



Ospedali favorevoli all'auto-aiuto

# Curanti e pazienti condividono gli stessi obiettivi

La clinica ginecologica dell'Ospedale Cantonale di Winterthur è un «ospedale favorevole all'auto-aiuto»: gruppi di auto-aiuto e personale infermieristico collaborano regolarmente. Ciò consente di offrire alle pazienti un importante servizio aggiuntivo.

Testo: Elena Konstantinidis

Nel gruppo di auto-aiuto «Butterfly» sul tema dell'aborto spontaneo nelle prime fasi della gravidanza, sette partecipanti si incontrano attualmente una volta al mese presso il Centro

di auto-aiuto di Winterthur. Lo scambio di 90 minuti è organizzato dalle stesse partecipanti. «La cosa più importante è essere comprese», dice Deborah. «Questo permette di «tenere il passo» con il proprio processo di elaborazione e di sentire dagli altri come lo stanno facendo. Questo mi dà importanti



Foto: mad



Lo scambio con altre persone coinvolte può aiutare a elaborare esperienze difficili.

suggerimenti». Deborah ha vissuto diversi aborti spontanei: «Quando se ne parla in privato, a volte si verificano reazioni che feriscono invece di aiutare», dice. «Sono rimasta sorpresa di quanto l'aborto mi abbia segnato e mi sono resa conto che avevo bisogno di uno spazio per parlarne liberamente. Solo più tardi mi sono resa conto di quante persone hanno la stessa esperienza - e non ne parlano».

Sam ha poco più di quarant'anni e ha un figlio. Purtroppo il suo desiderio di averne un altro non è stato esaudito: ha dovuto sottoporsi a trattamenti presso la clinica ginecologica più volte in rapida successione dopo aver avuto un aborto spontaneo. Anche se si sentiva molto ben curata dal punto di vista medico, questa drastica esperienza ha comportato un crollo psicologico. Trova importante parlare con altre persone che si trovano in una simile situazione in un gruppo di auto-aiuto: «Il trattamento medico è finito. Ma l'argomento è sempre presente nella mia vita. Come persona direttamente coinvolta, sarebbe stato importante per me sentirmi dire in quel momento: «Non sei sola», dice Sam.

### **Pubblicizzare sistematicamente le possibilità di auto-aiuto**

Sulla base di questa esperienza, le due donne sono ora impegnate in attività di volontariato per favorire il contatto tra ospedale e gruppo di auto-aiuto. Questo perché la Frauenklinik è un «ospedale favorevole all'auto-aiuto» (vedi riquadro a lato) e negli ultimi due anni ha attuato una serie di misure per sensibilizzare sistematicamente le pazienti ai servizi offerti dai gruppi di auto-aiuto.

Ad esempio, i volantini con le informazioni sui gruppi di auto-aiuto sono costantemente esposti nelle aree di attesa e consegnati alle pazienti. La sensibilizzazione delle pazienti ai ser-



*Aiutiamo le pazienti nella fase acuta, ma poi non abbiamo più alcun contatto con loro.*



vizi di auto-aiuto è anche un compito fisso nella checklist di introduzione per il personale infermieristico. Le persone attive nei gruppi di auto-aiuto partecipano anche agli eventi informativi pubblici organizzati da KSW. Nell'ambito dello sviluppo della disponibilità all'auto-aiuto, il personale ha ricevuto una formazione mirata nell'ambito di un mese dedicato all'argomento. I professionisti hanno ricevuto impulsi profes-

sionali e una cartella informativa. Il punto di vista dei pazienti è stato trasmesso tramite filmati.



## DESCRIZIONE

### **L'aiuto autogestito in Svizzera**

In Svizzera esistono circa 4400 gruppi di auto-aiuto su oltre 300 temi diversi. Tre quarti di questi sono temi legati alla salute. Un po' più strutturate dei gruppi locali sono le oltre duecento organizzazioni di auto-aiuto specifiche per ogni argomento, che spesso offrono incontri di gruppo in luoghi diversi. In totale, circa 65.000 persone partecipano a gruppi di auto-aiuto. Ventidue centri regionali gestiti da professionisti coordinano e accompagnano i gruppi di auto-aiuto, consigliano le persone colpite e forniscono informazioni sul tema.

La Fondazione svizzera per l'auto-aiuto è un'organizzazione mantello che promuove l'auto-aiuto, indipendentemente dal tema trattato.

Troverete tutti i gruppi consultando il sito [www.autoaiutosvizzera.ch](http://www.autoaiutosvizzera.ch)

### **Prospettiva più ampia per i curanti**

Fabienne Süess, vice capo infermiera della clinica ginecologica, ha la funzione di persona di riferimento per l'auto-aiuto. Dice: «Aiutiamo le pazienti nella fase acuta, ma dopo non abbiamo più alcun punto di contatto con loro. Non sappiamo molto di come hanno vissuto l'aborto spontaneo e il trattamento, e quale sia l'impatto sulla loro vita a lungo termine». La collaborazione con l'auto-aiuto consente al personale infermieristico di conoscere più a fondo e più da vicino l'esperienza delle pazienti. «Per noi si tratta di un importante ampliamento delle prospettive. Sentiamo quali sono le esigenze delle pazienti e come possiamo ottimizzare il modo in cui le trattiamo nella fase acuta.»

