Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana
Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale

SUPSI

Ì·ri·de

Rivista di economia, sanità e sociale

Sistemi sanitari tra nuove e vecchie sfide

Editoriale
Gian Luca Di Tanna – p. 5

Intervista
Nicole Probst-Hensch – p. 6

Finanziare i servizi sanitari: un rompicapo per la politica e la società
Carlo De Pietro– p. 13

Inserto – L'impatto ambientale del settore sanitario
Gaël Brulé e Christian Abshagen – p. 16

Pratica avanzata: una risposta alla sanità che cambia
Monica Bianchi e Carla Pedrazzani – p. 19

Inserto – Più bambini significa più tumori? Appello per una nuova visione dell'epidemiologia
Prisco Piscitelli – p. 22

Gli sprechi della ricerca in medicina: un problema dalle mille sfaccettature
Gian Luca Di Tanna e Paolo Ferrari – p. 25

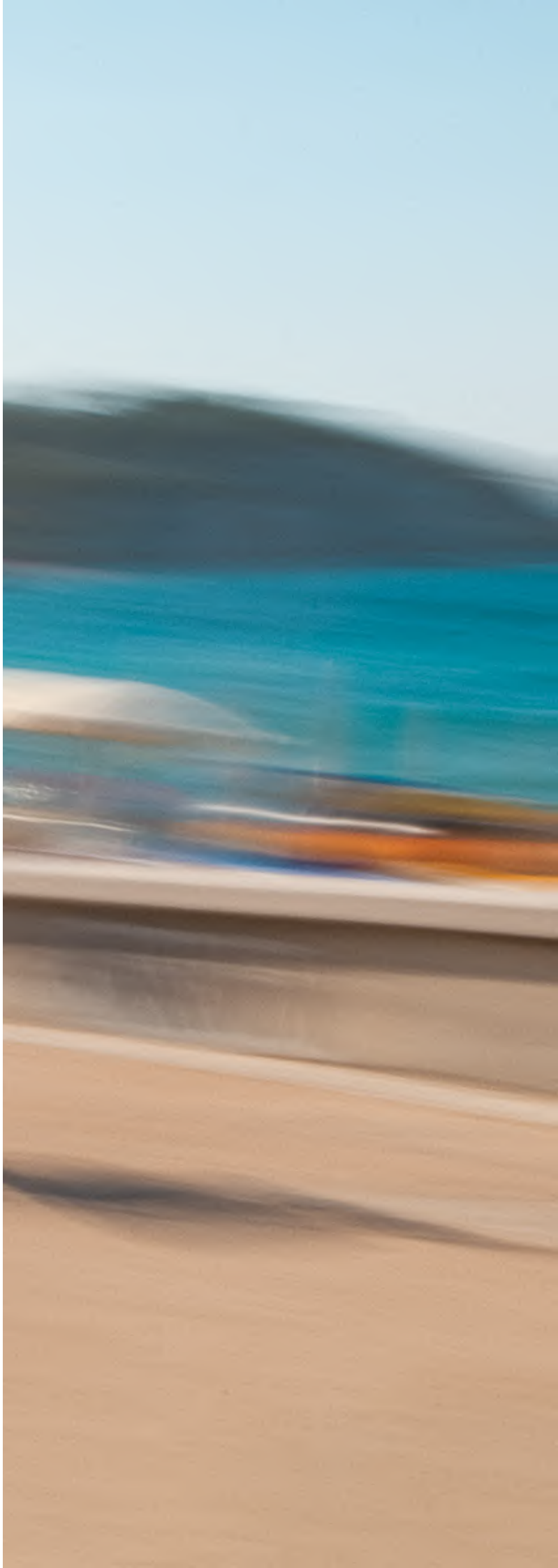
La fisioterapia in Svizzera tra nuove esigenze e responsabilità
Marco Barbero, Alessandro Bonafine e Carlo De Pietro – p. 29

La giustizia sociale passa da Sex & gender
Marzia Borojevic Pantic, Enrica Massardi e Tiziana Sala Defilippis – p. 33

Formazione continua nell'Area Sanità, prosegue la sfida tra complessità e cultura
Mariano Cavolo e Ivan Ureta – p. 37

