze del paziente	Profilo di competenze del paziente per i pazienti affetti da asma grave
Abilità	Come usare l'inalatore/nebulizzatore - Dose, tempistica, tecnica, quanto medicinale è rimasto nell'inalatore.
	Come misurare la funzione polmonare del picco di flusso - Zone di picco di flusso, quando misurare il picco di flusso.
	Come usare i farmaci - Corticosteroidi, antibiotici.
	Cosa fare se il picco di flusso diminuisce.
	Gestione dei fattori scatenanti - Evitare allergeni e irritanti, ad es. fumo di tabacco, fumi di cottura, dieta, fattori emotivi.
	Mantenersi in salute - Dieta, esercizio fisico, benessere emotivo.
	Capacità di valutare eventuali cambiamenti nella salute fisica ed emotiva che possono influire sulla condizione patologica.
Sicurezza	Capacità di valutare eventuali cambiamenti nella condizione o nella malattia e la risposta al trattamento nel tempo.
	Sicurezza nella gestione della condizione - Sicurezza nel mantenere affaticamento, disagio fisico, stress emotivo e altri sintomi sotto controllo, evitando che interferiscano con le attività.
	Sicurezza nella gestione dei diversi farmaci, compiti e attività necessari per gestire la propria condizione di salute, riducendo così la necessità di consultare un medico.
	Sicurezza nel fare altre cose oltre a prendere i farmaci per ridurre l'impatto della malattia sulla vita quotidiana.
	Sicurezza nel porre domande a un professionista sanitario riguardo alla malattia e al benessere.
Sicurezza nel risolvere eventuali divergenze con un professionista sanitario quando si presentano.	

Fonti: basato su WHO Regional Office for Europe (7), Asthma + Lung UK (78) e Asthma Initiative of Michigan (79).

4.3 COMPONENTI ESSENZIALI DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE

Questa sezione discute in dettaglio i due componenti dell'educazione terapeutica del paziente e come essi siano collegati tra loro. Per permettere al lettore di comprendere cosa comporta fornire queste due componenti, sono presentate come due aspetti distinti della cura, anche se in realtà i clinici possono integrarli in un'unica interazione con il paziente.

Fondamentale per l'efficace erogazione degli interventi di educazione terapeutica del paziente è che il professionista sanitario sia formato e utilizzi tecniche basate su prove per l'apprendimento degli adulti (vedi Capitoli 3 e 5). La storia di Henrik fornisce un esempio di come gli interventi di

educazione terapeutica del paziente possano funzionare nella pratica. Essa descrive l'interazione di Henrik con i suoi professionisti sanitari in cinque diversi momenti del processo di educazione terapeutica del paziente, a partire dalla diagnosi (Box 5).

4.3.1 Impostazione degli obiettivi, pianificazione delle azioni e implementazione

L'impostazione degli obiettivi e la pianificazione delle azioni sono efficaci nel raggiungere un cambiamento comportamentale coinvolgendo e impegnando i pazienti nella loro stessa cura attraverso la condivisione delle decisioni. Queste tecniche possono svolgere un ruolo importante nello sviluppo della fiducia e dell'autoefficacia di un

Box 5. La storia di Henrik, parte 1: diagnosi

Henrik ha 59 anni. Si sente male da un po' di tempo e la settimana scorsa il suo medico di famiglia gli ha fatto delle analisi del sangue, che hanno rivelato che ha il diabete di tipo 2.

Henrik è scioccato e spaventato.

Il medico di famiglia di Henrik gli chiede cosa sa sul diabete, perché è spaventato e quali siano le domande che vorrebbe fare. Il medico poi spiega la diagnosi, le possibili complicanze, perché è importante trattare il diabete e cosa può fare Henrik per ridurre il rischio delle complicanze.

Henrik prende del materiale informativo e accetta di rivedere il medico la settimana successiva.

individuo, oltre a supportare il cambiamento comportamentale. Il processo inizia sviluppando una condivisione tra il professionista sanitario e il paziente, riguardo alla situazione del paziente, ai suoi bisogni, preferenze e valori.

Dovremmo sempre iniziare chiedendo ai nostri pazienti: "Quanto la tua malattia o condizione influisce sulla tua vita?" Basta fare questa domanda. Poi dobbiamo anche porci una domanda come medici di base: quanto prendiamo sul serio l'educazione del paziente e l'empowerment del paziente? Abbiamo tempo, vogliamo farlo, e lo comprendiamo? Queste sono le domande che mi pongo. Queste domande

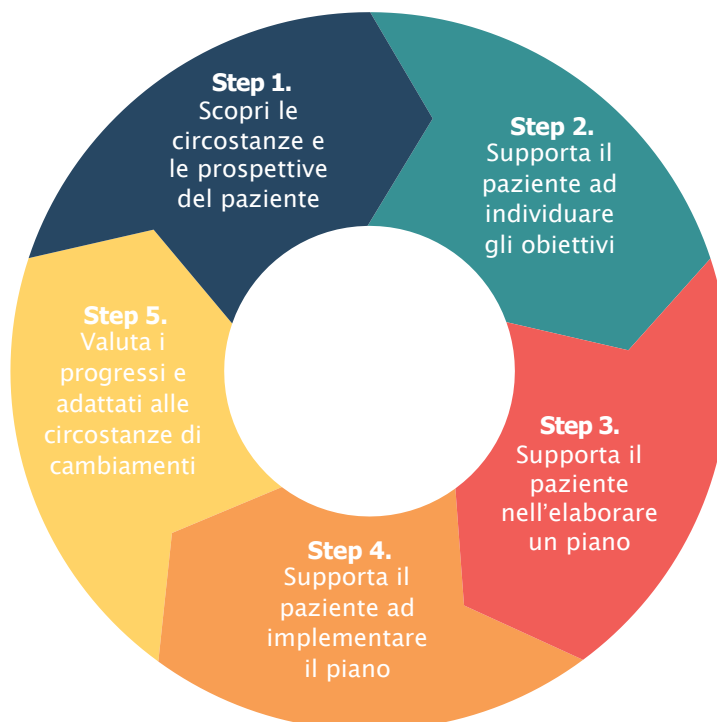
emergono regolarmente nelle scuole di medicina in Turchia.

Professor Mehmet Ugan, Professore di Medicina di Famiglia in Türkiye, ex Presidente della World Organization of Family Doctors.

La definizione degli obiettivi e la pianificazione delle azioni possono essere effettuate regolarmente durante tutta la vita di un paziente: prima, quando ad un paziente viene diagnosticata la sua condizione, per aiutarlo ad acquisire conoscenze, abilità e sicurezza fondamentali, e poi di nuovo man mano che la condizione o le circostanze di vita del paziente cambiano.

I passaggi nella definizione degli obiettivi, nella pianificazione delle azioni e nella loro implementazione sono illustrati nella Fig. 3 e discussi in dettaglio di seguito.

Fig. 3. Passaggi nella definizione degli obiettivi, nella pianificazione delle azioni e nella loro implementazione



4.3.1.1 Step 1: Scoprire le circostanze e la prospettiva del paziente

È importante che il professionista sanitario lavori in collaborazione con il paziente per comprendere le sue circostanze e la sua prospettiva al fine di costruire una comprensione comune della situazione del paziente, dei suoi bisogni (ciò che è più importante per il paziente) e dei processi adattativi: questo viene talvolta definito come **diagnosi educativa**. Questo processo riconosce i punti di forza e le risorse del paziente, come ad esempio se gli piace fare esercizio fisico o se ha un coniuge o partner di supporto.

Può anche includere la comprensione del grado di accettazione della condizione cronica da parte del paziente, nonché il suo stato emotivo, la funzione cognitiva, il livello di conoscenza sanitaria e le circostanze familiari e sociali.

Tutti questi fattori possono influenzare il

modo in cui il paziente partecipa al processo di definizione degli obiettivi e pianificazione delle azioni. Inoltre, la risposta del paziente al processo può variare a seconda dei diversi stadi della condizione clinica, dell'età e dello stato psicologico.

Accertare le circostanze e la prospettiva di un paziente può essere complesso (Box 6 6). I professionisti sanitari dovrebbero essere formati nella comunicazione efficace, con particolare attenzione a come determinare la prospettiva del paziente riguardo alla sua condizione e alla probabilità di possibili conseguenze o complicanze della condizione clinica e del trattamento. Le competenze di comunicazione sanitaria sono ulteriormente trattate nei Capitoli 3 e 5.

Box 6. Storia di Henrik, part 2: 1 mese dopo – scoprire la vita di Henry

Henrik incontra il suo medico di famiglia più volte. Ha iniziato a prendere dei farmaci, ma continua a essere confuso e ansioso riguardo al diabete e al trattamento.

Henrik incontra l'infermiere del suo centro sanitario, che gestisce una clinica per pazienti con diabete.

L'infermiere inizia scoprendo la vita di Henrik, ascoltandolo, notando il suo disagio e la sua ansia, e chiedendogli cosa è importante per lui e quali sono le sue principali preoccupazioni riguardo al diabete. L'infermiere spiega che insieme elaboreranno un piano per affrontare le sue preoccupazioni.

Gli chiede di fissare diversi appuntamenti per vederla, poiché sarà necessario un po' di tempo per sviluppare un piano.

4.3.1.2 Step 2: Supportare il paziente nell'identificazione dei suoi obiettivi

Dopo la conversazione con il paziente riguardo alle sue condizioni, prospettive e la comprensione della sua patologia, il professionista sanitario può esplorare con il paziente come le sue condizioni croniche stiano influenzando la sua salute e il suo benessere e cosa vorrebbe cambiare. Il professionista sanitario può utilizzare queste informazioni per supportare il paziente nell'identificazione dei suoi **obiettivi** per la cura, basandosi su ciò che è importante per lui.

È importante che questi obiettivi siano comprensibili per il paziente. Ecco alcuni esempi di obiettivi centrati sulla persona.

- Un uomo di 64 anni con angina di recente insorgenza desidera sentirsi meno stanco per poter giocare con i suoi nipoti. Decide di perdere 5 kg.

- Una donna di 40 anni con asma grave e frequenti ricoveri ospedalieri desidera smettere di essere ricoverata in ospedale.
- Un uomo di 55 anni con diabete di tipo 2, in trattamento con insulina e con frequenti episodi ipoglicemici che interrompono le sue attività lavorative, desidera discutere con un professionista sanitario su come regolare la sua terapia per evitare questi episodi.

Il processo di identificazione degli obiettivi può richiedere al professionista sanitario di offrire scelte o suggerimenti, come altri obiettivi o cambiamenti nello stile di vita che il paziente potrebbe non aver considerato, ad esempio smettere di fumare. I professionisti sanitari possono anche aiutare i pazienti a rendere i loro obiettivi SMART (**s**pecifici, **m**isurabili, **r**aggiungibili, **r**ealistici e **t**emporizzati). La Tabella 5 fornisce un esempio di obiettivi SMART centrati sulla persona.

Tabella 5. Un esempio di piano per una donna di 69 anni con cardiopatia ischemica e ipertensione

Qual e' il mio problema	I miei obiettivi	Come raggiungero' i miei obiettivi
Mi hanno detto che la mia pressione sanguigna è troppo alta. Ho paura di avere un ictus o un altro infarto. Ma non mi piace prendere le mie compresse per la pressione sanguigna a causa degli effetti collaterali	Voglio ridurre la mia paura di un altro infarto o ictus e non avere effetti collaterali dalle mie compresse	Misurerò la mia pressione sanguigna regolarmente secondo il programma che ho discusso con il mio medico Prenderò regolarmente il mio nuovo farmaco e tornerò dal medico se gli effetti collaterali non si attenuano
Ho smesso di fumare dopo l'infarto, ma ho ricominciato. So che fa male a me e ai miei figli non piace, ma trovo difficile smettere	Voglio smettere di fumare entro il mio 70° compleanno tra 5 mesi	Mi unirò a un gruppo locale per smettere di fumare Userò cerotti alla nicotina Chiederò alla mia famiglia di aiutarmi a smettere di fumare
Non faccio abbastanza esercizio. Non mi piace andare in palestra, ma mi piace camminare e ballare. Non ho abbastanza tempo	Farò una passeggiata di 30 minuti tre volte a settimana	Contatterò un amico a cui piace camminare e faremo una passeggiata insieme ogni settimana Andrò a piedi a fare la spesa invece di guidare almeno una volta a settimana

4.3.1.3 Step 3: supportare il paziente nell'elaborazione di un piano.

La fase successiva del processo educativo è supportare il paziente nell'elaborazione di un piano che descriva come lui raggiungerà i propri obiettivi.

Il piano dovrebbe affrontare due aspetti: quali conoscenze, abilità e sicurezza (competenze) sono necessarie al paziente per raggiungere il proprio obiettivo e come intende acquisirle.

Il professionista sanitario può supportare il paziente nell'identificazione delle competenze necessarie per raggiungere il proprio obiettivo utilizzando un profilo generale delle competenze del paziente (vedere Tabella 4). Insieme, il paziente e il professionista sanitario possono decidere quali sono pertinenti alle loro circostanze e condizioni e stilare un elenco di competenze personalizzato (Tabella 6).

Tabella 6. Profilo di competenza del paziente per i pazienti affetti da asma e un esempio di un elenco di competenze personalizzato per un singolo paziente

Quadro di competenze del paziente	Profilo generale di competenze del paziente con asma grave	Un esempio di un elenco di competenze personalizzate per un uomo di 55 anni con asma grave^a
Conoscenza	Cos'è l'asma? - iperreattività delle vie aeree, ostruzione e infiammazione	So cos'è l'asma; non ho bisogno di saperne di più
	Cosa succede in un episodio di asma? - le vie aeree si gonfiano, si infiammano e producono più muco	So cosa succede in un episodio di asma, non ho bisogno di saperne di più
	Cos'è il controllo dell'asma? - nessuna interruzione del sonno, rare assenze da scuola o dal lavoro, visite di emergenza/ricoveri ospedalieri minimi, livelli di attività normali, ecc	Ho bisogno di saperne di più sul mio controllo dell'asma e su cosa dovrebbe essere

Tabella 6. continuazione

Quadro di competenze del paziente	Profilo generale di competenze del paziente con asma grave	Un esempio di un elenco di competenze personalizzate per un uomo di 55 anni con asma grave ^a
Conoscenza	Quali sono i fattori scatenanti degli attacchi? - allergeni, irritanti, infezioni, esercizio fisico, fattori emotivi, reflusso gastroesofageo	So abbastanza su cosa scatena i miei attacchi
	Quali sono i segnali di avvertimento e i sintomi? - tosse, respiro sibilante, mancanza di respiro, senso di costrizione al petto, calo del picco di flusso, intolleranza all'esercizio, risvegli notturni, cambiamento di comportamento - irritabilità	Ho bisogno di saperne di più sui segnali di avvertimento e sui sintomi
	Quali sono i segnali di avvertimento e i sintomi di un potenziale attacco?	
	Quando cercare aiuto	Ho bisogno di sapere quando dovrei contattare il mio infermiere esperto di patologie respiratorie
Abilità	Come usare l'inalatore/nebulizzatore: dose, tempistica, tecnica, quanto ne è rimasto nell'inalatore	Ho bisogno di sapere come usare il mio inalatore/nebulizzatore: dose, tempistica, tecnica e quanto ne è rimasto nell'inalatore
	Come misurare la funzionalità polmonare del picco di flusso: zone di picco di flusso, quando misurare il picco di flusso	Posso misurare la mia funzionalità polmonare tramite il picco di flusso
	Come usare i farmaci: corticosteroidi, antibiotici	Posso usare i miei corticosteroidi; Ho bisogno di saperne di più sull'uso degli antibiotici
	Cosa fare se il picco di flusso diminuisce	Ho bisogno di saperne di più su cosa fare se il mio picco di flusso diminuisce
	Gestione dei fattori scatenanti: evitare allergeni e irritanti, ad esempio fumo di tabacco, fumi di cottura, dieta ed emozioni	Posso evitare i fattori scatenanti: fumo passivo in casa, cibi/dieta che esacerbano il reflusso e portano a un attacco acuto
	Mantenersi in salute: dieta, esercizio fisico, benessere emotivo	So come mantenere la mia dieta. Ho bisogno di saperne di più su come aumentare l'esercizio fisico senza avere il fiato corto. So come cercare supporto emotivo se ne ho bisogno
	Capacità di valutare qualsiasi cambiamento nella salute fisica ed emotiva e nel benessere che può avere un impatto sulla patologia	Sono in grado di dire quando la mia salute generale e le mie emozioni stanno influenzando la mia asma

Tabella 6. continuazione

Quadro di competenze del paziente	Profilo generale di competenze del paziente con asma grave	Un esempio di un elenco di competenze personalizzate per un uomo di 55 anni con asma grave ^a
Abilità	Capacità di valutare qualsiasi cambiamento nella condizione o nella malattia e risposta al trattamento nel tempo	Ho bisogno di saperne di più su quando la mia condizione o la mia risposta al trattamento stanno cambiando
Sicurezza	Sicurezza nel gestire la condizione: fiducia nell'impedire che la stanchezza, il disagio fisico, il disagio emotivo e altri sintomi interferiscano con le attività	Ho bisogno di acquisire maggiore fiducia in modo da evitare che la stanchezza, il disagio fisico e il disagio emotivo causati dalla mia malattia interferiscano con le cose che voglio fare
	Sicurezza nel gestire i diversi farmaci, compiti e attività necessarie per gestire le proprie condizioni di salute al fine di ridurre la necessità di consultare un medico	Ho bisogno di acquisire maggiore sicurezza in modo da poter svolgere i diversi compiti e attività necessarie per gestire le mie condizioni al fine di ridurre la necessità di consultare un medico
	Sicurezza nel fare cose diverse dall'assumere farmaci per ridurre quanto la malattia influisca sulla vita quotidiana della persona	Sono sicuro di poter fare cose diverse dall'assumere farmaci per ridurre quanto la mia malattia influisca sulla mia vita quotidiana
	Sicurezza nel porre domande a un professionista sanitario sulla malattia e sul benessere	Sono sicuro di poter chiedere al mio medico cose che mi preoccupano circa la mia malattia e il mio benessere
	Sicurezza nel risolvere le divergenze con il professionista sanitario quando si presentano	Sono sicuro di poter risolvere le divergenze con il mio medico se si presentano

^a Le competenze da acquisire sono indicate in grassetto.

Fonti: basate su WHO Regional Office for Europe (7), Asthma + Lung UK (78) e Asthma Initiative of Michigan (79).

Nella maggior parte dei casi, i pazienti dovranno colmare le proprie lacune in termini di conoscenze e competenze attraverso interventi educativi che condividano informazioni e comportino formazione sulle competenze. Esistono molti modi per farlo e sono discussi nella seconda componente dell'educazione terapeutica del paziente (sezione 4.3.2). Potrebbe anche essere opportuno includere i caregiver e la famiglia del paziente in queste discussioni.

Il ruolo del professionista sanitario è ora quello di supportare il paziente nel considerare le opzioni e decidere come acquisire queste competenze. Ad esempio, il paziente potrebbe preferire di apprendere da un incontro con

il proprio medico piuttosto che in un contesto di gruppo o online. È importante che i professionisti sanitari supportino i pazienti nell'ideare un piano realistico che sia suddiviso in elementi fattibili che consentano al paziente di raggiungere il successo e rafforzare la propria autoefficacia. Il piano può essere sviluppato tramite negoziazione e processo decisionale condiviso.

Il quadro per il processo decisionale condiviso include un modello in tre fasi che i professionisti possono utilizzare in una consulenza per supportare i pazienti nel prendere decisioni informate sulle loro cure (80,81). Le fasi includono:

- **colloquio di gruppo** - il professionista sanitario supporta il paziente nell'identificare i propri obiettivi, descrive le proprie scelte e offre supporto;
- **colloquio sulle opzioni** - il professionista sanitario discute le alternative con il paziente utilizzando i principi di comunicazione del rischio, e
- **colloquio sulle decisioni** - il professionista sanitario stabilisce le esigenze, le preferenze e i valori informati del paziente e supporta il paziente nel prendere una decisione.

Il piano ideato dal paziente supportato dal professionista sanitario può avere diversi obiettivi (Box 7). Alcuni interventi possono essere forniti dall'operatore sanitario, come un corso che fornisce informazioni sulle proprie condizioni. Altri saranno a cura del paziente.

4.3.1.4 Step 4: supportare il paziente nell'implementazione del suo piano

Insieme, il paziente e il professionista sanitario devono valutare come il paziente sta progredendo con il suo piano attraverso revisioni o controlli regolari. Potrebbe essere opportuno includere familiari e caregivers in queste discussioni. Queste revisioni possono essere parte della consultazione di routine del paziente con il suo medico di famiglia o un infermiere. I compiti specifici del professionista sanitario in queste revisioni possono includere (82):

- scoprire se gli interventi educativi come corsi o workshop hanno affrontato gli obiettivi del paziente e, in caso contrario, di quale altro supporto, informazione o formazione ha bisogno;

Box 7. La storia di Henrik, parte 3: i prossimi 3 mesi: identificare gli obiettivi di Henrik e ideare un piano

Henrik va dall'infermiera diverse volte. Si sente meglio perché può parlare con l'infermiera delle sue preoccupazioni sulla salute e sente di essere ascoltato.