Altre infermiere sono designate come «portatrici di argomenti» per la cooperazione con l'auto-aiuto, ad esempio su temi come la perdita precoce del bambino o l'incontinenza. Esse mantengono i contatti con i rispettivi gruppi di auto-aiuto e scambiano informazioni con loro almeno una volta all'anno.

### **Le parti interessate migliorano il concetto di cura**

La clinica ginecologica dell'Ospedale cantonale di Winterthur (KSW) dispone di un concetto infermieristico per affrontare l'aborto precoce e l'interruzione di gravidanza. Fornisce informazioni, chiarisce gli atteggiamenti, regola i processi e dà consigli per le discussioni con le persone interessate. Il gruppo di auto-aiuto «Butterfly» discute questo concetto confrontandosi con il portatore del tema relativo alla perdita del bambino. I membri del gruppo di auto-aiuto raccontano le loro esperienze e danno suggerimenti su ciò che potrebbe essere utile per le cure infermieristiche dal loro punto di vista, al fine di migliorare i processi e l'interazione con i pazienti. Entrambe le parti sollevano domande e preoccupazioni che contribuiscono a migliorare l'implementazione del concetto. Durante gli incontri di scambio, i membri del gruppo e i professionisti discutono anche le possibilità e gli ostacoli per informare le pazienti sui gruppi di auto-aiuto. Deborah e Sam concordano: «Il fatto che l'ospedale distribuisca il volantino del gruppo di auto-aiuto dà peso alla raccomandazione. Ma all'inizio la paziente potrebbe essere sopraffatta dalla situa-

OSPEDALI FAVOREVOLI ALL'AUTO-AIUTO

## A tu per tu con le persone interessate

Gli ospedali e le cliniche favorevoli all'auto-aiuto informano sistematicamente i pazienti e i familiari sull'auto-aiuto. Collaborano con i gruppi di auto-aiuto su un piano di parità, per poter utilizzare l'impegno e l'esperienza delle persone colpite a beneficio di altri pazienti.

La «disponibilità all'auto-aiuto» di un ospedale è descritta dalla Fondazione Auto-Aiuto Svizzera nell'ambito di sei criteri di qualità. Sono stati sviluppati da persone coinvolte, familiari e centri di auto-aiuto. Essi forniscono un orientamento per la progettazione di strutture di auto-aiuto negli ospedali e garantiscono uno standard di qualità riconosciuto a livello nazionale.

1. La presentazione dell'auto-aiuto è resa possibile, ad esempio con comunicazioni nell'area d'ingresso.
2. I pazienti e i loro familiari vengono informati della possibilità di partecipare a un gruppo di auto-aiuto in un momento appropriato, ad esempio quando lasciano l'ospedale.
3. L'ospedale informa internamente ed esternamente sulla collaborazione con l'auto-aiuto, ad esempio sul sito web e sul giornale del personale.
4. Esiste una persona di riferimento per l'auto-aiuto. I suoi recapiti sono accessibili al personale e ai pazienti, e la supplenza è regolamentata.
5. È garantito uno scambio regolare di informazioni ed esperienze tra i gruppi di auto-aiuto, il centro di auto-aiuto e l'ospedale.
6. La partecipazione dei gruppi di auto-aiuto è resa possibile, ad esempio, in eventi interni di formazione o informazione.

Per l'attuazione di questi criteri, viene sviluppato un piano di misure individuale per ogni ospedale in un «triangolo di cooperazione» composto da ospedale, centro di auto-aiuto e persone dei gruppi di auto-aiuto in loco. Se il modello viene attuato con successo nel corso di un anno, l'ospedale può ricevere il riconoscimento «Ospedale favorevole all'auto-aiuto» da Auto-aiuto Svizzera. Nell'ambito di un progetto di cooperazione con Promozione Salute Svizzera, il modello viene implementato in tutta la Svizzera dal 2021 al 2025 dalla Fondazione Auto-Aiuto Svizzera.

Ulteriori informazioni: [www.autoaiutosvizzera.ch](http://www.autoaiutosvizzera.ch)

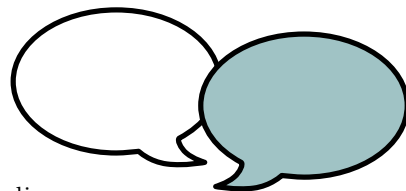
SIAMO

**FAVOREVOLI ALL'AUTO-AIUTO**


Le persone affette da malattie croniche o protratte nel tempo traggono particolare beneficio dai gruppi di auto-aiuto.

zione e rifiutare. Ma sappiamo per esperienza quanto sia importante avere queste informazioni a portata di

mano in un secondo momento. Insieme, il gruppo di auto-aiuto e i professionisti hanno sviluppato suggerimenti per formulazioni come: «Le dò questo adesso. Se ha domande in merito, può tornare più tardi». Deborah dice: «Ogni donna vive la situazione in modo diverso. Per questo è importante poter discutere i diversi aspetti dell'argomento in uno scambio aperto con i professionisti». Questo porta a ulteriori consigli pratici. Ad esempio può essere utile dare prima le informazioni a un partner che accompagna la paziente.