EquiTI: promuovere equità e inclusione nelle cure ospedaliere cantonali
Laura Bertini-Soldà e Raquel Ricciardi – p. 41

n. 15 – novembre 2023



ISBN 88-7595-022-9

Realizzazione
A. Amendola
L. Crivelli
A. Fumagalli
E. Gerosa
S. Neri
N. Pettinaroli

Progetto grafico
Istituto design

Editore
Scuola universitaria professionale
della Svizzera italiana
Dipartimento economia aziendale,
sanità e sociale

Fotografie
Claudia Cossu, Gabriele Gianora e Desirée Veschetti

Stampa
Tipografia Torriani SA
CH-6500 Bellinzona

Tiratura
2'400 copie

SUPSI
Dipartimento economia aziendale,
sanità e sociale
Stabile Piazzetta, Via Violino 11
CH-6928 Manno
T +41 (0)58 666 64 00
www.supsi.ch/deass
www.supsi.ch/go/rivista-iride

© Scuola universitaria professionale
della Svizzera italiana

Concetto fotografie a piena pagina

La sanità cambia. Da sempre, costantemente. Evolve ogni giorno nelle sue strutture e nei suoi sistemi organizzativi, nel rapporto tra personale medico e pazienti, nel concetto stesso di prendersi cura e di garantire centralità alle persone e ai loro bisogni, nella formazione delle sue figure professionali, nelle tecnologie e nella sostenibilità presente e futura delle risorse impiegate.
A fronte di tali complessità e sfide sistemiche, una rappresentazione statica e dai precisi contorni è subito parsa inadeguata anche solo per tratteggiare simili dinamiche.
Ad indurci ad adottare il concetto fotografico di moto fluido, energico, non definito, è stata la volontà di non imbrigliare i soggetti entro limiti e confini, ma piuttosto di intercettare i movimenti scaturiti dalle spinte date dalle loro intenzioni e dai contesti in cui agiscono. Lo spostamento ci rimanda a concetti di funzionalità e di dinamismo, e a traiettorie da percorrere.
L'estetica del movimento derivata dalla sfumatura è portatrice di significati: mette in relazione il soggetto con l'ambiente circostante, ne indica lo stato mutevole e itinerante, diventa elemento di empatia e stabilisce livelli di intimità raggiungibili solamente attraverso l'adattabilità.
Ma, davanti a ogni cosa, la vitalità della sfumatura ci ricongiunge al nostro modo di comprendere o intuire ciò che sta intorno a noi e alle caratteristiche intrinseche dell'esperienza e dell'espressione umane.

Quali prospettive per i sistemi sanitari?

È con grande piacere che presento questa edizione della rivista *Iride*. Ho almeno due motivi di grande soddisfazione. In primo luogo, ho l'opportunità di presentarmi come nuovo Responsabile della Ricerca e Professore di Biostatistica ed Economia Sanitaria presso il Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale della SUPSI. Nel corso della mia carriera, mi sono principalmente dedicato all'applicazione di metodi biostatistici, valutazioni economiche e sintesi delle evidenze per l'Health Technology Assessment; pertanto, i temi legati alla salute e ai servizi sanitari mi sono particolarmente vicini. In secondo luogo, sono entusiasta della varietà e della ricchezza dei suggerimenti interessanti presentati in questa edizione.

Non aggiungerei nulla di nuovo soffermandomi esclusivamente nel sottolineare come i sistemi sanitari stiano affrontando pressioni e sfide sempre più complesse. Queste sfide, che in passato sembravano solo all'orizzonte, sono ormai di fronte a noi in modo quasi inesorabile. La transizione demografica sta avendo un impatto significativo sulla società, come discusso in una scorsa edizione di questa rivista con il Professor Billari. Questa transizione è chiaramente correlata ai costi, che sono elevati sia per tutti noi che per il sistema sanitario, ma anche alla qualità della vita. Infatti, l'allungamento della vita non è necessariamente associato positivamente alla sua qualità, come evidenziato dal crescente utilizzo di cure domiciliari, ambulatoriali e dall'assistenza informale fornita dai familiari. Le domande che sorgono spontanee sono: come affrontare questo aumento dei costi sanitari? Le innovazioni tecnologiche e i nuovi trattamenti saranno in grado di aiutarci a risolvere questi problemi e migliorare efficacemente la qualità della vita della popolazione? E come gestire l'innovazione e rendere i nuovi trattamenti economicamente sostenibili?