Inizia anche a parlare con sua moglie della sua dieta, poiché è la cuoca principale della famiglia e desidera cucinare cibo che sia migliore per suo marito e per tutta la famiglia.

Henrik e l'infermiera discutono insieme del piano di Henrik per migliorare la sua salute e il suo benessere.

Henrik decide che il suo primo obiettivo è scoprire di più sul suo diabete e su come dovrebbe prendersi cura di sé. L'infermiera di Henrik gli suggerisce di frequentare un corso di 6 settimane sul diabete di tipo 2 che si tiene presso il suo centro sanitario locale.

Henrik decide che il suo secondo obiettivo è aumentare l'esercizio fisico e andrà in palestra tre volte a settimana.

- fornire supporto e incoraggiamento per aiutare il paziente a persistere con il suo piano, in particolare per i pazienti che apportano cambiamenti allo stile di vita, come perdere peso o smettere di fumare;
- valutare il benessere emotivo del paziente e fornire un supporto appropriato, se necessario;
- monitorare parametri quali pressione sanguigna, picco di flusso, glicemia e peso, e verificare se il paziente sta monitorando correttamente queste misure e se ha bisogno di ulteriore formazione sulle competenze per farlo;
- verificare l'aderenza al trattamento e la tolleranza ai farmaci.

Infine, se il paziente non sta progredendo con il suo piano, c'è il rischio che possa provare un senso di fallimento e perdere fiducia nella sua capacità di autogestire la sua condizione. Il professionista sanitario ha un ruolo importante nel fornire rassicurazioni, valutare le circostanze e rivedere gli obiettivi con il paziente. Ciò può comportare la modifica degli obiettivi o la loro suddivisione in passaggi più piccoli che sono più realizzabili in modo che il paziente mantenga un senso di efficacia e successo e persista con il suo piano.



Ho ripreso il controllo di me stesso solo quando ho perso la vista da un occhio, 3 anni fa. Ora mi sento più in controllo. Il mio sensore, collegato al Bluetooth, ha cambiato tutto. I suoi allarmi mi tengono al sicuro anche mentre dormo, ho una penna e porto con me degli aghi. Tutto è portatile. Faccio scansioni in continuazione e sono ossessionato dal cibo, dalle calorie, dai carboidrati e dagli orari dei pasti. La mia emoglobina glicata è scesa sotto a 7,4% dopo una vita di doppie cifre!

Vivere con il diabete: Matt, 52 anni, giardiniere



4.3.1.5 Step 5: rivedere i progressi e adattarsi alle circostanze mutevoli

Nel corso della vita del paziente, circostanze mutevoli come la morte del coniuge, il pensionamento e lo sviluppo di altre condizioni,

nonché modifiche alle opzioni di trattamento, richiedono una revisione della capacità del paziente di autogestire la propria condizione (riquadro 8); potrebbero essere richiesti ulteriori interventi di educazione terapeutica per il paziente.

Box 8. La storia di Henrik, parte 4: 4 anni dopo la diagnosi, tutto cambia.

La moglie di Henrik ha un ictus. Lui è devastato e deve prendersi del tempo libero dal lavoro per prendersi cura della moglie. La sua dieta peggiora perché ora è lui il cuoco principale e si affida al cibo da asporto. Non ha tempo per andare in palestra. Il suo peso inizia ad aumentare e il suo livello di zucchero nel sangue supera il livello target. Diventa depresso.

Henrik va a trovare l'infermiera. Lei passa del tempo a discutere con Henrik della sua situazione in cambiamento e gli chiede cosa gli importa di più in questo momento. Henrik spiega che è mantenersi in salute in modo da potersi prendere cura della moglie.

Insieme, Henrik e l'infermiera elaborano un nuovo piano che riflette le sue mutate circostanze. Come parte del piano, l'infermiera suggerisce a Henrik di ottenere supporto psicologico per aiutarlo con la depressione e gli offre un corso di cucina in modo che possa preparare cibo più sano sia per sé che per la moglie.

Henrik si adatta alle nuove situazioni

Henrik trova nuovi modi per integrare l'esercizio nella sua vita, tra cui andare a piedi al lavoro anziché guidare. Gli piace cucinare cibo sano. Lentamente, il suo peso diminuisce, la sua depressione si attenua e il suo diabete è meglio controllato.

4.3.2 Fornire interventi educativi

La seconda componente dell'educazione terapeutica del paziente è fornire interventi educativi. Questi saranno prevalentemente condivisione di informazioni e formazione sulle competenze, ma possono anche includere interventi per supportare il cambiamento dello stile di vita o altri interventi importanti per migliorare i risultati clinici. Possono anche essere parte di un programma più ampio di interventi di supporto all'autogestione come il coaching.

L'intervento può essere fornito durante una visita clinica insieme ad attività di definizione degli obiettivi e pianificazione delle azioni o fornito come intervento separato, ad esempio in gruppi (vedere la sezione 4.3.2.2).

Gli operatori sanitari dei servizi di educazione terapeutica del paziente dovranno decidere quale sarà il contenuto dell'intervento e come verrà fornito.

4.3.2.1 Quale dovrebbe essere il contenuto educativo?

Sebbene ogni paziente abbia un piano individuale adattato alle proprie esigenze, molti pazienti (e potenzialmente i loro caregivers)

avranno lacune simili nelle loro conoscenze e competenze; pertanto, gli operatori sanitari possono sviluppare interventi educativi che possono essere utilizzati per la maggior parte dei pazienti con la stessa condizione cronica (Box 9).

Il contenuto di un programma educativo che affronta la formazione in materia di informazioni e competenze può essere ricavato dal profilo generale delle competenze del paziente (vedere la sezione 4.2). I profili avranno competenze specifiche pertinenti a una particolare condizione

Box 9. La storia di Henrik, parte 5: acquisizione di conoscenze e abilità

Henrik partecipa a un corso serale di 6 settimane per persone con diabete di tipo 2. Lo trova molto ricco di informazioni e impara come monitorare la glicemia e come mantenerla a target. E' anche confortato dal fatto che ci sono altre persone che partecipano al corso che sono nella sua stessa situazione. Trova che discutere con i suoi pari su come affrontare certi problemi sia di molto aiuto.

Partecipa ad un corso di cucina, che gli piace.

La competenza di Henrik nella gestione del suo diabete aumenta. Sa come misurare la glicemia e capisce come gestire la sua terapia e la alimentazione.

e competenze comuni che possono essere trovate nei profili di competenza del paziente in diverse situazioni. Ad esempio, un profilo per un adulto che vive con il diabete di tipo 2 e che usa farmaci orali descriverà le competenze di conoscenza e abilità relative all'automonitoraggio e all'aderenza ai farmaci per il diabete e, sotto questi aspetti, il profilo differirà da un profilo per un paziente che vive con una cardiopatia ischemica. Tuttavia, ci saranno alcune competenze comuni in entrambi i profili del paziente, ad esempio quelle relative alla dieta e all'attività fisica, nonché alla sicurezza.

Il concetto di competenze comuni e specifiche per le persone che vivono con condizioni croniche può essere utile per gli operatori sanitari nel pensare di offrire un'educazione terapeutica di gruppo a pazienti con una gamma di patologie diverse, poiché potrebbe essere possibile combinare contenuti educativi pertinenti per pazienti con condizioni diverse.

Un esempio di ciò è il Chronic Disease Management Program (83), che è stato originariamente sviluppato presso la Stanford University ed è stato adattato e distribuito in molti paesi. Affronta temi comuni come gestire la fatica e il dolore, nonché l'autoefficacia.

Questi tipi di corsi dovranno essere integrati con conoscenze e competenze specifiche per la patologia al fine di acquisire le specifiche competenze necessarie per affrontare la condizione di ogni paziente, come BPCO, diabete di tipo 1 o insufficienza cardiaca. Un esempio è il programma Diabetes Education and Self-Management for Ongoing and Newly Diagnosed (DESMOND) nel Regno Unito,

che viene offerto a tutti i pazienti a cui è stato recentemente diagnosticato il diabete di tipo 2.

Gli operatori sanitari dovrebbero anche considerare la frequenza con cui dovrebbero essere forniti interventi educativi, la quantità di informazioni che forniscono in ogni sessione e l'importanza di ripetere le informazioni per supportare l'apprendimento. Le attività educative più intensive possono avere un ruolo particolare per i pazienti che convivono con patologie complesse (come la dialisi domiciliare per grave malattia renale cronica) che necessitano di una formazione specifica per supportarli nell'autogestione delle scelte cliniche.

4.3.2.2 Come dovrebbero essere forniti gli interventi?

Esistono diversi modi per offrire interventi di istruzione terapeutica ai pazienti. La condivisione delle informazioni e la formazione sulle competenze possono essere fornite come parte di una visita clinica o di una sessione di supporto dedicata, in un ambiente di degenza, tramite una telefonata o online. Esistono anche opzioni per interventi autoguidati tramite app su smartphone o dispositivi specifici.

La tecnologia disponibile potrebbe essere più adatta a particolari tipi di intervento, ad esempio la condivisione delle informazioni, il supporto alla motivazione, l'aderenza alla terapia farmacologica e l'automonitoraggio (3).

Diversi professionisti sanitari possono svolgere educazione terapeutica al paziente, tra cui medici, infermieri, farmacisti, fisioterapisti, terapisti occupazionali, psicologi, dietologi/nutrizionisti e assistenti sanitari.

I servizi di educazione terapeutica al paziente possono essere forniti in diversi contesti, come ospedali (assistenza ospedaliera e ambulatoriale), centri di lungodegenza/case di cura, comunità di assistenza/ case della salute e assistenza primaria.

Una decisione importante è se gli interventi devono essere offerti a singoli individui o come sessioni di gruppo.

L'educazione individuale fornita durante una visita clinica o come paziente ricoverato può essere appropriata se il paziente non desidera partecipare a una sessione di gruppo o se le sessioni di gruppo non sono accessibili o disponibili.

Se si utilizza una visita clinica per fornire educazione, è importante che il professionista sanitario abbia accesso a risorse appropriate (vedere la sezione 4.3.3).

Le sessioni di gruppo sono un modo efficace per fornire programmi di educazione strutturati per i pazienti (3). Possono essere progettate per trattare argomenti specifici, oltre a fornire opportunità ai pazienti di suggerire argomenti di discussione. Il vantaggio di questi modelli è che possono incoraggiare il supporto tra pari e offrire ai pazienti opportunità di imparare dalle esperienze degli altri; gli svantaggi sono che alcuni pazienti potrebbero scoprire che il contenuto del corso non soddisfa le loro esigenze o che non amano imparare in gruppo. Esempi di sessioni di gruppo includono programmi per persone affette da diabete (casi di studio 1 e 2).

Studio di caso 1. Corsi educativi terapeutici di dieci giorni per pazienti, Tagikistan

A Dushanbe, le persone con diabete possono registrarsi presso un centro dedicato al diabete e, due volte all'anno, vengono invitate a partecipare a un corso di gestione del diabete della durata di 10 giorni. Il centro, aperto nel 2020, è stato progettato per aiutare non solo le persone con diabete di tipo 1 o tipo 2, ma anche coloro che convivono con l'obesità e desiderano prevenire il diabete. Il centro serve oltre 1000 bambini e adulti e dispone di sette membri dello staff part-time, tra cui medici, infermieri, uno psicologo, un fisioterapista e un cuoco. Il programma completo di gestione del diabete prevede sia attività di gruppo in aula che gruppi di supporto tra pari. Offre informazioni e conoscenze sul diabete, ma anche formazione pratica, corsi di cucina e consigli dietetici, fisioterapia e riabilitazione, e idroterapia. Il centro è attrezzato per offrire supporto all'attività fisica.

Fonte: Asomuddin Giyosozoda, Direttore, Modern School of Diabetes, Dushanbe, Tagikistan, comunicazione personale, 21 ottobre 2022 (riprodotto con autorizzazione).

Studio di caso 2. Lasciare che i pazienti decidano, Albania

Un progetto gestito dall'Associazione Diabetici Albanese ha coinvolto 50 pazienti affetti da diabete, i quali si sono incontrati per 2 ore al mese durante un corso di 6 mesi facilitato da uno specialista in diabetologia e un'infermiera. Gli incontri erano gratuiti, variavano in dimensioni (inclusi incontri individuali) e si tenevano in diverse città. I pazienti stessi sceglievano gli argomenti per il loro incontro successivo. In totale, il 94% dei pazienti ha completato il programma. La soddisfazione complessiva per il loro trattamento è migliorata dal 35% al 56% dopo l'intervento.

Fonte: Toti et al. (84) (riprodotto con autorizzazione).

I **gruppi online/virtuali** possono fornire un'educazione accessibile sia come formula esclusiva che come versione ibrida (integrata con sessioni in presenza). Nel Regno Unito, l'app MyDESMOND (85) può essere utilizzata sui telefoni cellulari e offre una vasta gamma di

risorse e strumenti interattivi per supportare le persone con diabete di tipo 2 nell'autogestione.

Potrebbe essere possibile offrire ai pazienti un menu di opzioni su come desiderano apprendere, ad esempio online o in un gruppo in presenza. In alcuni sistemi

sanitari, potrebbe essere possibile offrire interventi educativi solo come parte della consultazione del paziente con il proprio medico di famiglia o l'infermiere della clinica. In questi casi, sarà importante garantire che il clinico abbia tempo sufficiente per fornire interventi di educazione terapeutica ai pazienti come parte della cura quotidiana.

I responsabili delle politiche e i fornitori di assistenza sanitaria dovranno tenere conto di diversi fattori quando decidono il modello locale appropriato di erogazione del servizio. Accesso, costi e disponibilità del personale influenzeranno tutte le decisioni su come impostare un servizio, così come le evidenze disponibili su quale modello sia più efficace.

Tuttavia, è importante essere consapevoli che non tutti gli interventi sono ugualmente efficaci per tutte le condizioni/patologie né producono gli stessi risultati (3,4). Ad esempio, il supporto all'autogestione per le persone con BPCO ha dimostrato di avere un impatto sulla qualità della vita, ma non un impatto significativo sugli episodi acuti o sulle visite dal medico (86), mentre il supporto all'autogestione per i pazienti con insufficienza cardiaca mostra una riduzione dei ricoveri ospedalieri e della mortalità (87). Le evidenze suggeriscono che, per gli interventi di educazione terapeutica per i pazienti, i risultati biologici o la qualità di vita correlata alla salute psicologica sono influenzati dal tipo di patologia cronica, da chi fornisce l'intervento e dalla tecnica utilizzata, ma questi fattori non influenzano l'aderenza del paziente o le sue conoscenze (2).

I lettori sono invitati a consultare la Cochrane Library (17) o la piattaforma COMPAR-EU dell'Unione Europea (18); quest'ultima fornisce una risorsa utile per confrontare l'efficacia e il rapporto costo-efficacia di diversi metodi di erogazione degli interventi di supporto all'autogestione per quattro patologie croniche comuni.

4.3.3 Risorse

Molti strumenti informativi o educativi, sia scritti che elettronici, come opuscoli, infografiche, app e video, possono fornire informazioni o rafforzare i programmi di educazione.

Le informazioni devono essere appropriate per le esigenze e le preferenze di ogni paziente e disponibili a un livello di alfabetizzazione adeguato (ad esempio, utilizzando un linguaggio semplice, evitando gerghi o usando immagini e simboli) (88).

Gli operatori sanitari devono essere consapevoli che le informazioni sviluppate per un gruppo di pazienti

(ad esempio, un opuscolo con consigli dietetici per pazienti affetti da diabete), sebbene utili, potrebbero essere troppo rigide per le esigenze e le circostanze di un singolo paziente. Le informazioni dovrebbero essere disponibili in formati vari e accessibili per soddisfare le esigenze specifiche dei pazienti, ad esempio materiali personalizzati sviluppati per persone con disabilità cognitive o con problemi di vista.

Gli operatori sanitari devono essere competenti nella valutazione della qualità delle informazioni online, dei dispositivi tecnologici e delle piattaforme e devono essere in grado di supportare i pazienti nel navigare e giudicare ciò che è probabile che sia utile e supportato da evidenze. L'Organizzazione per la Revisione delle App per la Salute e la Cura (ORCHA) è una piattaforma di accreditamento digitale disponibile in 14 lingue diverse (89).

La biblioteca di ORCHA contiene oltre 17.000 app che sono state valutate sistematicamente e può rappresentare una risorsa preziosa per i professionisti sanitari e i pazienti che desiderano valutare l'idoneità di particolari app o tecnologie utilizzate nell'assistenza sanitaria.

4.3.3.1 Informazioni tra pari attraverso piattaforme di social media

Le piattaforme di social media sono utili per le persone che hanno recentemente sviluppato una patologia cronica, ad esempio per trovare altre persone che vivono la stessa situazione. Tuttavia, esistono rischi legati a fonti di informazioni non regolamentate, sia per le persone con patologie croniche che per i professionisti sanitari. Esistono molti casi di informazioni inaccurate, fuorvianti o pericolose condivise su account di social media non regolamentati.

Sia i professionisti sanitari che le persone con patologie croniche devono essere formati per identificare informazioni accurate, ad esempio utilizzando segni distintivi di fonti affidabili come la validazione da parte di un organismo riconosciuto e di fiducia (Caso di studio 3).

L'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS ha sviluppato un nuovo Toolkit per affrontare la disinformazione sulle malattie non trasmissibili (91), che fornisce raccomandazioni per azioni collettive volte a proteggere meglio le persone dalla disinformazione.

4.3.3.2 Le risorse della comunità

Le risorse della comunità sono importanti per supportare l'autogestione a cui i pazienti possono essere indirizzati. Queste possono includere ambienti fisici come spazi verdi e strutture ricreative come centri sportivi, community, attività sociali, amici e pari.

Caso di studio 3. La risposta rapida della European Lung Foundation per fornire informazioni durante la pandemia di COVID-19

La sezione di domande e risposte su COVID-19 e malattie polmonari della European Lung Foundation è stata organizzata nel giro di poche settimane dall'inizio della pandemia di COVID-19 (a causa delle segnalazioni di medici pneumologi e medici di base, sommersi da domande) e ha rapidamente superato 1 milione di visite (90).

Questi possono fornire un importante supporto sociale ed emotivo per le persone che vivono con patologie croniche.

I professionisti sanitari dovrebbero essere consapevoli delle risorse della comunità e incoraggiarne l'uso tramite indicazioni specifiche o, in alcuni paesi, attraverso la prescrizione sociale (Caso di studio 4).²

Caso di studio 4. Gruppo di mutuo-aiuto, Regno Unito

Tessa gestisce un gruppo di mutuo-aiuto Breathe Easy per oltre 200 persone con condizioni respiratorie, e i loro caregiver e familiari, per condividere informazioni, incontrarsi mensilmente e ospitare conferenze con esperti (92). Questo ha una ricaduta positiva sia per i pazienti che per il personale sanitario.

Fonte Coordinatore locale dei pazienti, Gruppo di Supporto Asthma + Lung UK, comunicazione personale, 22 luglio 2022 (riprodotto con autorizzazione).

² La prescrizione sociale avviene quando un operatore sanitario rilascia una prescrizione per un'attività specifica (come un gruppo di camminata) o indirizza l'individuo a un intermediario, come un operatore di collegamento, con il quale può essere costruito un pacchetto di servizi di supporto (46).

5

FORMAZIONE DEI PROFESSIONISTI DELLA SALUTE PER L'EROGAZIONE DI INTERVENTI DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE

La formazione sui principi e la pratica del supporto all'autogestione e dell'educazione terapeutica del paziente dovrebbe essere ampiamente disponibile a tutti i quadri dei professionisti della salute. Può essere offerta durante tutta la carriera di un professionista della salute, anche a livello universitario e post-universitario, e come parte dello sviluppo professionale continuo.

Questo capitolo fornisce indicazioni per gli operatori della salute sullo sviluppo e l'erogazione di programmi di formazione nel supporto all'autogestione e nell'educazione terapeutica del paziente.

5.1 CHI DOVREBBE ESSERE FORMATO NELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE?

Qualsiasi operatore della salute che lavora regolarmente con pazienti affetti da patologie croniche può trarre beneficio dalla formazione sui principi del supporto all'autogestione e dell'educazione terapeutica del paziente.

Tutti i quadri degli operatori della salute possono essere formati per fornire un'educazione terapeutica efficace del paziente (2); ciò include medici di medicina generale o specialisti, infermieri, farmacisti, dietisti e nutrizionisti, psicologi, fisioterapisti, operatori sanitari associati, o altri operatori della salute che lavorano con persone affette da patologie croniche.

Incorporare una comprensione dell'educazione terapeutica del paziente in una fase iniziale della formazione può avere benefici a lungo termine, come un'assistenza più incentrata sulla persona e operatori della salute che si focalizzano sull'empowerment

dei pazienti e dei caregiver nell'autogestione.

L'educazione terapeutica del paziente è un'idea potente. Deve essere integrata nelle routine quotidiane e nel modo in cui si tratta ogni paziente, a seconda del personale e delle aspettative che si hanno. Con il sostegno del nostro Ministero della Salute e di altre istituzioni, che ci supportano molto, speriamo che l'educazione terapeutica del paziente possa rimanere una parte centrale della formazione medica e che venga ripetuta durante la carriera dei professionisti della salute, non solo una tantum. È troppo importante.