*Durante gli incontri di scambio, i membri del gruppo discutono con i professionisti anche le possibilità e gli ostacoli dell'informazione sui gruppi di auto-aiuto.*

Fabienne Süess sottolinea l'importanza di contatti regolari: «Mantenere attivamente lo scambio con i gruppi di auto-aiuto è estremamente importante. Perché incontrare le pazienti ci aiuta a identificarci con le loro preoccupazioni. Questo ci motiva a indirizzare anche nuove pazienti all'auto-aiuto». Nel febbraio 2023, la Frauenklinik ha ricevuto il premio «Ospedale favorevole all'auto-aiuto» da parte di Auto-aiuto Svizzera. La collaborazione tra il personale infermieristico e i gruppi di auto-aiuto prosegue regolarmente e sarà estesa ad altri temi, come l'endometriosi.



SILVIANE FELLAY, INFERMIERA E RESPONSABILE DEL CENTRO DI AUTO-AIUTO DEL CANTON VAUD

## «L'auto-aiuto porta alla luce capacità precedentemente sconosciute e scopre risorse»



Silviane Fellay lavorava come infermiera di collegamento e come tale accompagnava le persone quando venivano dimesse dall'ospedale o dal centro di riabilitazione. È convinta che l'auto-aiuto offra un sostegno importante quando le persone non sono più seguite dall'ospedale.

### Qual è stata la sua carriera infermieristica?

**Silviane Fellay:** La mia carriera infermieristica si è svolta in geriatria, neurochirurgia e poi traumatologia. In seguito, sono entrata a far parte di un'équipe di «infirmières de liaison» (IDL) che accompagnano i pazienti al momento della dimissione dall'ospedale o da un centro di riabilitazione. Nel 2019 ho scoperto il campo dell'auto-aiuto. I valori dell'auto-aiuto, il rapporto con le altre persone, le opportunità di creatività, la varietà dei compiti e l'autonomia mi motivano a svolgere questo lavoro.

### Quali sono i suoi compiti principali nella promozione dell'auto-aiuto?

I servizi del Centro di auto-aiuto sono molto vari. Le attività quotidiane comprendono la consulenza alle persone che



*Come ex infermiera, posso confermare l'importante contributo dell'auto-aiuto nei confronti dei pazienti e i loro familiari.*



cercano un gruppo o informazioni sull'auto-aiuto. Un altro compito è quello di sostenere la persona che ha avviato il gruppo nella sua creazione. Offriamo anche formazione, compresa la formazione di base per i gruppi di auto-aiuto e il coaching di gruppo. L'aggiornamento del nostro database con i gruppi regionali è un'altra attività regolare.

### Quanto è importante l'auto-aiuto collettivo per lei come professionista delle cure?

Come ex infermiera, vedo un enorme numero di benefici per i pazienti e le loro famiglie. L'auto-aiuto consente ai pazienti di assumersi la responsabilità di se stessi e di trovare sostegno. Nei gruppi sento spesso dire che l'auto-aiuto fa emergere capacità prima sconosciute e si scoprono nuove risorse. Inoltre, la sensazione di essere compresi, di essere in una cerchia di persone che si trovano in una situazione simile e la consapevolezza di non essere soli in questa situazione sono esperienze molto importanti. Anche lo scambio di informazioni su diagnosi e terapie è molto prezioso e ricercato nei gruppi legati alle malattie.



Silviane Fellay è convinta che anche il team curante tragga beneficio dall'auto-aiuto.

Sono giunta alla conclusione che anche per i team terapeutici è un importante valore aggiunto sapere che esiste l'auto-aiuto e informare i pazienti al riguardo. Non appena i pazienti vengono dimessi e tornano a casa, non hanno più a disposizione l'ambiente monitorato dell'ospedale. L'offerta di gruppi di auto-aiuto fornisce un sostegno in questa situazione, che per alcuni può essere difficile e stressante.

### Per quale tipologia di pazienti ritiene che i gruppi di auto-aiuto siano particolarmente importanti?

In tutti i casi di malattie croniche o protratte nel tempo, è prezioso e utile nel lungo periodo, poiché il paziente ci convive da molto tempo o addirittura da tutta la vita dopo la diagnosi. In ogni caso, i gruppi di sostegno sono importanti anche nel momento in cui si riceve la diagnosi, per poter incontrare persone che hanno vissuto la stessa situazione.

Intervista: Elena Konstantinidis