Questi sono quesiti complessi che pongono molte sfide e richiedono diverse prospettive, ma i sistemi sanitari di tutto il mondo sono urgentemente chiamati ad affrontarli. Senz'altro un passo importante è l'integrazione delle nuove tecnologie per soddisfare le crescenti esigenze in evoluzione rapida, preservando al tempo stesso la sostenibilità (definita dalle Nazioni Unite come "soddisfare i bisogni del presente senza compromettere la capacità delle generazioni future di soddisfare i propri bisogni"). A tale scopo, la valutazione delle tecnologie sanitarie svolge un ruolo fondamentale nel valutare le innovazioni e nell'assicurare che queste siano in linea con gli obiettivi della società. In questo contesto, l'intelligenza artificiale può sicuramente essere di aiuto se utilizzata in modo appropriato, ad esempio, per migliorare la comunicazione tra il personale sanitario e i pazienti, e per navigare nell'ampia letteratura medico-scientifica. La capacità di discernere le migliori evidenze disponibili può essere utile non solo per valutare criticamente il crescente volume di studi pubblicati, ma anche per allocare in modo più efficace i finanziamenti per nuove ricerche.

Gli strumenti ci sono: viviamo in un'era di *big data* e *real-world evidence*, con un crescente accesso a fonti di dati sempre più integrate, a disegni di studi sperimentali più flessibili e a metodi di supporto ad un processo decisionale pragmatico. In questo delicato contesto, non possiamo dimenticare l'importanza della formazione dei nuovi medici, infermieri e professionisti sanitari, e dell'attenzione rivolta all'approccio olistico nella relazione con i pazienti la cui centralità non va mai dimenticata.

Concludendo, desidero ringraziare tutti coloro che hanno contribuito alla scrittura e alla realizzazione di questa edizione di *Iride*, e auguro a tutti una lettura che possa essere fonte di riflessione e stimolo per ulteriori approfondimenti.

Gian Luca Di Tanna,
Responsabile Ricerca e servizi DEASS-SUPSI

Intervista a Nicole Probst-Hensch

Nicole Probst-Hensch è Professore ordinario presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Basilea. Fa parte del comitato di direzione dell'Istituto tropicale e di salute pubblica svizzero (Swiss TPH), istituzione presso la quale dirige il Dipartimento di Epidemiologia e salute pubblica. Con il suo team "Exposome Science", ha guidato per molti anni la coorte e biobanca SAPALDIA e ha collaborato a progetti analoghi in paesi a basso e medio reddito. Sotto la sua guida scientifica sono stati sviluppati il protocollo per lo studio pilota nazionale Swiss Health Study dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), nonché il progetto di infrastruttura di ricerca IOP4CH. Presiede attualmente il comitato nazionale "Public Health United for Swiss Cohort and Biobank".
L'intervista è a cura di Luca Crivelli, Direttore SUPSI-DEASS.

Swiss Cohort and Biobank: una necessità per la ricerca in salute pubblica

Viviamo in un'epoca in cui una vita più lunga e di migliore qualità è probabilmente il risultato di innovazioni nel campo della salute pubblica piuttosto che di nuove scoperte in ambito medico. Nicole Probst-Hensch, Professoressa presso lo Swiss TPH e membro del Comitato esecutivo dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM), partendo da questo presupposto ci ha parlato della necessità nel nostro paese di sostenere con più convinzione la ricerca in materia di salute pubblica e di condurre studi su larga scala e a lungo termine su campioni rappresentativi della popolazione.

Nel Bollettino dell'ASSM lei ha scritto che le innovazioni nel campo della salute pubblica possono contribuire maggiormente al miglioramento della qualità della vita rispetto alle innovazioni mediche. Può fare qualche esempio di come la salute pubblica abbia aumentato la longevità e la qualità di vita della popolazione?