Professor Mehmet Urgan, professore di medicina di famiglia in Turchia, ex presidente dell'Organizzazione mondiale dei medici di famiglia

I decisori politici potrebbero prendere in considerazione l'idea di rendere obbligatoria la formazione sugli elementi essenziali dell'educazione terapeutica del paziente per i professionisti della salute che intraprendono programmi di formazione universitaria di base (Caso di studio 5). Un'ulteriore formazione può essere resa disponibile per i professionisti della salute dopo la qualifica e in seguito come parte dello sviluppo professionale continuo.

Caso di studio 5. Incorporare i principi dell'educazione terapeutica del paziente nella formazione di base per medici e infermieri, Germania

Il Catalogo Nazionale tedesco degli Obiettivi di Apprendimento Basati sulle Competenze in Medicina, il curriculum di base che guida la formazione medica, sottolinea i principi dell'educazione terapeutica del paziente (93,94).

Per medici e infermieri, l'educazione del paziente è l'approccio standard.

Da 15 anni abbiamo un corso di studi modello. Fin dall'inizio, si attribuisce grande importanza ai contatti con i pazienti. Include una formazione obbligatoria sulla comunicazione medico-paziente, sui pazienti che raccontano la propria storia, sulla comunicazione della diagnosi, sul processo decisionale condiviso e sui colloqui motivazionali.

Professoressa Karin Lange, Responsabile dell'Unità di psicologia medica, Hannover Medical School, Hannover, Germania, comunicazione personale, 26 luglio 2022 (riprodotto con autorizzazione).

5.2 APPROCCIO EDUCATIVO

Un'istruzione efficace per i professionisti della salute dovrebbe basarsi su pratiche basate sulle prove e basarsi sui principi dell'apprendimento degli adulti (vedere Capitolo 3). La guida OMS

e Jhpiego, *Insegnamento efficace: una guida per educare gli operatori della salute* (74), è una risorsa utile con indicazioni pratiche sulla progettazione e l'erogazione di programmi di



Il divario tra medici e pazienti può essere enorme. Fino a quando i medici non saranno consapevoli di ciò che il paziente sta vivendo, non progrediranno con la loro cura con empatia o comprensione.

Convivere con la BPCO: Tessa, 78 anni, manager in pensione



formazione per i professionisti della salute. I lettori potrebbero anche trovare utili le raccomandazioni basate sulle evidenze scientifiche nelle linee guida dell'OMS, *Trasformare e ampliare l'istruzione e la formazione dei professionisti della salute (75)*.

I principi di progettazione congiunta (vedere Capitolo 7) da parte di pazienti e professionisti della salute possono essere utilizzati nella progettazione, erogazione e valutazione dei corsi di formazione.

Le prove suggeriscono che i programmi basati sull' **apprendimento attivo**, basati sui problemi, che si focalizzano sui bisogni e sui problemi del paziente e utilizzano la simulazione (75) hanno maggiori probabilità di portare a un apprendimento profondo per studenti e principianti (Box 10).

È importante che la formazione per i professionisti della salute attinga a un'ampia gamma di discipline, come la teoria educativa, la comunicazione sanitaria, la psicologia (clinica, della salute ed educativa),

Box 10. Cos'è l'apprendimento attivo?

L'apprendimento attivo è un approccio all'istruzione che coinvolge attivamente studenti e allievi con il materiale del corso, attraverso discussioni, risoluzione di problemi, studi di casi, giochi di ruolo e altri metodi. Il suo scopo è consentire agli studenti di avere un apprendimento profondo piuttosto che superficiale e di essere in grado di applicare e trasferire il loro apprendimento da un argomento all'altro.

la sociologia (assistenza sanitaria ed educativa) e l'alfabetizzazione sanitaria.

Durante la loro formazione, i professionisti della salute stessi possono incontrare barriere nell'erogazione dell'educazione terapeutica. Queste possono essere dovute alla loro conoscenza, competenze o motivazione, o correlate al loro supporto strutturale o alle loro risorse (95). Si possono adottare misure per supportare i professionisti della salute nel far fronte a questi ostacoli sia attraverso la formazione sia affrontando le barriere del sistema sanitario a livello politico e operativo.

Se possibile, è utile adottare un approccio multidisciplinare alla formazione in cui tutti i membri di un team o gruppo di lavoro sono formati insieme. Questo approccio può:

- creare una comprensione comune del supporto all'autogestione e degli strumenti e tecniche di base;
- creare un linguaggio e una cultura comuni;
- sviluppare una massa critica di operatori formati all'interno di un team o servizio per mettere in pratica le competenze in tutto un servizio o un'organizzazione;

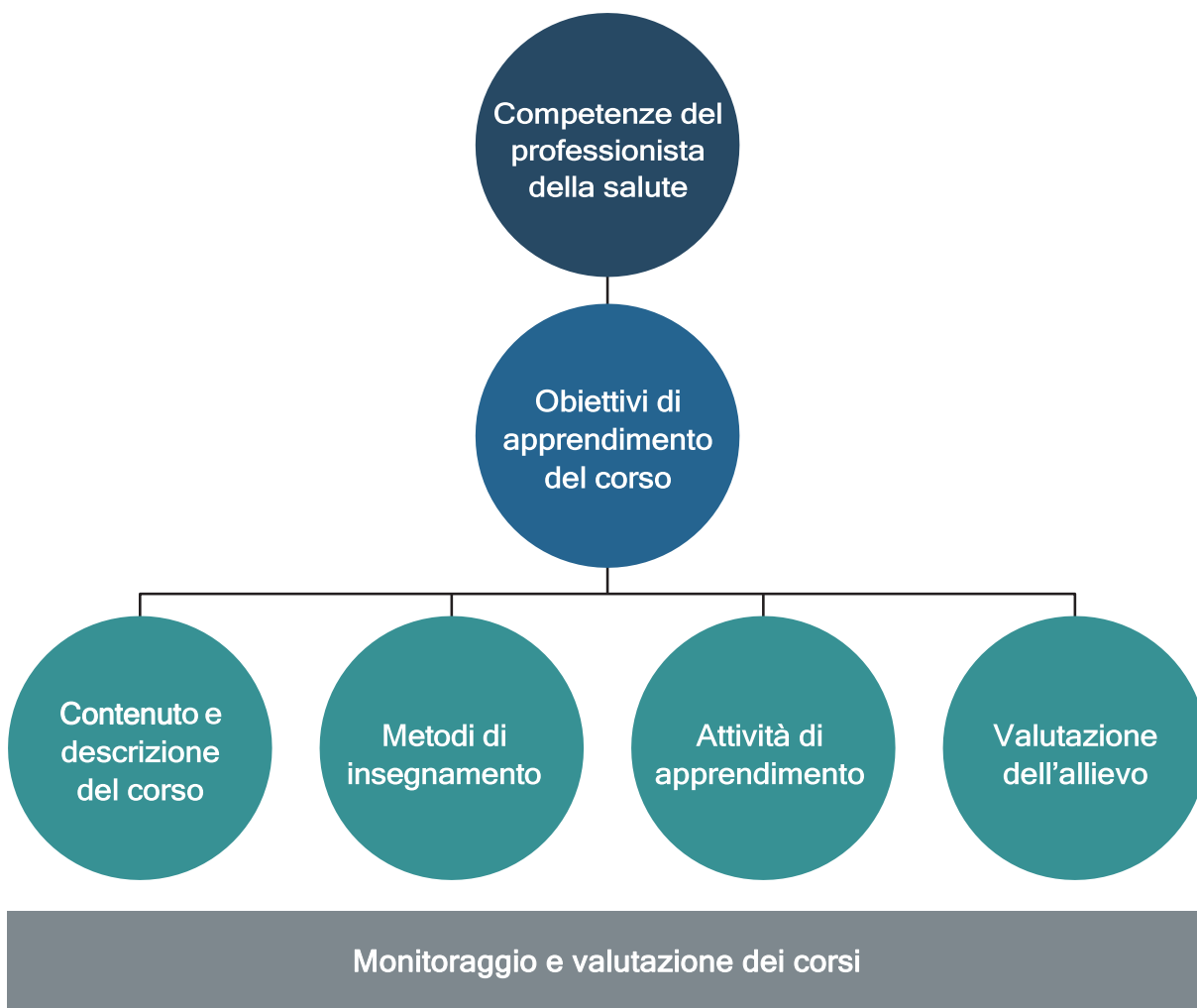
- migliorare la facilità con cui il supporto all'autogestione può essere testato e adottato; e
- permettere agli operatori di supportarsi a vicenda durante la loro formazione e successivamente quando utilizzano le competenze nella pratica (46).

5.3 SVILUPPARE UN CORSO DI FORMAZIONE IN SUPPORTO ALL' AUTOGESTIONE E DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE PER I PROFESSIONISTI DELLA SALUTE

Il **contenuto** (talvolta chiamato curriculum) di un programma educativo per i professionisti della salute nell'educazione terapeutica del paziente e nel supporto all'autogestione si basa sui **profili delle competenze dei professionisti della salute**.

La Figura 4 mostra come le competenze dei professionisti della salute vengono utilizzate per generare

Fig. 4. Sviluppo del corso basato sul profilo della competenza del professionista della salute



Fonte: adattato da OMS e Jhpiego (74).

gli obiettivi di apprendimento del corso, i contenuti del corso, i metodi di insegnamento, le attività di apprendimento e la valutazione degli studenti.

Un profilo di competenza professionale sanitaria per l'educazione terapeutica del paziente includerà un insieme di competenze di cui tutti i professionisti della salute avranno bisogno, indipendentemente dalle condizioni croniche dei loro pazienti, nonché competenze specifiche che affrontano una particolare condizione cronica.

Ad esempio, gli educatori in Francia hanno prodotto un quadro di competenze per i professionisti che forniscono educazione terapeutica al paziente (96).

Il quadro considera le diverse attività che i professionisti della salute devono intraprendere, come supportare il paziente nell'analisi della sua situazione, identificare i suoi bisogni e supportare il paziente e i suoi assistenti nello sviluppo, nell'implementazione e nella valutazione di un piano. Per ogni attività, il

quadro indica le competenze di cui avranno

bisogno i professionisti della salute, suddivisi in competenze tecniche, didattiche (pedagogiche) e relazionali, e organizzative.

Train4Health (97) è un progetto europeo che sta sviluppando un pacchetto educativo per formare i professionisti della salute nel supporto al cambiamento comportamentale per le persone che vivono con patologie croniche. Questo include lo sviluppo di un profilo di competenza del professionista della salute, risultati di apprendimento e contenuti del corso (98,99). I lettori sono indirizzati al sito web Train4Health (97) per ulteriori informazioni sullo sviluppo del corso.

La tabella 7 è un estratto che mostra le dichiarazioni di competenza sviluppate come parte del progetto Train4Health. Queste si riferiscono alle competenze comuni di cui tutti i professionisti della salute hanno bisogno per supportare l'autogestione di un paziente, indipendentemente dalla patologia cronica con cui il paziente convive.

Tabella 7. Dichiarazioni di competenze per la formazione dei professionisti della salute nel cambiamento comportamentale per il supporto all'autogestione.

Categoria	Dichiarazione
Competenze nel cambiamento comportamentale per l'autogestione delle malattie croniche	
BC1	Conoscenza del comportamento sanitario e delle credenze sulla salute
BC2	Conoscenza di modelli/teorie appropriati di cambiamento comportamentale
BC3	Conoscenza delle tecniche rilevanti di cambiamento comportamentale
BC4	Conoscenza delle caratteristiche cliniche delle malattie croniche e dei comportamenti target per la loro autogestione
BC5	Capacità di identificare le esigenze di autogestione in relazione ai comportamenti target rilevanti per le malattie croniche
BC6	Capacità di coinvolgere e responsabilizzare le persone con malattie croniche nell'autogestione
BC7	Capacità di favorire e mantenere una buona alleanza di intervento con le persone
BC8	Capacità di identificare opportunità e barriere (determinanti) per implementare il cambiamento nel comportamento target
BC9	Capacità di lavorare in partnership per dare priorità ai comportamenti target per sviluppare un piano di intervento
BC10	Capacità di identificare e selezionare tecniche di cambiamento comportamentale adatte ai determinanti comportamentali (opportunità e barriere) nello sviluppo di un piano di intervento
BC11	Capacità di selezionare tecniche di cambiamento comportamentale appropriate alla durata dell'intervento (breve o lungo termine)
BC12	Capacità di applicare tecniche di cambiamento comportamentale e implementare il piano di intervento, adattando e personalizzando come necessario
BC13	Capacità di pianificare il follow-up e il mantenimento quando il comportamento target è stato raggiunto
BC14	Capacità di fornire accesso a informazioni e materiali educativi appropriati e personalizzati
Competenze fondamentali per il cambiamento comportamentale nell'autogestione delle malattie croniche	
F1	Conoscenza dei ruoli di altri professionisti nel sistema sanitario locale
F2	Capacità di mantenere relazioni interprofessionali efficaci
F3	Capacità di fornire interventi centrati sulla persona e considerare il contesto (es. cultura, famiglia, sistema sanitario locale)
F4	Capacità di valutare la prontezza al cambiamento comportamentale
F5	Conoscenza degli aspetti fondamentali della comunicazione efficace
F6	Capacità di comunicare efficacemente in partnership con persone e famiglie
F7	Capacità di comunicare efficacemente con altri (es. fornitori di assistenza sanitaria, amministratori)
F8	Capacità di coinvolgere e collaborare con le persone individualmente e in gruppi
F9	Capacità di esplorare e gestire le aspettative di individui e gruppi
F10	Conoscenza delle linee guida professionali ed etiche
F11	Capacità di dimostrare un comportamento professionale
F12	Capacità di riflettere, auto-valutare e sviluppare continuamente queste competenze

BC: *behaviour change*, cambiamento di comportamento; F: fondamentale.

Fonte: Cadogan et al. (98). Riprodotto senza modifiche sotto licenza CC BY 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Il profilo delle competenze dei professionisti della salute viene utilizzato per generare gli **obiettivi di apprendimento**, che forniscono una panoramica di conoscenze, abilità e atteggiamenti necessari per uno studente o un principiante (100). Gli obiettivi di apprendimento possono coprire argomenti come la conoscenza della condizione e delle sue complicanze e gestione; abilità comunicative; teorie e modelli di motivazione, apprendimento e cambiamento comportamentale; e alfabetizzazione digitale e sanitaria.

Ancora una volta, gli obiettivi di apprendimento comuni solitamente coprono argomenti rilevanti per tutti i professionisti della salute che supportano i pazienti con qualsiasi condizione cronica, quindi questi potrebbero dover essere integrati con obiettivi di apprendimento specifici relativi a una particolare condizione cronica.

I metodi di insegnamento che seguono i principi dell'apprendimento degli adulti (si veda il capitolo 3) consentono agli studenti di praticare l'integrazione delle loro conoscenze, abilità e atteggiamenti in sessioni in aula che simulano consultazioni o esperienze cliniche.

La pratica può includere metodi di insegnamento di gruppo come studi di casi, giochi di ruolo, simulazioni cliniche e pratica clinica supervisionata. La formazione può includere esperienza pratica diretta con i pazienti (educazione basata sui pazienti) come parte importante dell'apprendimento.

L'insegnamento online dal vivo, così come l'uso di risorse e metodi di insegnamento e-learning dove disponibili, può rendere i programmi di formazione di alta qualità più ampiamente accessibili ai professionisti della salute (75).

Il sito web Train4Health (97) ha una serie di materiali didattici, tra cui e-book, corsi online aperti e simulazioni sul cambiamento comportamentale per supportare l'autogestione.

5.4 IMPLEMENTAZIONE DELLA FORMAZIONE PER I PROFESSIONISTI DELLA SALUTE

I principi dell'educazione terapeutica del paziente sono rilevanti nella maggior parte degli ambienti sanitari e la maggior parte dei professionisti della salute può beneficiare di una certa comprensione dei suoi concetti fondamentali.

Pertanto, i corsi di educazione terapeutica del paziente possono far parte della formazione permanente per molti professionisti della salute. Per raggiungere questo obiettivo, i leader di maggiore esperienza e i decisori politici possono considerare modi per offrire formazione in una vasta gamma di organizzazioni e ambienti. Questo può essere facilitato dalla nomina e dalla formazione di **coordinatori dei programmi di formazione** per sovrintendere allo sviluppo e alla fornitura di corsi di educazione terapeutica del paziente per i professionisti della salute.

I ruoli dei coordinatori dei programmi di formazione possono includere (1):

- promuovere, progettare, implementare e valutare programmi di educazione terapeutica del paziente;
- progettare metodi e strumenti educativi;
- formare educatori di pazienti; e
- contribuire alla ricerca nell'educazione terapeutica del paziente dove appropriato.

I paesi, le regioni subnazionali o le organizzazioni che desiderano espandere l'accesso ai programmi di formazione in educazione terapeutica del paziente possono considerare l'uso di un modello di **formazione dei formatori** di apprendimento a cascata (101). Questo approccio si concentra sulla preparazione degli istruttori a presentare informazioni in modo efficace, rispondere alle domande dei partecipanti e condurre attività che rinforzano l'apprendimento (102). Questo approccio può aiutare a integrare i principi dell'educazione terapeutica del paziente nella pratica in tutto il personale, oltre a renderlo più accessibile (103).

Può essere utile offrire formazione interdisciplinare o interprofessionale (75) a diversi livelli, come corsi di formazione di base, intermedi e avanzati (casi di studio 6 e 7). I corsi di base possono durare solo 2 giorni, il che li rende più accessibili a una vasta gamma di personale.

I decisori politici e i leader di maggiore esperienza possono considerare se la formazione intermedia e/o avanzata in educazione terapeutica del paziente dovrebbe essere obbligatoria per professionisti come infermieri e medici in formazione specialistica focalizzata sui pazienti con condizioni croniche, come cardiologia, endocrinologia, nefrologia, assistenza primaria e medicina respiratoria.

Caso di studio 6. I diversi livelli di formazione per educatori che forniscono il programma DESMOND, Regno Unito

Il programma DESMOND di supporto all'autogestione per le persone che vivono con il diabete include tre livelli di formazione per educatori (104):

- **formazione di base:** un corso di 1 giorno sulla filosofia, le teorie e i comportamenti che supportano tutti i moduli come primo passo nella formazione degli educatori;
- **formazione specifica per moduli:** un corso di 1 giorno che introduce gli educatori al curriculum e alle risorse di cui avranno bisogno per fornire un modulo scelto ai pazienti
- **supporto per educatori laici:** per il personale laico o i membri del team sanitario non registrati, un corso offre supporto aggiuntivo prima di partecipare ai 2 giorni di formazione per il modulo per i nuovi diagnosticati e di base

Caso di studio 7. Certificato e Diploma di Studi Avanzati in Educazione Terapeutica del Paziente, Svizzera

La Facoltà di Medicina dell'Università di Ginevra offre dal 1998 un Certificato di Educazione Continua e un Diploma di Educazione Continua in educazione terapeutica del paziente. Questi soddisfano le aspettative del Ministero della Salute Svizzero in termini di formazione dei professionisti nel supporto all'autogestione. La formazione ha due fasi integrate che offrono ai professionisti l'opportunità di migliorare le loro competenze per supportare le capacità e le abilità dei pazienti per rafforzare il loro potere di agire sulla loro salute (Certificato di Educazione Continua) e per supportare gli educatori terapeutici dei pazienti a progettare e sviluppare attività di educazione terapeutica con e per i pazienti (Diploma di Educazione Continua). La formazione è interattiva e supervisionata individualmente, con una vasta gamma di discipline (medici, infermieri, psicologi, pedagoghi e terapisti artistici), esperti e formatori di pazienti che partecipano al curriculum.

Le organizzazioni che si concentrano sull'assistenza ai pazienti che vivono con specifiche condizioni croniche possono prendere in considerazione l'organizzazione di corsi di aggiornamento, aggiornamenti regolari come parte delle riunioni di gruppo e formazione di base

sull'educazione terapeutica dei pazienti come parte dei programmi di inserimento per il nuovo personale (caso di studio 8).

Caso di studio 8. I diversi livelli di formazione in educazione terapeutica del paziente, Portogallo

In Portogallo, l' *Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal* ha sviluppato un programma di formazione certificato per i professionisti della salute che include i principi dell'educazione terapeutica del paziente a diversi livelli. Tutti i corsi possono essere forniti come apprendimento in presenza, e-learning o apprendimento misto secondo le preferenze e le risorse disponibili.

- **Corsi di base** sul diabete (2 giorni) sono rivolti a professionisti della salute senza esperienza precedente nel diabete. Insieme ai fondamenti della cura del diabete, il corso definisce l'educazione terapeutica del paziente e include esempi pratici del suo uso nelle consultazioni regolari e il ruolo dei team multidisciplinari.
- **Corsi intermedi** (2-5 giorni) sviluppano aree specifiche di intervento nella cura del diabete e i concetti di educazione terapeutica del paziente sono sviluppati in relazione alla nutrizione, all'attività fisica e alle opzioni farmacologiche. A questo livello sono offerti corsi specifici sul colloquio motivazionale e sulle risorse digitali.
- **Corsi avanzati** (3-5 giorni) includono formazione nei processi di comunicazione, incluso l'uso di informazioni adeguate in diversi contesti.

Viene inoltre offerto un corso psico-educativo come programma dedicato di 5 giorni per una formazione intensiva su queste tematiche.

Fonte: Professor João Filipe Raposo, Direttore Medico, Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, Lisbona, Portogallo (riprodotto con autorizzazione).

6

OSTACOLI E RISORSE DEL SISTEMA SANITARIO

Il supporto all'autogestione per le persone affette da condizioni di cronicità richiede un sistema sanitario che riconosca e integri il modello di assistenza centrata sulla persona nel modo in cui essa è strutturata, finanziata ed eroga servizi, e abbia la potenzialità di modificare la cultura secondo la quale i servizi sanitari vengono attualmente forniti.

Questo capitolo identifica i fattori del sistema sanitario che possono promuovere o fungere da barriere per l'erogazione dei servizi di educazione terapeutica del paziente e le modalità per superarle (Box 11).

6.1 POLITICHE E STRATEGIE

I decisori politici hanno la possibilità di facilitare le attività del supporto all'autogestione e dei servizi di educazione terapeutica del paziente garantendo che questi siano parte di qualsiasi politica, strategia e processo di cura che affronti una condizione di cronicità come le malattie cardiovascolari, il diabete o le malattie respiratorie. Di questo ne sono responsabili non solo i decisori politici nei ministeri della salute ma anche coloro che lavorano in altre aree governative come il welfare sociale.

All'interno del ministero della salute, può essere utile verificare se il supporto all'autogestione è promosso in tutte le condizioni croniche o limitato a una singola condizione come il diabete. Questo può verificarsi se il ministero è organizzato in modalità a silos con programmi specifici per ciascuna malattia. Condividere conoscenze e risorse in modo trasversale tra i programmi specifici per le diverse malattie può stimolare la diffusione e l'implementazione del supporto all'autogestione in tutto il sistema sanitario.

Altre tipologie di decisioni o iniziative del ministero della salute o di altri apparati governativi possono ulteriormente fungere da facilitatori o ostacolare l'implementazione del supporto all'autogestione e dei programmi di educazione terapeutica del paziente. Ad esempio, potrebbero assumere un ruolo significativo tutte le politiche che affrontano

Box 11. Quali tipi di programma di educazione terapeutica del paziente hanno più probabilità di successo?

Le iniziative su larga scala suggeriscono che i programmi di supporto all'autogestione con più probabilità di successo:

- sono promossi da decisioni politiche, il che garantisce un significativo recepimento (e idealmente la fornitura di risorse e il rimborso dei costi) da parte dei servizi sanitari;
- forniscono programmi di formazione per i professionisti; e
- si concentrano sull'educazione strutturata all'autogestione per i pazienti nel contesto della gestione complessiva delle malattie e sono sufficientemente flessibili per affrontare variazioni locali, culturali e personali.

Source: Taylor et al. (4).

il finanziamento della salute, la formazione professionale e del personale lavorativo e il miglioramento della qualità. In alcuni paesi, il ministero dell'istruzione è responsabile della formazione universitaria dei professionisti sanitari e, quindi, può essere coinvolto in eventuali cambiamenti ai contenuti dei corsi. L'impatto specifico di queste aree di intervento sarà approfondito più avanti in questo capitolo e successivamente nel Capitolo 7.

I responsabili politici che lavorano a questi programmi dovrebbero garantire che obiettivi e priorità siano allineati tra le diverse aree e ministeri per integrare con successo l'educazione terapeutica del paziente nella assistenza quotidiana.

Coinvolgere persone con esperienza di vita relativamente alle condizioni di cronicità, che agiscano come sostenitori nello

sviluppo di nuove politiche o strategie, può rappresentare una leva importante per promuovere il cambiamento, perché mettono in evidenza le loro esigenze legate al supporto all'autogestione (Studio di caso 9).

Un programma di rilevanza nazionale di autogestione guidata e centrata sulla persona che include l'educazione terapeutica del paziente è più efficace nel raggiungere migliori risultati di salute rispetto alle sole linee guida convenzionali (108). Esempi di questo tipo di approccio si possono trovare in tutta Europa, come il *Diabetes Management Program* in Germania (109) o il *National Asthma Program* in Finlandia (110).

Le strategie per supportare l'autogestione attraverso l'educazione terapeutica del paziente possono favorire il raggiungimento di altri obiettivi strategici come l'empowerment dei pazienti e l'aumento dei livelli di alfabetizzazione sanitaria (69). Si potrebbero ottenere anche ulteriori obiettivi sanitari di più vasta portata come la promozione della salute

Caso di studio 9. La Carta Europea sulla Fibrosi Polmonare Idiopatica

I gruppi di advocacy per i pazienti svolgono un ruolo importante nel supportare i pazienti con malattie croniche e nel promuovere una migliore assistenza. La fibrosi polmonare idiopatica (IPF) è una malattia polmonare cronica, progressiva e irreversibile che colpisce principalmente le persone di età superiore ai 65 anni. Le persone con IPF spesso faticano a ricevere una diagnosi e devono affrontare una malattia a rapida progressione che limita la vita e con poche strutture di supporto.

Nell'ambito di una iniziativa sul rapporto medico-paziente del 2014, sono stati intervistati i gruppi di advocacy di diversi paesi europei riguardo le disuguaglianze e le lacune in una tempestiva diagnosi e nel trattamento, portando alla creazione della Carta dei Pazienti con IPF (107). La versione finale della Carta è stata presentata a 26 membri del Parlamento Europeo a settembre 2014 e a dicembre 2020, momento in cui aveva raccolto 35.000 firme.

Fonte: Sig. Kjeld Hansen, Presidente, European Lung Foundation, Oslo, Norvegia, comunicazione personale, 18 luglio 2022 (riprodotto con permesso).

digitale, della cittadinanza attiva e dell'engagement delle persone che vivono con condizioni croniche (111), e affrontare le disuguaglianze sanitarie.

La promozione della salute digitale per l'educazione terapeutica dei pazienti è in grado di apportare benefici in tutto il sistema sanitario, e i governi e gli enti accademici potrebbero essere interessati a promuovere molti programmi di ricerca sulla sua implementazione, con l'obiettivo di sviluppare e verificare nuove tecnologie per l'educazione terapeutica dei pazienti. Tuttavia, la digitalizzazione in sanità comporta il rischio di aumentare le disuguaglianze e le iniquità per la salute a causa dei diversi livelli di alfabetizzazione digitale sanitaria (112).

I leader di maggiore esperienza, oltre a dimostrare i benefici dell'educazione terapeutica per le persone con condizioni croniche, hanno la responsabilità di sostenere che l'educazione terapeutica dei pazienti può essere una priorità politica evidenziando le prove basate sull'evidenza che attestano come essa sia in grado di ridurre l'utilizzo dei servizi di assistenza primaria e secondaria e, potenzialmente, generare risparmi per il sistema sanitario nel lungo periodo (Box 12).

6.2 CONTESTI LEGALI E LEGISLATIVI

I responsabili politici si possono avvalere di una serie di meccanismi legali e legislativi per facilitare l'accesso a un'educazione terapeutica dei pazienti di alta qualità, insieme con la formazione degli operatori sanitari in questo campo.

I contesti legislativi possono determinare quali professionisti sanitari sono abilitati a fornire l'educazione terapeutica dei pazienti. Ad esempio, in alcuni paesi, gli infermieri non potrebbero svolgere l'attività di educazione terapeutica per i pazienti perché questa attività non è esplicitamente avvalorata dalle normative che descrivono il ruolo dell'infermiere, o i fondi di assicurazione sanitaria non finanziano l'educazione terapeutica fornita da un infermiere. I responsabili politici hanno la responsabilità di affrontare questo tipo di barriere per supportare la diffusione del sostegno all'autogestione in tutto il sistema sanitario.

Box 12. Riduzione dell'utilizzo dei servizi

Gli studi hanno dimostrato che i servizi gestiti da infermieri specializzati in malattie respiratorie riducono la durata media del ricovero ospedaliero per i pazienti con BPCO di 2,53 giorni e il tasso medio di riammissione di 4,5 al mese (113).

Studi esemplificativi al riguardo hanno dimostrato che gli interventi gestiti da infermieri specializzati in malattie respiratorie nell'assistenza primaria prevengono il ricovero ospedaliero e sono sicuri ed efficaci in termini di costi per i pazienti con malattie polmonari croniche (114).

Interventi gestiti da infermieri specializzati in malattie respiratorie e fisioterapisti hanno ridotto il numero di accessi al pronto soccorso e la necessità di ricovero ospedaliero (115).

La descrizione delle caratteristiche dei servizi da fornire da parte di un erogatore di assistenza sanitaria possono essere utilizzate dal governo, da agenzie incaricate o dai sistemi assicurativi per garantire che i fornitori di assistenza sanitaria

includano l'educazione terapeutica del paziente come parte del piano di gestione per i pazienti con condizioni croniche (Studio di caso 10).

Studio di caso 10. Esempi di strumenti legali e legislativi per promuovere il cambiamento in un sistema sanitario

In Svizzera, l'Istituto Federale di Sanità Pubblica ha pubblicato un Action Plan for the National Strategy for the Prevention of Noncommunicable Disease 2017-2024 (116). L'Action Plan contiene 14 provvedimenti principali, uno dei quali è "Rafforzare l'autogestione delle persone con malattie croniche e dei loro familiari". Inoltre, sono state prodotte linee guida e standard per raggiungere e monitorare questo provvedimento.

L'Irlanda del Nord (Regno Unito) ha utilizzato un piano di attuazione per promuovere il cambiamento. Il piano afferma quanto segue (117):

Problema: Devono essere messe in atto disposizioni efficaci per aumentare il numero di programmi strutturati di educazione sul diabete nei 5 Trusts per le persone con diabete di tipo 1 e di tipo 2.

Requisito: I Trusts devono descrivere il numero aggiuntivo di programmi forniti, i partecipanti coinvolti e i partecipanti che hanno completato il programma.

Si noti che un "trust" è un'organizzazione che fornisce assistenza sanitaria nel Regno Unito.

Le caratteristiche sono inserite in un sistema per la qualità (vedi Capitolo 7) per garantire che l'attività di educazione terapeutica del paziente sia basata sulle evidenze e di elevata qualità. Per esempio in Inghilterra (Regno Unito) gli erogatori di assistenza sanitaria sono tenuti a fornire servizi di educazione dei pazienti che soddisfino gli standard di qualità nazionali definiti, valutati e accreditati dal Quality Institute for Self-management Education and Training (118).

Analogamente, vengono utilizzati i sistemi di accreditamento per i programmi di formazione per i professionisti sanitari offerti da università o college per assicurare che i principi dell'educazione terapeutica del paziente siano integrati nei programmi di formazione per i fornitori di assistenza sanitaria (Studio di caso 11).

L'inserimento dell'educazione terapeutica del paziente in un sistema sanitario attraverso i quadri legislativi è una azione complessa, poiché richiede la integrazione

Studio di caso 11. Utilizzo dei programmi di accreditamento per integrare l'educazione terapeutica del paziente nei programmi di formazione, Repubblica di Moldova

Nella Repubblica di Moldova, il programma di formazione per l'educazione terapeutica del paziente nelle scuole per diabetici è stato accreditato dalla School of Public Health Management Ordine n. 13-A del 12 gennaio 2018, emesso dall'Università Statale di Medicina e Farmacia Nicolae Testemitanu (per i medici), e dall'Ordine n. 1 del 12 gennaio 2018, emesso dal Centre for Continuous Medical Education of Nurses (119-121). Il programma di formazione è incluso nella job description dei fornitori di assistenza sanitaria responsabili delle scuole per persone con diabete

di diversi flussi di lavoro. Tuttavia, una volta completata, essa è in grado di offrire benefici

significativi facilitando l'attività dell'educazione terapeutica del paziente all'interno di un intero sistema sanitario (Studio di caso 12).

Studio di caso 12. Progressi legislativi, Georgia

Dall'inizio degli anni 2000, il sistema sanitario in Georgia ha subito numerose trasformazioni e riforme. La maggior parte dei servizi sanitari è fornita dal settore privato. Lo sviluppo professionale continuo non è obbligatorio per tutti i professionisti medici, ma si applica solo a discipline selezionate. Il paese affronta sfide legate alla forza lavoro della sanità, specialmente nell'assistenza sanitaria primaria rurale. È necessario un quadro legislativo per la formazione dei fornitori di assistenza sanitaria nell'educazione terapeutica del paziente, indicatori di qualità e un passaggio verso pagamenti basati sulle prestazioni. Si spera che questo avvenga presto. I preparativi per una riforma su larga scala dell'assistenza sanitaria primaria sono stati avviati nel 2021 e l'implementazione dovrebbe iniziare nel 2024. I piani includono l'inserimento delle più importanti malattie non trasmissibili (NCD) nell'assistenza sanitaria primaria con pagamenti addizionali pro capite e l'introduzione di indicatori di qualità per i servizi di assistenza sanitaria primaria. La riforma comprenderà anche servizi di prevenzione, educazione dei pazienti e un miglioramento nello sviluppo professionale continuo e nell'accesso alle opportunità di formazione.

Fonte: Dr. Nato Shengelia, General Practitioner Trainer, National Family Medicine Training Centre, Tbilisi, Georgia, comunicazioni personali, 21 luglio e 17 agosto 2022 (riprodotto con permesso).

6.3 FINANZIAMENTO DELLA SANITA'

6.3.1 Finanziamento dei servizi di educazione terapeutica del paziente

Una valutazione del supporto all'autogestione e delle attività di educazione terapeutica del paziente ha evidenziato che il maggior ostacolo alla loro realizzazione è la mancanza di finanziamenti continui o altre risorse (incluso il tempo) per consentire la sostenibilità di programmi complessi (4).

Il finanziamento per l'educazione terapeutica del paziente può essere visto in un contesto più ampio comprendente diverse fonti di rimborso ai fornitori. In molti paesi, le modalità di finanziamento della sanità sono di ostacolo ai programmi di trasformazione innovativa, in primis perché esiste un significativo sottofinanziamento dei sistemi sanitari, in particolare per la prevenzione e la promozione della salute, e in secondo luogo, perché gli incentivi predisposti per fornire cure integrate e centrate sulla persona non sono allineati a quelli per altre attività. Di conseguenza, l'erogazione dei servizi per la persona sottovaluta gli ambiti della prevenzione per la salute e dell'autogestione, rafforza l'orientamento verso le cure specialistiche e ospedaliere e promuove la gestione delle acuzie piuttosto che l'assistenza continuativa.

Entrambi questi fattori comportano finanziamenti inadeguati o assenti per il supporto all'autogestione

e all'educazione terapeutica del paziente. Pertanto, affrontare le lacune di finanziamento richiederà di intervenire sul sistema di pagamento ai fornitori, che può operare in diversi modi. Ad esempio, in molti paesi, l'assistenza sanitaria primaria riceve finanziamenti come rimborso pro capite ed è responsabilità dei fornitori decidere le priorità di spesa.

Un'altra modalità di pagamento frequente è quella fee-for-service per i fornitori di assistenza di secondo livello, sistema che tuttavia può non incentivare l'investimento nei servizi di educazione terapeutica del paziente.

Pertanto, i responsabili politici dovrebbero porre attenzione a come finanziare l'educazione terapeutica del paziente nel contesto del loro sistema di rimborso ai fornitori tenendo in considerazione:

- Il livello di finanziamento: ad esempio, aumentando i finanziamenti per raggiungere un numero sufficiente di risorse umane destinate a supportare l'educazione terapeutica del paziente (Studio di caso 13); e
- Gli incentivi: i fornitori di assistenza sanitaria devono essere incentivati a dare priorità all'educazione terapeutica del paziente nella loro pratica quotidiana; questo può essere fatto in diversi modi come ad esempio il pagamento per l'attività di coordinamento, il pagamento per le prestazioni o l'utilizzo di pacchetti di cura³ - questi approcci possono essere affiancati all'introduzione di standard di qualità o di caratteristiche di specificità (discusse nel Capitolo 7) e offrono una modalità per innescare un graduale cambiamento dei sistemi sanitari (Studio di caso 14).

³ Vedi il report WHO Regional Office for Europe, Health systems respond to noncommunicable diseases: time for ambition (122), Capitolo 12, per una discussione più dettagliata di questi approcci.

Studio di caso 13. Aumento dei finanziamenti ai fornitori di assistenza sanitaria per le risorse umane, Estonia

In Estonia, esiste un rimborso aggiuntivo per i fornitori di assistenza sanitaria primaria che dispongono di un'infermiera in più per ogni medico di famiglia. L'obiettivo di avere due infermiere è quello di rafforzare la gestione delle malattie non trasmissibili (NCD), compresa la attività di educazione terapeutica del paziente.

Fonte: Triin Habicht, Senior Health Economist, Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS, comunicazione personale, 21 ottobre 2022 (riprodotto con permesso).

Studio di caso 14. Finanziamento dell'educazione terapeutica del paziente, Germania

In Germania, il rimborso per l'educazione dei pazienti si basa sul Disease Management Programme per malattie comuni come asma, BPCO, cardiopatia coronarica, diabete e ipertensione. Vale per tutti i fondi di assicurazione sanitaria obbligatoria; per le malattie rare, ci sono paragrafi speciali che abilitano e finanziano la formazione dei pazienti.

Un prerequisito per il finanziamento della formazione è dimostrare di avere un programma strutturato e valutato che include materiali per i pazienti, un curriculum, un manuale e materiali per i formatori, la pubblicazione dei risultati della valutazione, e seminari di formazione per i formatori. I programmi sono accreditati dall'Ufficio Federale per la Sicurezza Sociale (*Bundesamt für Soziale Sicherung*) per l'utilizzo nel Programma del Comitato Federale Congiunto (*Gemeinsamer Bundesausschuss*) (123).

Fonte: Professor Karin Lange, Responsabile della Medical Psychology Unit i, Hannover Medical School, Hannover, Germania, comunicazione personale, 26 luglio 2022 (riprodotto con permesso).

6.3.2 Finanziamento dei programmi di formazione per i professionisti sanitari nella educazione terapeutica del paziente

I programmi di formazione per i professionisti sanitari possono trovare varie fonti di finanziamento, incluse le tasse per i partecipanti o direttamente dai fondi del ministero della salute, aziende farmaceutiche o organizzazioni non governative. I programmi possono essere integrati con risorse educative per i professionisti sanitari come piattaforme elettroniche, siti web e app, fornite da organizzazioni non governative gratuitamente o a costo ridotto.

6.4 RISORSE UMANE

Il tempo è sempre scarso per medici e infermieri. Ma quando si educano bene i pazienti, non serve tempo in più perché hanno meno complicanze, meno morbilità e persino una riduzione della mortalità..

Professor Karin Lange, Responsabile della Medical Psychology Unit, Hannover Medical School, Hannover, Germania

Gli studi dimostrano che diverse tipologie di professionisti sanitari possono fornire un supporto efficace all'autogestione e all'educazione terapeutica del paziente (2). Inoltre, alcuni programmi con contenuti generici per la gestione delle malattie croniche, come il modello Stanford, possono essere erogati da lavoratori laici (83).

Sebbene molti nel personale forniscano educazione terapeutica al paziente come parte di una attività professionale più articolata, alcuni paesi hanno creato il ruolo specifico dell'educatore, il cui compito principale è fornire educazione terapeutica al paziente per una particolare condizione, ad esempio il diabete.⁴ Anche se la figura dell'educatore è più diffusa nella cura del diabete, esistono educatori per l'asma e altre condizioni croniche.⁵ Spesso, il ruolo dell'educatore non è solo quello di supportare l'autogestione nei pazienti, ma anche di formare i loro colleghi ed essere una risorsa esperta nel loro campo.

Creare una forza lavoro adeguata e sostenibile per fornire l'educazione terapeutica al paziente costituisce una sfida per i responsabili politici, poiché il frequente turnover del personale può comportare una perdita di competenze (Box 13) (4).

⁴ Per esempio la International Diabetes Federation's School of Diabetes fornisce formazione ai professionisti sanitari per diventare educatori (124).

⁵ Per esempio, l'Association of Asthma Educators organizza corsi certificati per educatori specializzati sulla malattia asmatica (125).

Box 13. Creazione di una forza lavoro motivata

La formazione professionale nel supportare l'autogestione del paziente, il lavoro di collaborazione in un team multidisciplinare, con un buon sistema di comunicazione e di feedback tra i professionisti, e il coinvolgimento di tutto il personale nella progettazione degli interventi sono ingredienti di grande potenzialità per il miglioramento del supporto all'autogestione.

Fonte: Taylor et al. (4).

Il personale che è incline a fornire educazione terapeutica ai pazienti, come gli infermieri specializzati, potrebbe essere escluso da tali attività a causa di regolamenti o posizioni radicate di altre discipline sanitarie. Ad esempio, un sondaggio del 2021 condotto dalla International Coalition of Respiratory Nurses ha confermato una ampia difformità in tutto il mondo nell'educazione infermieristica generale e in quella specialistica riguardante i problemi respiratori, con molti paesi privi di programmi educativi formalizzati per addestrare gli infermieri ad acquisire le competenze per una assistenza di più alta qualità nelle problematiche respiratorie (126).

Nel settembre 2022, per la prima volta, la International Coalition of Respiratory Nurses ha presentato una sessione al Congresso della European Respiratory Society sulla necessità di sviluppare un curriculum standardizzato per gli infermieri specializzati nei problemi respiratori (127).