Per comprendere l'importanza delle innovazioni nel campo della salute pubblica è necessario conoscere il successo ottenuto da questi interventi sull'arco degli anni.
L'esperienza del COVID-19 ci ha ricordato il ruolo fondamentale delle misure non farmacologiche nel controllo delle epidemie. Prima della disponibilità di una vaccinazione, misure semplici quali le regole igieniche, le raccomandazioni sul distanziamento sociale, la chiusura temporanea delle scuole, politiche di lavoro a domicilio e lo screening sui contagi, combinate con norme di quarantena, hanno tenuto in qualche modo sotto controllo il numero dei contagi e la mortalità legata all'infezione. Neppure la messa a disposizione di vaccini efficaci costituisce più una risposta sufficiente: la loro distribuzione sul territorio deve infatti essere attentamente pianificata e per raggiungere un'adozione capillare del vaccino da parte della popolazione occorre fiducia ed una campagna di promozione molto accurata. Per una gestione di questi interventi di contenimento basati su prove di efficacia, la politica sanitaria svizzera ha potuto avvalersi, tra l'altro, del programma *Corona Immunitas*, che ha monitorato il decorso delle infezioni da COVID-19 e l'impatto delle misure di contenimento a livello di popolazione tra maggio 2020 e gennaio 2022.
La pandemia ha inoltre evidenziato la necessità di interventi e innovazioni di salute pubblica che si spingano oltre le malattie infettive. Ha messo in luce l'importanza delle pandemie parallele, strettamente collegate al contenimento dell'impatto di quelle infettive: stili di vita malsani e malattie non trasmissibili legate all'età e alla vulnerabilità, resi più evidenti dall'esposizione a infezioni gravi o da deficit nella prevenzione e nell'assistenza; problemi di salute mentale e lacune riscontrate nella presa in carico di queste patologie; problemi ambientali che hanno ridotto drasticamente la biodiversità, aumentando il rischio di nuove malattie zoonotiche e di pandemie ad esse associate; disuguaglianze sociali nella salute e nel benessere, e quindi nell'impatto esercitato dalla pandemia sulle varie popolazioni. Il COVID-19 ha infine evidenziato la tensione esistente tra prevenzione delle malattie e mantenimento del benessere e della qualità di vita delle popolazioni.

Gli interventi e le innovazioni in materia di salute pubblica sono necessari per far fronte a tutte queste epidemie parallele che minacciano la nostra salute. Prendiamo l'esempio dell'inquinamento atmosferico. Si stima che l'inquinamento atmosferico esterno causi ogni anno circa 7 milioni di morti premature in tutto il mondo, una cifra non molto inferiore al numero totale di decessi legati al COVID-19 registrati ad oggi su scala globale. Le persone la cui vita è messa a repentaglio dall'inquinamento atmosferico sono anche particolarmente esposte alle conseguenze dell'infezione da SARS-CoV-2. Inoltre, l'inquinamento atmosferico aumenta il rischio di malattie croniche nella vecchiaia e la relativa suscettibilità alle infezioni, causando un circolo vizioso. Non esiste una pillola contro l'inquinamento atmosferico e difficilmente ci si può proteggere da esso nel lungo periodo. Sono gli interventi di salute pubblica, basati su evidenze scientifiche, come l'introduzione di limiti alle emissioni nocive nell'aria, che hanno dimostrato di migliorare la salute di intere popolazioni e di prevenire migliaia di morti. Le prove a sostegno di questi interventi, comprese le recenti e più severe linee guida adottate dall'Organizzazione mondiale della sanità in materia di qualità dell'aria, provengono da coorti a lungo termine come SAPALDIA. L'innovazione in materia di salute pubblica fornita da queste coorti è il riconoscimento che non esistono soglie di sicurezza per l'aria inquinata e una migliore comprensione di quali componenti dell'inquinamento atmosferico siano particolarmente dannosi e di come essi interagiscano con altri inquinanti ambientali. Da questa crescente comprensione di come e in quali combinazioni e dosaggi gli inquinanti atmosferici influenzino il nostro corpo, gli interventi e le misure di salute pubblica possono essere perfezionati e resi più efficaci.