Gli infermieri specializzati nei problemi respiratori sono una componente chiave della comunità professionale dedicata alle malattie respiratorie e sono coinvolti in quasi tutti i programmi di cura. Essi svolgono un ruolo importante nell'educazione dei pazienti, nel miglioramento dell'autogestione e nella gestione delle cure.

Anni fa, non era previsto o permesso a noi infermieri di parlare con il paziente o con le loro famiglie riguardo alla diagnosi, alla malattia o al trattamento, ma al giorno d'oggi i pazienti vogliono sapere cosa sta accadendo e perché, e come gestire la loro malattia. Le terapie e la tecnologia si stanno sviluppando molto rapidamente,

e gli infermieri stanno acquisendo una vasta gamma di competenze, ma non ricevono l'educazione continua fornita ai medici e la loro formazione raramente soddisfa la necessità di educazione terapeutica dei pazienti. Ciò di cui abbiamo bisogno è un curriculum standardizzato, ed è ciò per cui la International Coalition of Respiratory Nurses sta facendo campagna ora in tutta Europa.

Andreja Šajnić, infermiera croata, Presidente della International Coalition of Respiratory Nurses.

I governi nazionali e regionali hanno la responsabilità di promuovere lo sviluppo della forza lavoro per l'educazione terapeutica dei pazienti rivedendo:

- **I regolamenti sulla forza lavoro**, inclusi i ruoli lavorativi e le responsabilità, le procedure operative standard e le descrizioni dei pacchetti di servizi per le cure fornite dai team multidisciplinari in cui sia rafforzato il ruolo professionale degli infermieri, degli educatori e di altri professionisti non sanitari; e
- **le strategie educative** e l'introduzione di programmi formativi accreditati nell'educazione terapeutica dei pazienti per diversi professionisti sanitari e affini.

Ad esempio, responsabilità dei governi nazionali potrebbe essere di garantire che i principi dell'educazione terapeutica dei pazienti siano inclusi nei curricula di base per gli studenti di medicina e infermieristica e per altri membri dei team multidisciplinari (Studio di caso 15).

Studio di caso 15. Integrazione dei principi per supportare l'educazione terapeutica del paziente nel curriculum di base degli studenti di medicina, Regno Unito

Il Curriculum di Base per la Comunicazione nella Formazione Medica Universitaria del Regno Unito del 2018 (128, 129) è pubblicato dallo United Kingdom Council for Clinical Communication in Undergraduate Medical Education, che rappresenta tutte le scuole di medicina del Regno Unito. Il Curriculum di Base evidenzia specificamente il dominio relativo al cambiamento nel modo di svolgere la professione sanitaria, che include le competenze necessarie per supportare le persone nelle modifiche dello stile di vita e nella gestione delle loro condizioni di cronicità.

7

MODALITÀ DI EROGAZIONE

La costruzione e il mantenimento di un efficace servizio di educazione terapeutica per il paziente richiede una forte leadership, la possibilità di lavorare assieme a persone che affrontano condizioni di cronicità, e la capacità di sviluppare servizi di qualità e di equità nell'accesso.

Questo capitolo discute alcuni aspetti pratici da considerare quando si vuole sviluppare o migliorare un servizio di educazione terapeutica del paziente.

7.1 LEADERSHIP, COORDINAMENTO E GESTIONE

Un servizio efficace e sostenibile di educazione terapeutica del paziente richiede una forte leadership. Questa può includere decisori politici a livello nazionale o regionale, amministratori di vasta esperienza e responsabilità, professionisti sanitari e soggetti che rappresentano persone che vivono con cronicità; quest'ultimo gruppo può svolgere un ruolo chiave stimolando il pubblico dibattito e sollecitando la riprogettazione dei servizi.

I leader possono essere sostenitori dell'assistenza centrata sulla persona, possono supportare l'autogestione e l'educazione terapeutica del paziente.

I leader che possono contare su una vasta gamma di stakeholder possono svolgere un ruolo importante nell'avviare e sostenere programmi operativi. Le evidenze di letteratura dimostrano che una leadership forte è necessaria per favorire l'integrazione dell'educazione terapeutica nelle procedure cliniche di routine (4).

I decisori politici possono incoraggiare e supportare la leadership in ambito sanitario stimolando la creazione di reti di leader tra chi fornisce l'assistenza sanitaria e le istituzioni responsabili della formazione degli operatori, allo scopo di costruire conoscenze e comprensione sull'educazione terapeutica del paziente, condividere esperienze su come implementare o migliorare efficacemente programmi locali prevenendo disuguaglianze nell'accesso alle cure (Box 14).

Box 14. L'importanza della leadership

Strategie in grado di favorire cambiamenti organizzativi che consentano di implementare il supporto efficace all'autogestione [...] includono una forte leadership clinica e una responsabilizzazione ai più alti livelli per garantire che il processo di autogestione sia considerato prioritario, coinvolgendo gli stakeholder affinché i professionisti siano motivati e "impegnati" nel processo di cambiamento, organizzando la formazione per garantire che tutto il personale sviluppi competenze appropriate, allocando risorse per consentire il continuo sviluppo di programmi di autogestione, pianificando una supervisione ed una autovalutazione sistematica per sostenere il programma.

Fonte: Taylor et al. (4).

A livello locale, il ruolo del leader dovrebbe favorire la costruzione di relazioni con i servizi esistenti, l'inserimento dell'educazione terapeutica del paziente nella pratica clinica di chi eroga assistenza sanitaria di base o specialistica, la condivisione di conoscenze aggiornate della disciplina, la formazione dei colleghi, l'incoraggiamento sulla creazione di team multi- e interdisciplinari per i pazienti con cronicità e potrebbe fungere da riferimento per le associazioni dei pazienti con condizioni croniche e co-progettare servizi locali.

Sia le associazioni dei pazienti, che le associazioni/società scientifiche professionali medico-infermieristiche possono rivestire un ruolo cruciale di leadership in questo settore.

7.2 FACILITATORI PER LO SVILUPPO DI UN EFFICACE SERVIZIO DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE

Una revisione degli interventi per implementare il supporto all'autogestione ha identificato alcuni elementi e facilitatori in grado di guidare la progettazione e l'erogazione di un efficace servizio di educazione terapeutica del paziente. Questi sono riportati di seguito (4).

Il coinvolgimento tempestivo del personale sanitario e di leader di esperienza è fondamentale per progettare e implementare efficacemente un servizio di educazione terapeutica del paziente. Inoltre, risultati maggiori si registrano nelle organizzazioni in cui i leader di maggiore esperienza supportano i professionisti sanitari nel promuovere l'educazione terapeutica del paziente (Box 15).

Box 15. L'importanza di una cultura organizzativa supportiva

Gli interventi efficaci erano multiprofessionali e multidisciplinari; inoltre, coinvolgevano attivamente i pazienti, formando e motivando i professionisti in un contesto organizzativo che dava priorità e supportava attivamente l'autogestione. Sebbene tutte le tre componenti sono importanti, una cultura organizzativa supportiva sottolinea e consente di integrare i principi di autogestione nei routinari protocolli di cura, in modo che si realizzino/potenzino i processi e gli interventi di impatto clinico tra paziente e professionista.

Fonte: Taylor et al. (4).

La collaborazione tra gli stakeholder strategici (che può stimolare i professionisti sanitari a integrare nuovi comportamenti nella pratica quotidiana) e l'adozione di cicli "plan-do-study-act" (PDSA) cioè pianificare-fare-esaminare-agire sembrano favorire il successo. È anche fondamentale promuovere una comunicazione efficace e offrire formazione ai professionisti sanitari coinvolti in team multidisciplinari.

Un effettivo coinvolgimento dei pazienti nella co-progettazione di servizi di educazione terapeutica è un facilitatore critico (sezione 7.2.1). Ad esempio, un approccio che favoriva il coinvolgimento della comunità nel team si è rivelato essenziale per il successo di progetti rivolti a comunità svantaggiate o minoranze. È anche importante considerare in che modo i pazienti saranno coinvolti, che dovrà tenere conto del contesto e di specifiche barriere del paziente alla partecipazione agli interventi di educazione terapeutica.

È anche importante monitorare e valutare l'implementazione dei servizi, ad esempio, prevedendo verifiche periodiche frequenti su come vengono forniti gli interventi di supporto all'autogestione per garantire l'aderenza all'intervento, cioè che gli interventi siano progettati e forniti come programmati. Molti studi hanno identificato come l'impegno diretto di decisori/amministratori politici e di professionisti sanitari in un processo di valutazione continua rappresenti un facilitatore chiave del successo.

7.2.1 Co-progettazione dei servizi di educazione terapeutica del paziente e programmi di formazione per gli operatori sanitari

Si parla di co-progettazione quando un'organizzazione e i suoi stakeholder sono coinvolti nella progettazione o nel ridisegnare un servizio. La caratteristica centrale di qualsiasi processo di co-progettazione parte dal riconoscimento che le persone coinvolte sono "esperte" in virtù della propria esperienza personale (130).

I principi della co-progettazione che coinvolgono sia i pazienti che i professionisti sanitari dovrebbero essere adottati in una fase iniziale e utilizzati per guidare il processo di pianificazione, progettazione e implementazione.

Questo approccio è applicabile sia in fase di progettazione dei servizi di educazione terapeutica del paziente che nei programmi di formazione per i professionisti sanitari. Co-progettazione significa coinvolgere nella fase di progettazione sia le persone che vivono con una condizione (e le loro famiglie e caregiver) sia i professionisti sanitari. Questo può essere realizzato, ad esempio, creando gruppi di lavoro composti sia da pazienti che da professionisti sanitari (Caso di studio 16). Le evidenze mostrano che le persone che vivono con condizioni di cronicità desiderano essere protagonisti attivi nel coordinare la gestione della loro malattia e nello scegliere i loro indirizzi terapeutici e i trattamenti (131).

Caso di studio 16. Le opinioni dei pazienti raccolte in Europa

Ovviamente, i professionisti conoscono la propria specialità, ma potrebbero non essere pienamente consapevoli di ciò che comporta averla. In passato avveniva che le associazioni dei pazienti avevano troppo pochi contatti con i pazienti reali. Ma il nostro ruolo è assicurare che le opinioni dei pazienti siano ascoltate e che supportino le competenze dei professionisti.

Sig. Kjeld Hansen, Presidente, European Lung Foundation, Oslo, Norvegia, comunicazione personale, 18 luglio 2022 (riprodotto con permesso).

La European Lung Foundation collabora con una rete internazionale di pazienti e associazioni di pazienti per coinvolgerli nel miglioramento della salute del polmone e nell'avanzamento delle conoscenze per la diagnosi, il trattamento e la cura delle malattie respiratorie (132). Il sito web della Fondazione fornisce informazioni in inglese, francese, tedesco, greco, italiano, polacco, portoghese, russo e spagnolo. La Fondazione è guidata da pazienti: considera i pazienti come partner ugualitari con i clinici e permette loro di acquisire conoscenze derivate dalla loro esperienza diretta. Attraverso questa rete, i pazienti possono giocare un ruolo attivo nella stesura delle linee guida. Ad esempio, nel

2021 quattro pazienti hanno preso parte assieme a clinici e metodologi per il rigoroso procedimento di che ha portato alla redazione delle linee guida di pratica clinica della European Respiratory Society sul trattamento della sarcoidosi (133, 134). In quel caso, i pazienti sono stati decisivi nel far sì che il sintomo "fatica" fosse incluso tra le principali sette problematiche fondamentali trattate dalle linee guida basate sull'evidenza.

La co-progettazione ha benefici tra cui la creazione di servizi migliori in grado di rispondere in modo più appropriato alle esigenze dei pazienti, favorire l'engagement dei pazienti, predisporre all'apertura e alla fiducia e, in ultima analisi, migliorare la loro efficacia (Box 16) (135).

Box 16. Il Valore della co-progettazione dei servizi

Effetti positivi per i pazienti e i clinici coinvolti nella co-progettazione dei servizi includono:

- Maggiore fiducia ed "engagement"
- Nuove e più forti connessioni sociali
- Migliore accesso alle informazioni
- Leadership più forte e abilità riconosciute
- Maggiore conoscenza e competenza su aspetti particolari e/o sul processo di co-progettazione

Fonte: Man et al. (135).

7.2.2 Tappe per avviare o migliorare un servizio di educazione terapeutica del paziente

Per gli amministratori politici e i leader di maggiore esperienza, il primo passo per avviare o migliorare un servizio esistente di educazione terapeutica del paziente è definire un gruppo che possa guidare il processo di cambiamento. La composizione del gruppo dirigente dipenderà dall'area di interesse e se il livello è nazionale, regionale o locale. Il gruppo avrà bisogno di leader influenti che possano lavorare trasversalmente nelle discipline scientifiche e possano orientare le risorse.

Il primo compito del gruppo dirigente è stabilire o identificare un gruppo già esistente di stakeholder composto da pazienti e da altri stakeholder chiave in grado di supportare il processo di cambiamento. Una tappa preliminare è condurre un'analisi del contesto e delle aree da migliorare. Questa informazione potrà essere utilizzata per pianificare un progetto di miglioramento, a cui seguirà la

progettazione e implementazione di servizi nuovi o aggiornati. Questi passaggi sono discussi in dettaglio nella Figura 5.

Anche se la figura descrive il processo di avvio come lineare, progressivo, in realtà le tappe potrebbero dover essere modificate più volte per sviluppare un servizio sostenibile. Il processo può anche incorporare metodologie di progettazione riconosciute come i cicli PDSA⁶.

7.2.2.1 Passaggio 1: stabilire un gruppo di stakeholder

Il gruppo di leadership dovrebbe stabilire un gruppo di stakeholder con cui lavorare utilizzando i principi della co-progettazione. Questo gruppo dovrà includere soggetti e pazienti che vivono con condizioni croniche, e altri stakeholder.

I membri potrebbero includere:

- pazienti che vivono con una condizione di cronicità, i loro caregiver e i familiari allo scopo di rappresentare gli utenti del servizio;

⁶ Esempi di utilizzo dei cicli PDSA sono disponibili presso l'OMS (136) e l'Institute for Healthcare Improvement (137).

- pazienti che vivono con una condizione di cronicità e gruppi di soggetti che rappresentano coloro che non utilizzano i servizi;
- enti responsabili dell'erogazione, della commissione e/o del pagamento dei servizi per le persone che vivono con condizioni di cronicità (incluse le compagnie assicurative);
- esponenti di gruppi professionali rilevanti tra cui medici di famiglia, medici specialisti, infermieri, fisioterapisti, farmacisti, clinici di sanità pubblica e responsabili politici.
- Enti responsabili della formazione universitaria e post-universitaria su corsi di educazione terapeutica del paziente.

Fig. 5. Tappe per iniziare o migliorare un servizio di educazione terapeutica al paziente



Una volta stabilito il gruppo, è importante specificarne il ruolo e se ha la possibilità di esprimere decisioni o solo fornire consulenze. Il ruolo del gruppo potrebbe favorire la definizione del campo dell'analisi del contesto, orientare su come raccogliere le informazioni, assicurando che i pareri delle persone che hanno

vissuto quella esperienza siano tenute in considerazione anche nell'analisi, fornire una panoramica dei risultati delle analisi, concordare le aree di miglioramento, e contribuire alla progettazione a supervisione di qualsiasi piano di attuazione.

7.2.2.2 Passaggio 2: Decidere l'ambito dell'analisi situazionale

Tra i Paesi della Regione Europea dell'OMS il quadro dell'educazione terapeutica del paziente è diversificato e complesso, quindi innanzitutto è importante concordare l'ambito dell'analisi situazionale (= processo di raccolta, valutazione e organizzazione delle informazioni relative ad un ambito, valutando punti di forza, le debolezze, le opportunità, le minacce - analisi SWOT).

Quando si considera un ambito, è importante definire la popolazione di riferimento in termini geografici o di ambiente (persone che vivono in un'area o che frequentano una determinata struttura sanitaria), per età e per condizione.

Alcuni esempi di tipi di ambito sono riportati di seguito.

- Il Responsabile della Cardiologia di un ospedale in una grande città vuole condurre un'analisi situazionale per comprendere quale educazione terapeutica è fornita ai

pazienti con insufficienza cardiaca che frequentano l'ospedale.

- Il Direttore Sanitario di un policlinico vuole capire quale educazione terapeutica è fornita ai pazienti con malattie croniche (in particolare, persone con malattie cardiovascolari, diabete e malattie respiratorie) che frequentano il policlinico.
- Un Responsabile di un Ministero e che è referente per le politiche sulle malattie respiratorie vuole scoprire quale educazione terapeutica è fornita ai lavoratori di età inferiore ai 60 anni affetti da fibrosi polmonare.

7.2.2.3 Passaggio 3: Raccogliere informazioni sui servizi attualmente disponibili e sul loro funzionamento

Il tipo e la quantità di informazioni raccolte dipenderanno dall'ambito, dalle risorse e dal tempo disponibile per condurre l'analisi. Se l'analisi è troppo ampia o complessa, potrebbe richiedere troppo tempo e far perdere entusiasmo. La Tabella 8 fornisce suggerimenti sul tipo di informazioni che potrebbero essere raccolte.

Tabella 8. Tipo di informazioni da raccogliere in una analisi situazionale

Tipo di informazione	Descrizione
Servizi attuali	Informazioni su precedenti co-progettazioni, costi, valutazioni e risultati di progetti pilota sviluppati in ciascuna nazione e in nazioni con sistemi sanitari sovrapponibili; per esempio, la piattaforma COMPAR-EU (18)
Popolazione coinvolta	Testimonianze raccolte: opinioni da parte di soggetti con cronicità e loro familiari sulla qualità dei servizi a supporto dell'autogestione della loro condizione. Dovrebbero essere inclusi sia soggetti che frequentano operatori sanitari, sia soggetti che non li frequentano Domande su ostacoli o facilitazioni per l'accesso al servizio di sostegno. Descrizione sul numero di persone con cronicità che potrebbero trarre beneficio dall'educazione terapeutica del paziente Informazioni aggiuntive potrebbero riguardare dati demografici, grado di alfabetizzazione sanitaria e risorse comunitarie in grado di supportare soggetti con cronicità

Tabella 8. Continuazione

Tipo di informazione	Descrizione
Modello di erogazione	<p>In caso sia disponibile un protocollo di educazione terapeutica del paziente, questo dovrebbe essere descritto specificando:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chi la fornisce? Identificare le Organizzazioni responsabili della sua erogazione • Cosa viene fornito? Una descrizione del contenuto dell'educazione terapeutica del paziente • Come viene erogata e finanziata? Attraverso consulenze o gruppi, etc. • Quali professionisti sono coinvolti nell'erogazione del servizio, e se il gruppo è multi- ed interdisciplinare? • Quando è fornita? Ad esempio, al momento della diagnosi o più tardi nella vita del paziente • Con quale frequenza è fornita?
Equità	<p>Informazioni sulla possibilità per tutti i pazienti di accedere al servizio di educazione terapeutica in particolare, gruppi svantaggiati per età, sesso, fattori socio-economici, etnia</p>
Qualità	<p>Le famiglie ed i caregivers dovrebbero essere coinvolti in questa analisi</p> <p>Informazioni sulla formazione del personale, se gli interventi erogati sono basati sulle migliori evidenze.</p> <p>Il servizio funziona secondo criteri standard o specifiche di qualità, e sono state svolte valutazioni/audit sul servizio offerto?</p>
Risorse	<p>Informazioni su costi attuali e sulla forza lavoro dedicate</p> <p>Descrizione di eventuali risorse aggiuntive come piattaforme informatiche, applicazioni o risorse dedicate che sono disponibili per i pazienti o per gli operatori.</p>

I metodi per la raccolta dei dati potrebbero variare in base all'ambito dell'analisi situazionale. Alcuni suggerimenti su come le informazioni possono essere raccolte sono riportati di seguito (come categorizzato nella Tabella 8).

- Informazioni qualitative dai pazienti/persone che vivono con condizioni croniche, dai loro caregivers e famiglie: le informazioni possono essere raccolte tramite questionari, interviste o focus group. Questo può fornire dati sulle caratteristiche della popolazione, della comunità, sulla qualità e sull'equità.
- Informazioni qualitative dagli stakeholder e dagli operatori sanitari: le informazioni possono essere raccolte tramite questionari, interviste o focus group. Questo potrebbe fornire dati su

qualità, equità e risorse ed evidenziare cosa funziona.

- Informazioni quantitative raccolte dagli operatori sanitari: ad esempio, il fornitore di assistenza sanitaria potrebbe fornire informazioni riguardo il numero di pazienti con condizioni di cronicità cui viene offerto un programma di educazione terapeutica.

7.2.2.4 Passaggio 4: Identificare lacune nel servizio erogato

Il passaggio successivo nell'analisi è redigere un elenco di lacune nell'erogazione dei servizi. Per strutturare l'analisi possono essere utilizzate le categorie mostrate nella Tabella 9.

Tabella 9. Esempi di possibili lacune nel servizio erogato

Categoria	Esempi di possibili lacune nel servizio erogato
Popolazione e comunità	Le persone con condizioni di cronicità (e i loro caregiver e famiglie) percepiscono che i loro bisogni non sono ascoltati e/o affrontati Le risorse della comunità sono disponibili ma sotto-utilizzate
Modello di erogazione	Non c'è abbastanza disponibilità nell'offerta del servizio alla popolazione Il programma non è fornito in maniera efficace
Equità	I gruppi fragili nella comunità non possono accedere all'educazione terapeutica del paziente Non c'è abbastanza supporto per i caregivers dei soggetti con cronicità
Qualità	L'educazione terapeutica del paziente offerta non segue le migliori pratiche Il personale di staff che offre l'educazione terapeutica del paziente non riceve regolare formazione o aggiornamenti regolari dopo la formazione di base
Risorse	Il tempo del personale dedicato per offrire routinariamente l'educazione terapeutica non è sufficiente Non disponibili risorse/finanziamenti per i programmi di educazione terapeutica del paziente

7.2.2.5 Passaggio 5: Concordare le aree di miglioramento

Il gruppo di leadership e stakeholder può considerare diverse opzioni per affrontare le lacune esistenti nel servizio erogato. I fattori che possono influenzare la decisione su quali aree intervenire prioritariamente includono potenziali benefici, velocità e facilità di implementazione, risorse disponibili, eventuali barriere normative o legali e il coinvolgimento degli operatori..

7.2.2.6 Passaggio 6: Sviluppare, pianificare e progettare un nuovo servizio o rivedere quello esistente

La pianificazione e la progettazione possono richiedere tempo; questa è la fase in cui la co-progettazione è cruciale (Box 17). Durante la fase di progettazione e implementazione, valutare progetti precedenti che sono già stati implementati con successo in altre nazioni o altri ambiti può essere molto utile per comprendere eventuali sfide probabili e potenziali soluzioni. È anche utile valutare in che modo progetti di successo in altri ambiti,

regioni o nazioni possono essere adattati al contesto locale. Potrebbe essere utile testare nuove idee attraverso progetti minori o progetti-pilota su piccola scala e valutarli prima di passare a uno sviluppo su larga scala. La metodologia attraverso i cicli PDSA può essere molto utile nella fase di progettazione.

I progetti più grandi dovranno prevedere l'integrazione e la suddivisione in fasi delle diverse aree di miglioramento, come la formazione del personale, la ristrutturazione dei servizi e il finanziamento dell'educazione terapeutica del paziente.

7.2.2.7 Passaggio 7: Implementare i cambiamenti

I metodi per l'implementazione potrebbero cambiare a seconda della portata del cambiamento e delle risorse disponibili. Potrebbe essere opportuno un approccio graduale per avviare o migliorare i servizi. Anche ampliare progetti pilota o piccoli progetti che hanno avuto esito positivo può rivelarsi un approccio utile per l'implementazione. Allargare i servizi a nuove strutture o organizzazioni richiederà una fase

Box 17. Un approccio collaborativo alla progettazione può supportare l'implementazione

I programmi di successo hanno utilizzato cicli PDSA e approcci collaborativi simili per coinvolgere e costruire motivazione professionale/organizzativa al fine di raggiungere la riorganizzazione del servizio desiderato.

Fonte: Taylor et al. (4).

preliminare di coinvolgimento dei professionisti locali e di altri stakeholder chiave e potrebbe anche richiedere l'adattamento del servizio a contesti o ambienti nuovi.

La ricerca sull'implementazione potrebbe essere utile per valutare la portata degli interventi di educazione terapeutica del paziente e la loro integrazione nei sistemi sanitari. La ricerca sull'implementazione può non solo aiutare a chiarire barriere e elementi facilitanti nel redigere nuovi programmi, ma può anche supportare il perfezionamento necessario per adattamenti efficaci (ad esempio, l'uso dei cicli PDSA durante la fase di implementazione (138)).

7.3 FORNIRE UN SERVIZIO DI QUALITÀ

Per essere efficaci e sostenibili, i servizi di educazione terapeutica del paziente devono essere di qualità sufficiente e duratura nel tempo. Inoltre, obiettivo importante dei programmi di educazione terapeutica del paziente e di autogestione è migliorare la qualità delle cure per i pazienti con condizioni di cronicità coinvolgendoli attivamente e rendendoli in grado di diventare esperti nella cura di sé stessi.

I leader dei programmi e i responsabili politici dovrebbero lavorare insieme per definire processi finalizzati a valutare e promuovere continuamente la qualità dei servizi che forniscono. Questo può essere rappresentato come sistema di miglioramento della qualità o sistema di garanzia della qualità. Inoltre, i servizi possono essere valutati per determinare i loro risultati.

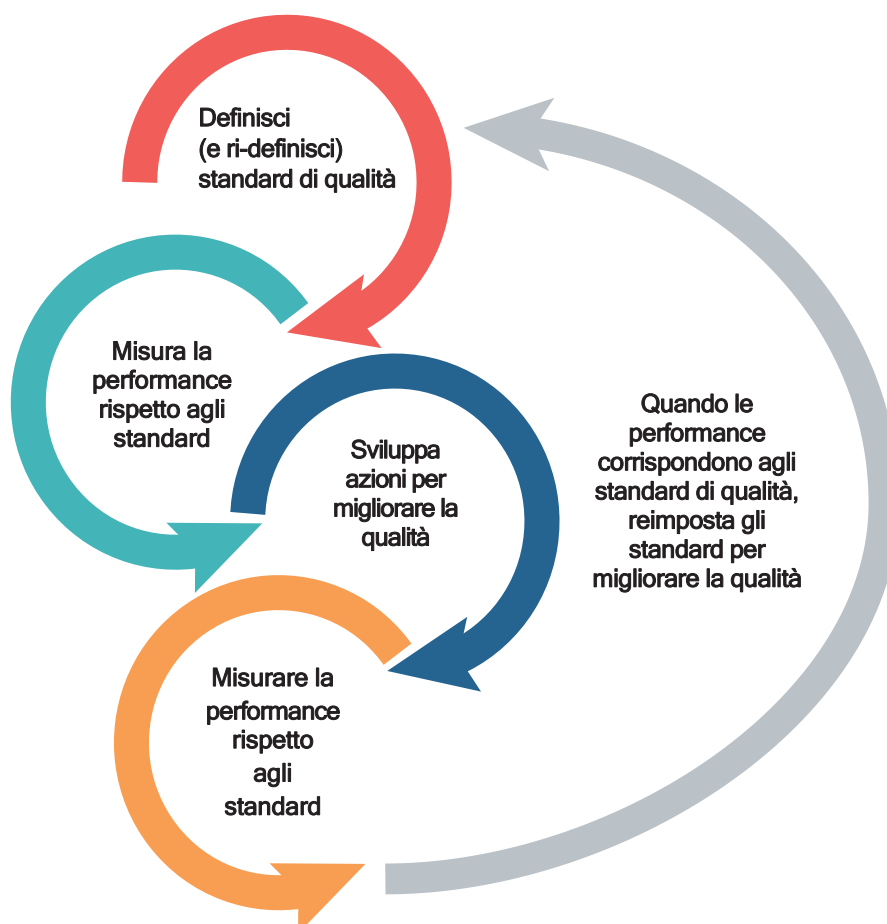
A seconda del Paese o del modello di sistema sanitario nazionale e del quadro normativo e regolatorio, un sistema di miglioramento della qualità può essere sviluppato a livello nazionale, regionale, organizzativo (ad esempio, guidato da chi eroga l'assistenza sanitaria, dai committenti o dalle Compagnie assicuratrici) o a livello di struttura locale.

Un focus sulla qualità è necessario sia per i servizi di educazione terapeutica del paziente che per i programmi di formazione per i professionisti sanitari.

7.3.1 SISTEMI DI MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ

Ci sono diverse modalità per implementare un sistema di miglioramento della qualità, e il miglior approccio dipenderà dal contesto e dalle risorse disponibili; tuttavia, i principi sono gli stessi per tutti (Fig. 6)(139).

Fig. 6. . Principi di un sistema di miglioramento della qualità



Il primo passo è stabilire gli **standard di qualità**. Questi sono processi che possono essere misurati e riconosciuti importanti nel mantenimento della qualità di un servizio. Coinvolgere i pazienti (e i loro caregiver e famiglie) che utilizzano il servizio nella definizione degli standard di qualità (e nella valutazione delle prestazioni) è cruciale per identificare ciò che è importante per i pazienti.

Esempi di standard di qualità per un programma di educazione terapeutica del paziente e per programmi di formazione per professionisti sanitari potrebbero includere:

- tutto il personale che offre educazione terapeutica del paziente dovrebbe aver frequentato un corso di formazione accreditato negli ultimi tre anni;
- chi fornisce l'assistenza sanitaria conduce un sondaggio annuale sui pazienti con insufficienza cardiaca per conoscere le loro opinioni sul gruppo di educazione terapeutica;
- tutti i pazienti con diabete dovrebbero ricevere un appuntamento per una sessione individuale con un infermiere specializzato entro sei mesi dalla diagnosi;
- i team interdisciplinari si incontrano almeno una volta al mese;
- il programma di formazione di base dovrebbe essere aggiornato ogni anno per garantire che rifletta le migliori pratiche; e
- gli studenti che completano il programma di formazione intermedia dovrebbero dimostrare competenza nelle abilità di comunicazione clinica rilevanti e valutati attraverso test riconosciuti.

Il secondo passo è misurare le prestazioni rispetto agli standard di qualità. Questo può essere fatto chiedendo a chi fornisce assistenza sanitaria o ai professionisti sanitari di completare un questionario annuale; è possibile anche coinvolgere i pazienti in un sondaggio. In alcuni casi, le informazioni possono essere derivate dai sistemi informativi sanitari o dai database.

Il terzo passo è sviluppare azioni per migliorare la qualità. Questo passo è cruciale ma a volte trascurato perché richiede risorse e tempo. I leader devono garantire che vengano prese misure se necessario. Modi per

migliorare la qualità di un servizio includono garantire formazione aggiuntiva al personale, lavorare con i pazienti per co-progettare i servizi, stabilire riunioni di team interdisciplinari per discutere delle esigenze individuali dei pazienti, implementare il servizio e l'uso di strumenti, app e piattaforme online per il personale e i pazienti in grado di migliorare la qualità di un servizio.

Dopo aver sviluppato azioni per migliorare la qualità, le prestazioni dovrebbero essere nuovamente misurate per verificare che il miglioramento sia stato raggiunto. Una volta che gli standard di qualità sono costantemente rispettati, potrebbe essere opportuno ridefinire gli standard per migliorare ulteriormente la qualità.






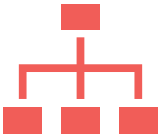




Metodi comuni per implementare un sistema di miglioramento della qualità includono sistemi di accreditamento (vedi Capitolo 6), valutazioni attraverso commissioni specifiche o audit. Ad esempio, in Svizzera sono stati individuati 10 standard di qualità per migliorare il supporto all'autogestione (Fig. 7) (140).

In Inghilterra (Regno Unito), il Quality Institute for Self-management Education and Training (118) ha sviluppato standard utilizzati per accreditare i servizi che forniscono educazione ai pazienti con condizioni di cronicità. Gli standard coprono tematiche come la gestione, l'erogazione del programma e il miglioramento continuo delle prestazioni (Studio di caso 17). I committenti possono commissionare solo servizi accreditati per garantire che chi eroga assistenza sanitaria offra servizi di alta qualità.

7.3.2 Valutazione

I servizi di educazione terapeutica del paziente e i programmi di formazione per professionisti sanitari dovrebbero essere valutati per verificare che siano efficaci, efficienti, equi e raggiungano i risultati desiderati. Ad esempio, se l'obiettivo desiderato è un miglioramento persistente della qualità della vita e degli esiti di salute per i pazienti affetti da asma che partecipano a un corso di tre settimane, allora la valutazione potrebbe consistere nel chiedere ai pazienti di registrare regolarmente, prima e dopo il corso per un periodo concordato (ad esempio, sei mesi), il loro picco di flusso e completare un questionario validato sulla loro percezione della qualità della vita e sul controllo dell'asma (le misure appropriate sono discusse di seguito). Ovviamente, se la valutazione per gli stessi risultati desiderati confronta solo la conoscenza del partecipante prima e dopo il corso, essa non sarà in grado di dimostrare se il corso sta raggiungendo gli obiettivi dichiarati. Idealmente, la valutazione dovrebbe essere integrata sin dall'inizio nel programma, prima dell'implementazione (Studio di caso 18). Si è osservato che la valutazione continua in itinere è un facilitatore fondamentale nel mantenimento di servizi efficaci e di alta qualità (4).

Fig. 7 . Standard di qualità per un servizio

<p>SQ1. Programmi adattati ai bisogni</p> 	<p>SQ2. Collaborazione con le persone affette</p> 	<p>SQ3. Coinvolgimento dei familiari</p> 	<p>SQ4. Programmi basati su evidenze</p> 	<p>SQ5. Standardizzazione della qualità</p> 
<p>SQ6. Adeguata organizzazione e coordinamento a tutti i livelli</p> 	<p>SQ7. Programmi sostenibili</p> 	<p>SQ8. Pari opportunità</p> 	<p>SQ9. Promozione di risultati e trasparenza</p> 	<p>SQ10. Sicurezza e protezione dati sensibili</p> 

Fonte: adattato da Kessler (140) (riproduzione autorizzata).

Studio di caso 17. Standard per l'accreditamento dei servizi di educazione dei pazienti in Inghilterra (Regno Unito)

Obiettivi, etica e progettazione

- a) Il fornitore ha una dichiarazione scritta che descrive l'etica del programma centrata sulla persona. Questa è condivisa con tutto il personale inclusi l'erogatore, i committenti e i partecipanti.
- b) Il programma ha obiettivi documentati e una popolazione target chiaramente definita, ed è basato su teorie educative e solide evidenze. Il programma deve avere un ben dichiarato impatto positivo sui risultati per i partecipanti in almeno uno dei seguenti ambiti: conoscenze, autoefficacia, misure biomediche, opinioni sulla salute, comportamenti legati allo stato di salute o benessere.
- c) Il programma è progettato per garantire che i partecipanti siano supportati nel definire i propri obiettivi e, dove appropriato, sviluppare i propri piani d'azione.
- d) Le informazioni sanitarie contenute nel programma sono aggiornate e affidabili, sono informazioni su trattamenti, medicinali e dispositivi.

Fonte: Quality Institute for Self-management Education and Training (118).

Possono essere proposti degli indicatori chiave relativi alle prestazioni per misurare i cambiamenti nella struttura, nei processi e nei risultati dei servizi. Anche le opinioni delle persone che forniscono ed utilizzano i servizi dovrebbero essere raccolte e incorporate.

Esistono misure validate che possono essere utilizzate per valutare i servizi. Le misure di risultato riportate dai pazienti (PROM) e le misure di quanto percepito riportate dai pazienti (PREM) sono questionari auto-compilati per misurare

Studio di caso 18. Valutazione delle sessioni di gruppo per i pazienti affetti da diabete, Albania

Nel 2015, l'unità di formazione del Dipartimento di Endocrinologia dell'Università di Tirana, Albania, ha organizzato un corso educativo sull'autogestione per 395 persone con diabete. Il corso è durato cinque giorni e ha coinvolto un team multidisciplinare completo. I ricercatori volevano sapere se il corso avesse potuto avere un qualche effetto per la salute e il benessere dei pazienti: per questo, hanno misurato i livelli medi di zucchero nel sangue dei pazienti (valutati misurando l'emoglobina A1c) al basale e poi di nuovo a 6 mesi e 1 anno. La qualità della vita dei pazienti è stata valutata utilizzando il questionario della Qualità della Vita nel Diabete con 46 item. I risultati hanno mostrato miglioramenti sia nella qualità della vita che nel controllo metabolico. La differenza più grande è stata che i pazienti che hanno seguito il corso erano molto meno preoccupati per il loro trattamento e meno timorosi del loro futuro (141).

le opinioni dei pazienti sul loro stato di salute. Sono state sviluppate misurazioni specifiche per singola malattia, che possono essere utilizzate per valutare l'efficacia dei servizi, oltre a misure generiche che valutano la qualità della vita e il benessere. Esempi includono misurazioni per la cura del diabete (142) e per le malattie respiratorie (143), così come l'Indice di Benessere a Cinque Punti dell'OMS (WHO-5), che può essere utilizzato come misurazione del benessere psicologico (144).

Sono disponibili anche strumenti che possono misurare quanto un individuo si senta sicuro nell'autogestire la propria condizione cronica e, come tali, possono essere utili per valutare l'efficacia dei programmi strutturati di autogestione, inclusi i servizi di educazione terapeutica del paziente (65, 145).

Il caso studio 19 è un esempio di valutazione dei programmi di formazione per operatori sanitari.

7.4 AFFRONTARE LE DISUGUAGLIANZE

I responsabili politici e i leader di esperienza dovrebbero essere consapevoli di come le disuguaglianze sanitarie possano influenzare il rischio di una persona di sviluppare una condizione cronica e la loro capacità di ridurre le complicanze legate alla loro condizione. Ad esempio, le persone provenienti da gruppi svantaggiati, con ridotte possibilità o di minoranza etnica tendono ad avere tassi più alti di diabete; per coloro che sviluppano il diabete, i tassi di partecipazione agli screening per la retinopatia diabetica sono inferiori (146). La International Diabetes Federation ha evidenziato l'importanza che alle persone con diabete venisse garantita la partecipazione ai programmi di screening della retinopatia.

Esiste anche il rischio potenziale di aumentare disuguaglianze in caso che interventi come l'educazione terapeutica del paziente non prevedano la valutazione dei diversi contesti socioeconomici.

Caso di Studio 19. Valutazione della formazione per i professionisti sanitari in Portogallo

L'Associazione Portoghese del Diabete (*Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal*) valuta i propri corsi di formazione per i professionisti sanitari. La valutazione si prefigge di andare oltre le semplici misure di processo, come il numero di corsi offerti o forniti e il numero di persone registrate o che portano a termine il corso. Misure più complesse mirano a esaminare l'adeguatezza della struttura e dei contenuti del corso alla composizione e alle esigenze del pubblico target e ai miglioramenti nelle loro conoscenze, abilità e comportamenti.

Viene inviato un questionario pre-corso con domande a scelta multipla sulle conoscenze, per valutare precedenti esperienze sul campo e le esigenze educative specifiche per il corso. Durante il corso, vengono discussi casi pratici per valutare le competenze e i comportamenti dei partecipanti (attività di simulazione di gioco di ruolo possono fare parte di questo processo). Ai partecipanti e ai facilitatori viene chiesto di ripetere i questionari dopo 6 mesi e 1 anno e di suggerire cambiamenti per migliorare il corso. I risultati di queste valutazioni vengono poi utilizzate per migliorare corsi esistenti e creare nuovi.

Fonte: Professor João Filipe Raposo, Direttore Medico, Associazione Portoghese del Diabete, Lisbona, Portogallo (riprodotto con permesso).

Ad esempio, interventi che non riconoscono le differenze nel livello di istruzione, alfabetizzazione digitale e alfabetizzazione sanitaria potrebbero non offrire beneficio a gruppi di popolazione che non posseggono prerequisiti che siano implicitamente assunti (147).

Tenere conto degli elementi comportamentali e culturali per la salute (148) può aiutare i responsabili politici e i leader di maggiore esperienza a capire in che modo i fattori sociali, culturali, politici, psicologici o economici possano influenzare il desiderio o la possibilità di un individuo di usufruire dei servizi di educazione terapeutica del paziente. Questi elementi si riferiscono alla conoscenza derivata dalle scienze sociali e dalle discipline umanistiche sulla salute che possono aiutare a comprendere i fattori che favoriscono o ostacolano la partecipazione. Inoltre tali elementi dipendono spesso dal contesto e possono essere utilizzati nella progettazione, implementazione e valutazione delle politiche sanitarie per

garantire che queste siano efficaci, accettabili ed eque. La decisione di un individuo di partecipare o meno a progetti di educazione terapeutica del paziente può essere influenzata da fattori che ne ostacolano l'accesso o dal suo livello di alfabetizzazione sanitaria.

7.3.3 Migliorare l'accesso ai servizi di educazione terapeutica del paziente

I responsabili politici e i leader con maggiore esperienza potrebbero considerare l'accesso dal punto di vista del paziente, poiché le caratteristiche dei pazienti lo possono influenzare. Ad esempio, età, disabilità, genere, religione e caratteristiche culturali possono influire sulla disponibilità di un paziente ad usufruire di un servizio (Box 18).

“

Odiavo avere il diabete. Ero arrabbiato e lottavo contro di esso. Il diabete ha plasmato la mia personalità, i miei umori, l'atteggiamento, le scelte di carriera, la mia visione della vita. I miei genitori hanno avuto molte difficoltà con me. Ho resistito a fare qualsiasi iniezione fino ai 13 anni, e odiavo profondamente essere diverso. Non potevo partecipare alle gite scolastiche, ero costretto a casa perché dovevo essere lì dove l'insulina e gli altri strumenti dovevano essere conservati e somministrati. Sono caduto in un vortice e ho abbandonato gli studi. Durante l'adolescenza ero selvaggio, completamente in opposizione. Ignoravo qualsiasi restrizione e uscivo con i miei amici senza fare iniezioni, poi collassavo. E lo facevo di nuovo.

”

Vivere con il diabete: Matt, 52 anni, giardiniere

Box 18. Disuguaglianze di genere nel supporto all'autogestione

Alcuni studi mostrano che gli uomini si sentono meno a loro agio a partecipare a incontri di supporto all'autogestione qualora venga percepito come distonico rispetto agli elementi di valore della loro identità [(24)]. La ricerca su problemi di salute specifici rivela che, per esempio, gli uomini con artrite reumatoide trovano più accettabili le sessioni informative rispetto ai gruppi di discussione nati per fornire supporto nel migliorare l'autogestione [(149)]. Gli uomini aderiscono più volentieri a programmi di supporto all'autogestione quando percepiscono che le attività possono sviluppare ideali maschili quali indipendenza, stoicismo e controllo, quando cioè il programma è sentito come orientato all'azione, ha uno scopo chiaro e offre informazioni personalmente significative e strategie pratiche che possono essere integrate nella vita quotidiana [(24)].

Fonte: Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS (150).

La possibilità dei pazienti di accedere ai servizi di educazione terapeutica può essere influenzata dalla sede, dall'orario e dalla modalità di erogazione del servizio. Ad esempio, offrire servizi di educazione terapeutica solo durante il giorno può scoraggiare le persone che lavorano dal partecipare, o i pazienti a basso reddito o senza mezzi di trasporto potrebbero non essere in grado di partecipare ad una sessione con un infermiere specializzato se abitano distanti.

Alcuni gruppi svantaggiati potrebbero non conoscere l'esistenza di servizi disponibili. Pertanto, dovrebbero essere utilizzate strategie di reclutamento allargate, tra cui la sensibilizzazione tra professionisti, gruppi di volontari, gruppi di specifiche comunità locali o gruppi sociali (Caso di Studio 20) (46).

Caso di studio 20. Interventi per migliorare l'accesso a gruppi specifici di persone nel Regno Unito

- Persone di diversi contesti etnici possono beneficiare di un supporto culturale.
- Persone con bassa fiducia o bassa autostima possono beneficiare del processo di coaching o della partecipazione a corsi.
- Persone con condizioni di salute mentale coesistenti possono beneficiare dei recovery colleges.^a
- Uomini in età lavorativa possono beneficiare di gruppi basati su attività pratiche e su educazione personalizzata.
- I caregiver possono beneficiare di corsi dove incontrano altri caregiver e in tal modo possono gestire l'impatto emotivo derivante dalle loro responsabilità di cura.
- I giovani possono beneficiare dell'accesso a supporti online.

^a I recovery colleges sono stati sviluppati per fornire un luogo sicuro dove le persone con difficoltà di salute mentale possono apprendere nuove competenze (e ampliare le loro competenze esistenti) insieme, aumentando i contatti reciproci con gli altri e il loro senso di controllo attraverso l'apprendimento e l'educazione fornita con la collaborazione di persone con esperienza di vita e professionisti sanitari.

Fonte: © The Health Foundation (46).

7.3.4 Aumentare l'alfabetizzazione sanitaria

I livelli di alfabetizzazione sanitaria, inclusa l'alfabetizzazione sanitaria digitale (151), possono influenzare la capacità di un individuo di autogestire la propria condizione.

Una bassa alfabetizzazione sanitaria può essere una barriera all'accesso e all'utilizzo delle informazioni sanitarie e, di conseguenza, all'adozione di scelte di vita sane e all'uso appropriato dei servizi sanitari (47,48).

Gli individui hanno bisogno di un livello sufficiente di alfabetizzazione sanitaria (152) per affrontare le loro esigenze di salute e utilizzare efficacemente i servizi sanitari. Per le persone con condizioni croniche, le richieste e la complessità della loro condizione possono rivelare che il loro livello di alfabetizzazione sanitaria è insufficiente per affrontare le proprie esigenze di salute (153). Sia un approccio globale nell'assistenza sanitaria che un contatto individuale possono aiutare a mitigare questa situazione.

La Figura 8 mostra che la bassa alfabetizzazione sanitaria può essere affrontata (47,153) attraverso le seguenti attività:

- Migliorare l'alfabetizzazione sanitaria a livello individuale e di popolazione attraverso l'educazione (ad esempio, nelle scuole e nelle campagne di educazione sanitaria pubblica) e la formazione;
- Compensare la bassa alfabetizzazione sanitaria adattando la comunicazione nelle consulenze con i pazienti e adattando le strategie educative; e
- Garantire che le organizzazioni forniscano informazioni sanitarie e risorse disponibili e accessibili utilizzando formati e approcci diversi per soddisfare le esigenze informative delle persone.

Fig. 8. Affrontare la bassa alfabetizzazione sanitaria



Fonte: adattato da World Health Organization (153).

8

CONCLUSIONI

L'obiettivo di questa guida è fornire ai responsabili politici e ai professionisti sanitari della Regione Europea dell'OMS gli strumenti per garantire un migliore accesso a un'educazione terapeutica efficace per tutti i pazienti che vivono con una o più condizioni croniche e che possono beneficiare di questo approccio.

Durante lo sviluppo della guida, le persone che vivono con condizioni croniche sono state al centro del processo per garantire che le loro opinioni fossero ascoltate e che i servizi fossero costruiti intorno alle loro esigenze.

La guida sottolinea che l'educazione terapeutica del paziente è un processo complesso e centrato sulla persona che coinvolge molto più di una semplice trasmissione di informazioni al paziente fornita da professionisti sanitari formati.

Ha dimostrato come l'educazione terapeutica del paziente possa fare una reale differenza nella vita delle persone che vivono con condizioni croniche supportandole nella riduzione delle conseguenze dannose della loro condizione e migliorando la loro salute, benessere e qualità della vita.

La guida sostiene che questo approccio all'educazione terapeutica del paziente non solo è benefico per l'individuo e la sua famiglia, ma, supportando i pazienti con condizioni croniche nell'autogestione delle loro cure, può anche ridurre la pressione sui servizi sanitari, essere conveniente e beneficiare la società in generale.

La guida fornisce una roadmap per i responsabili politici e i professionisti sanitari che stanno pianificando di avviare o migliorare i loro servizi di educazione terapeutica del paziente. Spiega il contesto e i principi fondamentali dell'educazione terapeutica del paziente e fornisce una descrizione passo passo su come erogare servizi efficaci di educazione terapeutica del paziente. Questo è illustrato con storie di pazienti in modo che il lettore possa comprendere cosa significa in pratica.

Trasformare i servizi in modo che l'educazione terapeutica del paziente faccia parte della cura di routine per i pazienti che vivono con condizioni croniche è un obiettivo complesso e a lungo termine per un sistema sanitario. Un componente importante di questo cambiamento è la formazione dei professionisti sanitari nei principi e nella pratica dell'educazione terapeutica del paziente. La guida fornisce consigli pratici ai responsabili politici e ai professionisti sanitari su come possono integrare questo approccio nella loro forza lavoro sviluppando e implementando programmi di formazione per i professionisti sanitari nel supporto all'autogestione e nell'educazione terapeutica del paziente.

Supportare i pazienti nell'autogestione richiede un sistema sanitario che integri la cura centrata sulla persona nel modo in cui progetta e fornisce i servizi e, potenzialmente, cambi la cultura del modo in cui i servizi sanitari vengono erogati, ad esempio espandendo il ruolo degli infermieri. Riconoscendo le sfide nel realizzare questi tipi di cambiamenti in un sistema sanitario, un capitolo è dedicato alla discussione delle barriere e dei facilitatori che i responsabili politici e i professionisti sanitari possono affrontare, offrendo potenziali soluzioni.

Infine, la guida fornisce alcuni suggerimenti pratici su come avviare o migliorare i servizi esistenti affrontando problemi comuni come la qualità e le disuguaglianze.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI⁷

⁷È stato effettuato l'accesso a tutti i riferimenti il 28 maggio 2023

1. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO Working Group. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>).
2. Correia J, Waqas A, Assal J, Davies M, Somers F, Golay A et al. Effectiveness of therapeutic patient education interventions for chronic diseases: a systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Front Med.* 2023;9:996528. doi: 10.3389/fmed.2022.996528.
3. Supporting self-management: a summary of the evidence. London: National Voices; 2014 (<https://www.nationalvoices.org.uk/publications/our-publications/supporting-self-management>).
4. Taylor SJ, Pinnock H, Epiphaniou E, Pearce G, Parke HL, Schwappach A et al. 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 Serv Deliv Res.* 2014;2(53):1-580. doi: 10.3310/hsdr02530.
5. Elissen A, Nolte E, Knai C, Brunn M, Chevreur 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.* 2013;13(1):17. doi: 10.1186/1472-6963-13-117.
6. Nolte E, Knai C. Assessing chronic disease management in European health systems: country reports. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2015 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/170390>).
7. Orrego C, Ballester M, Heymans M, Camus E, Groene O, Niño de Guzman E et al. Talking the same language on patient empowerment: development and content validation of a taxonomy of self-management interventions for chronic conditions. *Health Expect.* 2021;24(5):1626-38. doi: 10.1111/hex.13303.
8. Tackling diabetes - how Slovenia developed its second 10-year programme on diabetes, and its new approach: NCD stories from the field. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/350644>).
9. De Souza ACC, Moreira TMM, De Oliveira ES, De Menezes AVB, Loureiro AMO, De Araújo Silva CB et al. Effectiveness of educational technology in promoting quality of life and treatment adherence in hypertensive people. *PLOS One.* 2016;11(11):e0165311. doi: 10.1371/journal.pone.0165311.
10. Barnason S, White-Williams C, Rossi LP, Centeno M, Crabbe DL, Lee KS et al. Evidence for therapeutic patient education interventions to promote cardiovascular patient self-management: a scientific statement for healthcare professionals from the American Heart Association. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes.* 2017;10(6):e000025. doi: 10.1161/HCQ.0000000000000025.
11. Friedman AJ, Cosby R, Boyko S, Hatton-Bauer J, Turnbull G. Effective teaching strategies and methods of delivery for patient education: a systematic review and practice guideline recommendations. *J Cancer Educ.* 2011;26(1):12-21. doi: 10.1007/s13187-010-0183-x.
12. Anderson L, Brown JPR, Clark AM, Dalal H, Rossau HK, Bridges C et al. Patient education in the management of coronary heart disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;6(6):CD008895. doi: 10.1002/14651858.CD008895.pub3.
13. Champarnaud M, Villars H, Girard P, Brechemier D, Balardy L, Nourhashemi F. Effectiveness of therapeutic patient education interventions for older adults with cancer: a systematic review. *J Nutr Health Aging.* 2020;24(7):772-82. doi: 10.1007/s12603-020-1395-3.
14. Dineen-Griffin S, Garcia-Cardenas V, Williams K, Benrimoj SI. Helping patients help themselves: a systematic review of self-management support strategies in primary health care practice. *PLOS One.* 2019;14(8):e0220116. doi: 10.1371/journal.pone.0220116.
15. Nolte E, Merkur S, Anell A, editors. Achieving person-centred health systems: evidence, strategies and challenges. Cambridge: Cambridge University Press; 2020 (www.cambridge.org/9781108790062).
16. de Silva D. Helping people help themselves. London: The Health Foundation; 2011 (<https://www.health.org.uk/publications/evidence-helping-people-help-themselves>).

17. The Cochrane Library [website]. London: Cochrane; 2023 (<https://www.cochranelibrary.com/>).
18. COMPAR-EU Platform [website]. Brussels: European Union; 2023 (<https://platform.self-management.eu/>).
19. Lorig KR, Holman HR. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med.* 2003;26(1):1-7. doi: 10.1207/S15324796ABM2601_01.
20. Ballester M, Orrego C, Heijmans M, Alonso-Coello P, Versteegh MM, Mavridis D et al. Comparing the effectiveness and cost-effectiveness of self-management interventions in four high-priority chronic conditions in Europe (COMPAR-EU): a research protocol. *BMJ Open.* 2020;10(1):e034680. doi: 10.1136/bmjopen-2019-034680.
21. Abbafati C, Abbas KM, Abbasi-Kangevari M, Abd-Allah F, Abdelalim A, Abdollahi M et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet.* 2020;396(10258):1204-22. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30925-9.
22. Rahman Chowdhury S, Chandra Das D, Chowdhury Sunna T, Beyene J, Hossain A. Global and regional prevalence of multimorbidity in the adult population in community settings: a systematic review and meta-analysis. *EClinicalMedicine.* 2023;57:101860. doi: 10.1016/j.eclinm.2023.101860.
23. Teljeur C, Moran PS, Walshe S, Smith SM, Cianci F, Murphy L et al. Economic evaluation of chronic disease self-management for people with diabetes: a systematic review. *Diabet Med.* 2017;34(8):1040-9. doi: 10.1111/dme.13281.
24. Galdas P, Kidd L, Darwin Z, Fell J, Blickem C, Gilbody S et al. A systematic review and metaethnography to identify how effective, cost-effective, accessible and acceptable self-management support interventions are for men with long-term conditions (SELF-MAN). *Health Serv Deliv Res.* 2015;34:1-301. doi: 10.3310/hsdr03340.
25. Penaloza-Ramos MC, Jowett S, Mant J, Schwartz C, Bray EP, Sayeed Haque M et al. Cost-effectiveness of self-management of blood pressure in hypertensive patients over 70 years with suboptimal control and established cardiovascular disease or additional cardiovascular risk diseases (TASMIN-SR). *Eur J Prev Cardiol* 2016;23(9):902-12. doi: 10.1177/2047487315618784.
26. Brownson CA, Hoerger TJ, Fisher EB, Kilpatrick KE. Cost-effectiveness of diabetes self-management programs in community primary care settings. *Diabetes Educ.* 2009;35(5):761-9. doi: 10.1177/0145721709340931.
27. Political declaration of the high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of non-communicable diseases: draft resolution submitted by the President of the General Assembly. New York: United Nations; 2011 (66th session, agenda item 117; A/66/L.1; <https://digitallibrary.un.org/record/710899?ln=en#record-files-collapse-header>).
28. Political declaration of the third high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of non-communicable diseases. New York: United Nations; 2018 (73rd session, agenda item 119; A/RES/73/2; <https://digitallibrary.un.org/record/1648984?ln=en>).
29. Outcome document of the high-level meeting of the General Assembly on the comprehensive review and assessment of the progress achieved in the prevention and control of non-communicable diseases. New York: United Nations; 2014 (68th session, agenda item 118; A/RES/68/300; <https://digitallibrary.un.org/record/774662?ln=en>).
30. Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development. New York: United Nations; 2015 (A/RE/70/1; <https://sdgs.un.org/2030agenda>).
31. Political declaration of the third high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of noncommunicable diseases: mid-point evaluation of the implementation of the WHO global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020: executive summary: report by the Secretariat. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/359414>).
32. Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013–2020. Geneva: World Health Organization; 2013 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/94384>).

33. Seventy-second World Health Assembly: Geneva, 20-28 May 2019: resolutions and decisions annexes. Geneva: World Health Organization; 2019 (WHA72/2019/REC/1; <https://apps.who.int/iris/handle/10665/331821>).
34. Action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases in the WHO European Region. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2016 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/341522>).
35. Seventy-fourth World Health Assembly: Geneva, 24 May-1 June 2019: resolutions and decisions annexes. Geneva: World Health Organization; 2021 (WHA74/2021/REC/1; <https://apps.who.int/iris/handle/10665/352594>).
36. Thirteenth general programme of work 2019-2023: promote health, keep the world safe, serve the vulnerable. Geneva: World Health Organization; 2019 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/324775>).
37. European programme of work 2020-2025: united action for better health. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/339209>).
38. Sixty-ninth session of the World Health Assembly. Strengthening integrated, people-centred health services. Geneva: World Health Organization; 2016 (Resolution WHA69.24; <https://apps.who.int/iris/handle/10665/252804>).
39. Integrated people-centred care [website]. In: World Health Organization/Health topics. Geneva: World Health Organization; 2023 (<https://www.who+>).
40. Sixty-sixth Regional Committee for Europe: Copenhagen, 12-15 September 2016: resolution: strengthening people-centred health systems in the WHO European Region: framework for action on integrated health services delivery. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2016 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/338249>).
41. Seventy-second Regional Committee for Europe: Tel Aviv, 12-14 September 2022: regional digital health action plan for the WHO European Region 2023-2030. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/360950>).
42. Seventy-second Regional Committee for Europe: Tel Aviv, 12-14 September 2022: European regional action framework for behavioural and cultural insights for health, 2022-2027. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/360898>).
43. Sirois BC, Burg MM. Negative emotion and coronary heart disease. A review. *Behav Modif.* 2003;27(1):83-102. doi: 10.1177/0145445502238695.
44. Pintaudi B, Lucisano G, Gentile S, Bulotta A, Skovlund SE, Vespasiani G et al. Correlates of diabetes-related distress in type 2 diabetes: findings from the benchmarking network for clinical and humanistic outcomes in diabetes (BENCH-D) study. *J Psychosom Res.* 2015;79(5):348-54. doi: 10.1016/j.jpsychores.2015.08.010.
45. Schinckus L, Dangoisse F, Van den Broucke S, Mikolajczak M. When knowing is not enough: emotional distress and depression reduce the positive effects of health literacy on diabetes self-management. *Patient Educ Couns.* 2018;101(2):324-30. doi: 10.1016/j.pec.2017.08.006.
46. De longh A, Fagan P, Fenner J, Kidd L, Phillips J, Craven L et al. A practical guide to self-management support. London: The Health Foundation; 2015 (<https://www.health.org.uk/publications/a-practical-guide-to-self-management-support>).
47. Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases: volume 1: overview. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/364203>).
48. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health.* 2012;12:80. doi: 10.1186/1471-2458-12-80.
49. Vandenbosch J, Van den Broucke S, Schinckus L, Schwarz P, Doyle G, Pelikan J et al. The impact of health literacy on diabetes self-management education. *Health Educ J.* 2018;77(3):349-62. doi: 10.1177/00178969177515.

50. Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington (DC): National Academies Press; 2001 (<https://nap.nationalacademies.org/catalog/10027/crossing-the-quality-chasm-a-new-health-system-for-the>).
51. Framework on integrated, people-centred health services. Report by the Secretariat. In: Sixty-ninth World Health Assembly, Geneva. 23-28 May 2016. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/252698>).
52. Håkansson Eklund J, Holmström IK, Kumlin T, Kaminsky E, Skoglund K, Högländer J et al. "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Couns.* 2019;102(1):3-11. doi: 10.1016/j.pec.2018.08.029.
53. WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions. Geneva: World Health Organization; 2023 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/367340>).
54. Coulter A. Paternalism or partnership? Patients have grown up - and there's no going back. *BMJ.* 1999;319(7212):719-20. doi: 10.1136/bmj.319.7212.719.
55. Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease. *BMJ.* 2000;320(7234):526-7. doi: 10.1136/bmj.320.7234.526.
56. Makoul G. Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement. *Acad Med.* 2001;76(4):390-3. doi: 10.1097/00001888-200104000-00021.
57. Vanstone M, Canfield C, Evans C, Leslie M, Lefebvre MA, MacNeil M et al. Towards conceptualizing patients as partners in health systems: a systematic review and descriptive synthesis. *Health Res Policy Syst.* 2023;21(1):12. doi: 10.1186/s12961-022-00954-8.
58. Pomey MP, Lebel P. Patient engagement: the Quebec path. *Healthc Pap.* 2016;16(2):78-83. PMID: 28332969.
59. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC et al. Le "Montreal model": Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé [The "Montreal model": challenges of the relational partnership between patients and health professionals]. *Sante Publique.* 2015;27:S41-50. PMID: 26414256 (in French).
60. Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. London: The King's Fund; 2011 (<https://www.kingsfund.org.uk/publications/making-shared-decision-making-reality>).
61. Bandura A. Self-efficacy. In: Ramachandran VS, editor. *Encyclopedia of human behavior*, volume 4. New York: Academic Press; 1994:71-81.
62. *APA Dictionary of Psychology.* Washington (DC): American Psychological Association; 2023 (<https://dictionary.apa.org/>).
63. Health 2020: a European policy framework and strategy for the 21st century. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2013 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/326386>).
64. Barbosa H, de Queiroz Oliveira JA, da Costa J, de Melo Santos, JP Miranda L, de Carvalho Torres et al. Empowerment-oriented strategies to identify behavior change in patients with chronic diseases: an integrative review of the literature. *Patient Educ Couns.* 2021;104(4):689-702. doi: 10.1016/j.pec.2021.01.011.
65. Hibbard J, Gilbert H. Supporting people to manage their health: an introduction to patient activation. London: The King's Fund; 2014 (<https://www.kingsfund.org.uk/publications/supporting-people-manage-their-health>).
66. Makoul G, Krupat E, Chang CH. Measuring patient views of physician communication skills: development and testing of the Communication Assessment Tool. *Patient Educ Couns.* 2007;67(3):333-42. doi: 10.1016/j.pec.2007.05.005.
67. Lloyd M, Bor R, Noble L. *Clinical communication skills for medicine*, 4th edition. Edinburgh: Elsevier; 2018 (<https://shop.elsevier.com/books/clinical-communication-skills-for-medicine/lloyd/978-0-7020-7213-0>).
68. Cox C, Fritz Z. Presenting complaint: use of language that disempowers patients. *BMJ.* 2022;377:e066720. doi: 10.1136/bmj-2021-066720.
69. Noble L. Doctor-patient communication and adherence to treatment. In: Myers L, Midence K, editors. *Adherence to treatment in medical conditions.* Amsterdam: Harwood Academic

- Publishers; 1998 (<https://www.taylorfrancis.com/books/edit/10.1201/9781003072348/adherence-treatment-medical-conditions-lynn-myers-kenny-midence?refId=782e-5a4c-a852-4a52-90b0-c7113caad84c&context=ubx>).
70. Baron R. Telling patients they are overweight or obese: an insult or an effective intervention? Comment on “The influence of physician acknowledgment of patients’ weight status on patient perceptions of overweight and obesity in the United States”. *Arch Intern Med*. 2011;171(4):321-2. doi: 10.1001/archinternmed.2011.5.
 71. Sim D, Yuan S, Yun J. Health literacy and physician-patient communication: a review of the literature. *Int J Commun Health* 2016;10:101-14.
 72. Inclusive language matters [factsheet]. London: Patient Information Forum; 2022 (<https://pifonline.org.uk/download/file/804/>).
 73. Knowles M. *Andragogy in action: applying modern principles of adult learning*. San Francisco (CA): Jossey-Bass; 1984.
 74. World Health Organization, Jhpiego. *Effective teaching: a guide for educating healthcare providers*. Geneva: World Health Organization; 2005 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/43372>).
 75. *Transforming and scaling up health professionals’ education and training: World Health Organization guidelines 2013*. Geneva; World Health Organization; 2013 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/93635>).
 76. De La Tribonnière X, Gagnayre R. L’interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient: du concept à une proposition de critères d’évaluation [Interdisciplinarity in patient education: from concept to proposal of evaluation criteria]. *Educ Ther Patient*. 2013;5(1):163-76. doi: 10.1051/tpe/2013027 (in French).
 77. Cameron FJ, Wherrett DK. Care of diabetes in children and adolescents: controversies, changes, and consensus. *Lancet*. 2015;385(9982):2096-106. doi: 10.1016/S0140-6736(15)60971-0.
 78. *Asthma action plan (factsheet)*. London: Asthma + Lung UK; 2022 (<https://shop.asthmaand-lung.org.uk/collections/health-advice-resources/products/adult-asthma-action-plan-1>).
 79. *Patient education material assessment tool*. Lansing (MI): Asthma Initiative of Michigan (<https://getastmahelp.org/documents/asthma-assessment-tool.pdf>).
 80. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 2012;27(10):1361-7. doi: 10.1007/s11606-012-2077-6.
 81. Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ*. 2017;359:j4891. doi: 10.1136/bmj.j4891.
 82. Davies MJ, D’Alessio DA, Fradkin J, Kernan WN, Mathieu C, Mingrone G et al. Management of hyperglycaemia in type 2 diabetes, 2018. A consensus report by the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD). *Diabetologia*. 2018;61(12):2461-98. doi: 10.1007/s00125-018-4729-5.
 83. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract*. 2001;4(6):256-62. PMID: 11769298.
 84. Toti F. CA_061. L’éducation en groupe comme outil pour motiver les patients diabétiques, pour un meilleur control métabolique et réduction de poids [Group education as a tool to motivate and empower diabetic patients, for better metabolic control and weight reduction]. Congrès de la SFD, Nice, France, 22-25 March 2022. Paris: Société Francophone du Diabète; 2023 (oral presentation; <https://www.sfdiabete.org/abstract-mediathèque?mediald=149955&channel=41666>).
 85. *MyDesmond e-learning platform [website]*. In: DESMOND. Leicester: Leicester Diabetes Centre; 2020 (<https://www.desmond.nhs.uk/modules-posts/mydesmond>).
 86. Lenferink A, Brusse-Keizer M, van der Valk PD, Frith PA, Zwerink M, Monninkhof EM et al. Self-management interventions including action plans for exacerbations versus usual care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;8(8):CD011682. doi: 10.1002/14651858.CD011682.pub2.

87. Ditewig JB, Blok H, Havers J, van Veenendaal H. Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2010;78(3):297-315. doi: 10.1016/j.pec.2010.01.016.
88. Lee TW, Lee SH, Kim HH, Kang SJ. Effective intervention strategies to improve health outcomes for cardiovascular disease patients with low health literacy skills: a systematic review. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2012;6(4):128-36. doi: 10.1016/j.anr.2012.09.001.
89. ORCHA [website]. Daresbury: Organisation for the Review of Health and Care Apps; 2023 (<https://orchahealth.com/about-us/>).
90. COVID-19 and lung disease Q&A [website]. Sheffield: European Lung Foundation; 2023 (<https://europeanlung.org/en/information-hub/covid-19-and-lung-disease-qa/>).
91. Toolkit for tackling misinformation on noncommunicable diseases: forum for tackling misinformation on health and NCDs. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/363688>).
92. Breath Easy Westminster [website]. London: Breath Easy Westminster; 2023 (<https://www.breatheasywestminster.com/>).
93. Jünger J, Köllner V, von Lengerke T, Neuderth S, Schultz JH, Fischbeck S et al. Kompetenzbasiertes Lernzielkatalog "Ärztliche Gesprächsführung" [Competence-based catalogue of learning objectives for conducting medical consultations]. *Z Psychosom Med Psychother*. 2016;62(1):5-19. doi: 10.13109/zptm.2016.62.1.5 (in German).
94. Lindholm Olinder A, DeAbreu M, Greene S, Haugstvedt A, Lange K, Majaliwa ES et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: diabetes education in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. 2022;23(8):1229-42. doi: 10.1111/pedi.13418.
95. Habersaat KB, Jackson C. Understanding vaccine acceptance and demand – and ways to increase them. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2019;63(1):32-9. doi: 10.1007/s00103-019-03063-0.
96. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Document complémentaire à l'annexe n°1 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient [Skills repository for providing therapeutic patient education within the framework of a programme. Supplementary document to appendix n°1 of the decree of 31 May, 2013 relating to the skills required to provide or coordinate therapeutic patient education] [website]. Paris: Public Health France; 2013 (<https://www.santepubliquefrance.fr/docs/referentiel-de-competences-pour-dispenser-l-education-therapeutique-du-patient-dans-le-cadre-d-un-programme.-document-complementaire-a-l-annexe-n-1>) (in French).
97. Train4Health [website]. Brussels: European Union; 2023 (<https://www.train4health.eu/>).
98. Cadogan C, Strawbridge J, Cavaco AM, Kerkstra A, Baixinho C, Félix IB et al. Report on the development of a European competency framework for health and other professionals to support behaviour change in persons self-managing chronic disease and the associated learning outcomes-based curriculum. Brussels: Train4Health; 2021 (https://www.train4health.eu/resources/casestudies/T4H_IO1%20report_v12_20211229_PUBLIC.pdf).
99. Guerreiro MP, Strawbridge J, Cavaco AM, Félix IB, Marques MM, Cadogan C. Development of a European competency framework for health and other professionals to support behaviour change in persons self-managing chronic disease. *BMC Med Educ*. 2021;21(1):287. doi: 10.1186/s12909-021-02720-w.
100. Pontefract SK, Wilson K. Using electronic patient records: defining learning outcomes for undergraduate education. *BMC Med Educ*. 2019;19(1):30. doi: 10.1186/s12909-019-1466-5.
101. Pearce J, Mann MK, Jones C, van Buschbach S, Olf M, Bisson JI. The most effective way of delivering a train-the-trainers program: a systematic review. *J Contin Educ Health Prof*. 2012;32(3):215-26. doi: 10.1002/chp.21148.
102. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Understanding the training of trainers model [website]. In: CDC Healthy Schools/Training and Professional Develop-

- ment. Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention; 2019 (https://www.cdc.gov/healthyschools/tths/train_trainers_model.htm).
103. Johnson MJ, May CR. Promoting professional behaviour change in healthcare: what interventions work, and why? A theory-led overview of systematic reviews. *BMJ Open*. 2015;5(9):e008592. doi: 10.1136/bmjopen-2015-008592.
 104. Educators [website]. In: DESMOND. Leicester: Leicester Diabetes Centre; 2023 (<https://www.desmond.nhs.uk/educators>).
 105. Teaching [website]. In: Therapeutic Patient Education. Geneva: Hopitaux Universitaires Geneve; 2023 (<https://www.hug.ch/en/therapeutic-patient-education/teaching>).
 106. Courses for health professionals [website]. Lisbon: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal; 2023 (<https://apdp.pt/formacao/cursos-para-profissionais-de-saude/>).
 107. Bonella F, Wijssenbeek M, Molina-Molina M, Duck A, Mele R, Geissler K et al. European IPF Patient Charter: unmet needs and a call to action for healthcare policymakers. *Eur J Respir*. 2016;47(2):597-606. doi: 10.1183/13993003.01204-2015.
 108. Selroos O, Kupczyk M, Kuna P, Łacwik P, Bousquet J, Brennan D et al. National and regional asthma programmes in Europe. *Eur Respir Rev*. 2015;24(137):474-83. doi: 10.1183/16000617.00008114.
 109. Mehring M, Donnachie E, Bonke FC, Werner C, Schneider A. Disease management programs for patients with type 2 diabetes mellitus in Germany: a longitudinal population-based descriptive study. *Diabetol Metab Syndr* 2017;9(1):37. doi: 10.1186/s13098-017-0236-y.
 110. Haahtela T, Tuomisto LE, Pietinalho A, Klaukka T, Erhola M, Kaila M et al. A 10 year asthma programme in Finland: major change for the better. *Thorax*. 2006;61(8):663-70. doi: 10.1136/thx.2005.055699.
 111. Nothing for us without us: opportunities for meaningful engagement of people living with NCDs: meeting report. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/340737>).
 112. Azzopardi-Muscat N, Sørensen K. Towards an equitable digital public health era: promoting equity through a health literacy perspective. *Eur J Public Health*. 2019;29:13-17. doi: 10.1093/eurpub/ckz166.
 113. Cope K, Fowler L, Pogson Z. Developing a specialist-nurse-led “COPD in-reach service”. *Br J Nurs*. 2015;24(8):441-5. doi: 10.12968/bjon.2015.24.8.441.
 114. Cox K, Macleod S, Sim C. Avoiding hospital admission in COPD: impact of a specialist nursing team. *Br J Nurs*. 2017;26(3):152-7. doi: 10.12968/bjon.2017.26.3.152.
 115. Lawlor M, Kealy S, Agnew M, Korn B, Quinn J, Cassidy C et al. Early discharge care with ongoing follow-up support may reduce hospital readmissions in COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2009;4:550-60. PMID: 19436695.
 116. Massnahmenplan 2021-2024 zur Nationalen Strategie Prävention nichtübertragbarer Krankheiten (NCD-Strategie) 2017-2024 [Action plan 2021-2024 for the National strategy for the prevention of noncommunicable diseases (NCD strategy) 2017-2024]. Bern: Federal Office of Public Health; 2020 (https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesund-/heitsstrategien/ncd-strategie/ncd-mn-plan-2021-2024-kurzversion.pdf.download.pdf/NCD_MN-Plan_Kurzversion_DE.pdf) (in German).
 117. Trust delivery plan 2019/20. Dundonald: South Eastern Health and Social Care Trust; 2019 (https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiy4_XK7PX-AhWMVqQEHYnDvMQFnoECA4QAQ&url=https%3A%2F%2Fsetrust.hscni.net%2F-download%2F359%2F27-november-2019%2F4865%2Fset-79-19-draft-trust-delivery-plan.pdf&usq=AOvVaw1sFYflyAWdQCyaK1W_2W2S).
 118. Supporting the self-management sector to achieve excellent quality [website]. Chaldon: Quality Institute for Self-management Education and Training; 2023 (<https://www.qismet.org.uk/>).
 119. Ordin nr. 13-A cu privire la organizarea cursului de instruire a formatorilor cu genericul, “Școala pacientului cu diabet” [Order No. 13-A on the organization of the training for trainers on the

- generic “School for patients with diabetes”). Chişinău: Nicolae Testemitanu State University of Medicine and Pharmacy; 2018 (in Romanian).
120. Ordin nr. 1 cu privire la organizarea cursului de formare a formatorilor pentru “Scoala pacientului cu diabet” [Order No. 1 on the organization of training of trainers for the “School for patients with diabetes”]. Chişinău: Centre for Medical Education of Medical and Pharmaceutical Staff with Secondary Education; 2018 (in Romanian).
 121. Golovin B, Gramma R, Vudu L, Stafil A, Grama Bolboceanu L. Şcoala pacientului cu diabet zaharat: ghid pentru lucrătorii medicali [School for patients with diabetes mellitus: guide for health workers]. Chişinău: School of Health Management, Nicolae Testemitanu State University of Medicine and Pharmacy; 2018 (in Romanian).
 122. Jakab M, Farrington J, Borgermans L, Mantingh F. Health systems respond to noncommunicable diseases: time for ambition. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2018 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/342223>).
 123. Gemeinsamer Bundesausschuss [Federal Joint Committee] [website]. Berlin: Federal Joint Committee; 2023 ([g-ba.de](https://www.g-ba.de)) (in German).
 124. Diabetes educators [website]. In: IDF School of Diabetes. Brussels: International Diabetes Federation; 2023 (<https://www.idfdiabeteschool.org/premium-courses/diabetes-educators>).
 125. Prepare for asthma educator certification [website]. Royersford (PA): Association of Asthma Educators; 2023 (<https://asthmaeducators.org/prepare-for-asthma-educator-certification/>).
 126. Šajnić A, Kelly C, Smith S, Heslop-Marshall K, Axelsson M, Padilha JM et al. Need and baseline for harmonising nursing education in respiratory care: preliminary results of a global survey. *Breathe*. 2022;18(3):210172. doi: 10.1183/20734735.0172-2021.
 127. Price OJ, Paixão C, Poddighe D, Miranda S, Silva R, Silva L et al. ERS International Congress 2022: highlights from the Allied Respiratory Professionals Assembly. *ERJ Open Res*. 2023;9(3):00013-2023. doi: 10.1183/23120541.00013-2023.
 128. Outcomes 2 - Professional skills [website]. In: General Medical Council/Outcomes for graduates. London: General Medical Council; 2019 (<https://www.gmc-uk.org/education/standards-guid-wance-and-curricula/standards-and-outcomes/outcomes-for-graduates/outcomes-for-graduates/outcomes-2---professional-skills?>).
 129. Noble LM, Scott-Smith W, O'Neill B, Salisbury H; UK Council of Clinical Communication in Undergraduate Medical Education. Consensus statement on an updated core communication curriculum for UK undergraduate medical education. *Patient Educ Couns*. 2018;101(9):1712-19. doi: 10.1016/j.pec.2018.04.013.
 130. Trischler J, Dietrich T, Rundle-Thiele S. Co-design: from expert- to user-driven ideas in public service design. *Public Manag Rev*. 2019;21(11):1595-619. doi: 10.1080/14719037.2019.1619810.
 131. Cabitza M, Riedo G, Bosisio F, Barazzetti G, Kaufmann A, Audergon L et al. “Donner la voix à la population”. Enquête auprès de la population romande concernant la santé intégrative [“Giving people a voice”. Survey of the French-speaking population concerning integrative health]. Bern: Initiative Santé intégrative et société; 2022 (<https://www.santeintegrative.ch/download/32949/1009281>).
 132. About ELF [website]. In: European Lung Foundation. Sheffield: European Lung Foundation; 2023 (<https://europeanlung.org/en/>).
 133. Baughman RP, Valeyre D, Korsten P, Mathioudakis AG, Wuyts WA, Wells A et al. ERS clinical practice guidelines on treatment of sarcoidosis. *Eur Respir J*. 2021;58(6):2004079. doi: 10.1183/13993003.04079-2020.
 134. Our patient input process [website]. In: European Lung Foundation. Sheffield: European Lung Foundation; 2023 (<https://europeanlung.org/en/>).
 135. Man M, Abrams T, Mcleod R. Implementing and evaluating co-design, a step-by-step toolkit. London: New Philanthropy Capital; 2019 (<https://www.thinknpc.org/resource-hub/implementing-and-evaluating-co-design/>).

136. Plan-Do-Study-Act (PDSA) tool [factsheet]. Geneva: World Health Organization; 2023 (https://cdn.who.int/media/docs/default-source/reproductive-health/contraception-family-planning/plan-do-study-act-tool.pdf?sfvrsn=660523b_3).
137. How to improve [website]. In: Institute for Healthcare Improvement/Resources/Tools. Boston (MA): Institute for Healthcare Improvement; 2023 (<https://www.ihl.org/resources/Pages/Tools/PlanDoStudyActWorksheet.aspx>).
138. Peters DH, Tran NT, Adam T, Alliance for Health Policy and Systems Research, World Health Organization. Implementation research in health: a practical guide. Geneva: World Health Organization; 2013 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/91758>).
139. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. 1966. *Milbank Q.* 2005;83(4):691-729. doi: 10.1111/j.1468-0009.2005.00397.x.
140. Kessler C. Standards et critères de qualité applicables aux programmes de promotion à l'autogestion dans le cadre de processus d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Guide à l'intention des responsables des programmes [Quality standards and criteria for self-management promotion programmes in therapeutic patient education (TPE) processes. Guide for programme managers]. Bern: Office fédéral de la santé publique; 2021 (<https://www.prevention.ch/files/publicimages/Standards-et-crit%C3%A8res-de-qualit%C3%A9-applicables-Fran%C3%A7ais.pdf>) (in French).
141. Toti F, Sokoli E, Kulluri E, Lapardhaja A, Carcani M. Education for diabetes self-management improves quality of life and reduces HbA1c levels in people with diabetes. *Endocr Abst.* 2015;37:EP473 doi: 10.1530/endoabs.37.EP473.
142. Nano J, Carinci F, Okunade O, Whittaker S, Walbaum M, Barnard-Kelly K et al. A standard set of person-centred outcomes for diabetes mellitus: results of an international and unified approach. *Diabet Med.* 2020;37(12):2009-18. doi: 10.1111/dme.14286.
143. Rutten-Van Mülken M, Roos B, Van Noord JA. An empirical comparison of the St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) in a clinical trial setting. *Thorax.* 1999;54(11):995-1003. doi: 10.1136/thx.54.11.995.
144. Wellbeing measures in primary health care/the Depcare Project: report on a WHO Meeting. Stockholm, Sweden, 12-13 February 1998. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/349766>).
145. Roberts NJ, Kidd L, Dougall N, Patel IS, McNarry S, Nixon C. Measuring patient activation: the utility of the Patient Activation Measure within a UK context – results from four exemplar studies and potential future applications. *Patient Educ Couns.* 2016;99(10):1739-46. doi: 10.1016/j.pec.2016.05.006.
146. Spanakis EK, Golden SH. Race/ethnic difference in diabetes and diabetic complications. *Curr Diab Rep.* 2013;13(6):814-23. doi: 10.1007/s11892-013-0421-9.
147. Kendall E, Ehrlich C, Sunderland N, Muenchberger H, Rushton C. Self-managing versus self-management: reinvigorating the socio-political dimensions of self-management. *Chronic Illn.* 2011;7(1):87-98. doi: 10.1177/1742395310380281.
148. WHO behavioural and cultural insights flagship - tailoring health policies. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2020 (https://cdn.who.int/media/docs/librariesprovider2/euro-health-topics/behavioural-and-cultural-insights/behaviouralculturalinsights-flagship-eng.pdf?sfvrsn=9eaeddf7_2&download=true).
149. Flurey CA, Hewlett S, Rodham K, White A, Noddings R, Kirwan JR. "You obviously just have to put on a brave face": a qualitative study of the experiences and coping styles of men with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2017;69(3):330-7. doi: 10.1002/acr.22951.
150. The health and well-being of men in the WHO European Region: better health through a gender approach. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2018 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/329686>).
151. Norman CD, Skinner HA. eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *J Med Internet Res.* 2006;8(2):e9. doi: 10.2196/jmir.8.2.e9.

152. Okan O, Bauer U, Levin-Zamir D, Pinheiro. P, Sørensen K, editors. International handbook of health literacy : research, practice and policy across the lifespan. Bristol: Policy Press; 2019 (<https://policy.bristoluniversitypress.co.uk/international-handbook-of-health-literacy>).
153. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD. Health literacy: the solid facts. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2013 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/326432>).

L'Ufficio regionale dell'OMS per l'Europa

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è un'agenzia specializzata delle Nazioni Unite creata nel 1948 con la responsabilità primaria per le questioni sanitarie internazionali e la salute pubblica.

L'Ufficio regionale dell'OMS per l'Europa è uno dei sei uffici regionali in tutto il mondo, ciascuno dei quali con un proprio programma orientato alle particolari condizioni di salute dei Paesi in cui opera.

Stati Membri

Albania	Lituania
Andorra	Lussemburgo
Armenia	Malta
Austria	Monaco
Azerbaijan	Montenegro
Bielorussia	Paesi Bassi (Regno dei)
Belgio	Macedonia del Nord
Bosnia ed Erzegovina	Norvegia
Bulgaria	Polonia
Croazia	Portogallo
Cipro	Moldavia
Cechia	Romania
Danimarca	Federazione Russa
Estonia	San Marino
Finlandia	Serbia
Francia	Slovacchia
Georgia	Slovenia
Germania	Spagna
Grecia	Svezia
Ungheria	Svizzera
Islanda	Tagikistan
Irlanda	Turchia
Israele	Turkmenistan
Italia	Ucraina
Kazakistan	Regno Unito
Kirghizistan	Uzbekistan
Lettonia	

OMS
Ufficio Regionale per l'Europa

UN City, Marmorvej 51,
DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark
Tel.: +45 45 33 70 00
Fax: +45 45 33 70 01
Email: eurocontact@who.int
Website: www.who.int/europe