Le malattie non trasmissibili (MNT) sono la principale causa di morte e disabilità a livello mondiale. Esse comportano un enorme onere per i sistemi sanitari e assistenziali perché il loro trattamento e monitoraggio è costoso e dura spesso per tutta la vita. Un'ampia percentuale di MNT è prevenibile. Il loro sviluppo dipende in larga misura dallo stile di vita (fumo, consumo di sostanze stimolanti, alimentazione non sana, inattività fisica ed eccessiva sedentarietà). Ma l'adattamento dello stile di vita è ben lungi dall'essere esclusivamente sotto il nostro controllo. Dipende dall'ambiente costruito e fisico e da misure politiche, sociali e legali a vari livelli. Gli interventi di salute pubblica, come l'aumento del prezzo delle sigarette o il divieto di fumare nei luoghi pubblici, hanno avuto grande successo nel ridurre il consumo di tabacco e la mortalità legata al fumo. Altri esempi di interventi di salute pubblica di successo per ridurre le MNT sono la pianificazione urbana o le modifiche del luogo di lavoro tali da spingere le persone a stare meno sedute e a muoversi di più. Una prevenzione efficace dell'obesità consiste, tra l'altro, nel regolamentare il contenuto di zuccheri e grassi negli alimenti e nel creare maggior consapevolezza sui cibi nocivi alla salute.

L'Australia ha ottenuto una riduzione significativa dell'incidenza del cancro della pelle, soprattutto nelle fasce d'età più giovani, grazie a programmi innovativi di salute pubblica, come la collocazione di alberi nei cortili delle scuole, l'obbligo per gli scolari di portare un cappello all'aperto, la costruzione di strutture ombreggianti alle fermate dei trasporti pubblici o in spiaggia e il lancio di importanti campagne educative sull'importanza della protezione della pelle dall'eccessiva esposizione al sole, anche in collaborazione con le aziende di cosmetici.

Il programma olistico nazionale finlandese per le allergie 2008-2018, il programma regionale per la salute e l'ambiente *Nature Steps to Health* a Lahti, sempre in Finlandia, e il programma verde dell'UE *Captila 2020*, dovrebbero essere menzionati come innovazioni nel campo della salute pubblica. Queste iniziative si basano su programmi di sorveglianza della salute pubblica e su coorti di lunga data che, tra l'altro, hanno evidenziato grandi differenze nell'incidenza di allergie e asma tra bambini e adulti nella Carelia finlandese rispetto a quella russa e ne hanno individuato le ragioni. Stiamo parlando di differenze come il 9% contro il 2% di incidenza dell'asma e il 16% contro l'1% di febbre da fieno nel 2003, quando è iniziato il monitoraggio. Sulla base di anni di ricerche internazionali, queste differenze potrebbero essere in gran parte attribuite a differenze nella biodiversità dell'organismo (microbioma) e dell'ambiente. Stando ai dati raccolti, il programma finlandese di intervento per la salute pubblica in materia di allergie si è concentrato sulle raccomandazioni per promuovere un'ampia esposizione alla biodiversità. Sebbene non sia stato possibile condurre uno studio randomizzato a causa della natura a lungo termine del programma, la diminuzione dell'aumento delle allergie nella Carelia finlandese è stata attribuita in modo causale agli interventi di salute pubblica.

Le nuove tecnologie, la digitalizzazione, i social media e l'intelligenza artificiale sono una base importante per le future innovazioni nel campo della salute pubblica volte a prevenire l'insorgere di malattie e pandemie e a rafforzare i sistemi sanitari senza perdere di vista l'uguaglianza sociale. Un esempio è l'iniziativa *Healthy City* della Fondazione Novartis per interventi di salute pubblica innovativi e basati sui dati, incentrati sulla riduzione delle malattie cardiovascolari nei paesi a basso reddito. Gli interventi innovativi, sviluppati in stretta collaborazione con i portatori d'interesse locali e i responsabili delle politiche sanitarie, hanno incluso il trattamento standardizzato dell'ipertensione utilizzando algoritmi e strumenti decisionali semplificati, lo screening sistematico dell'ipertensione nelle strutture sanitarie e nelle aree ad alto traffico (scuole, stazioni della metropolitana), nonché la raccolta, il monitoraggio e la valutazione sistematica dei dati. In tre città (Ulaanbaatar, Dakar e San Paolo), il programma è stato in grado di ridurre l'incidenza di eventi cardiovascolari (ictus, infarti del miocardio, decessi) nello spazio di soli 1-2 anni. Nel complesso, la valutazione del programma ha dimostrato che questa innovazione può ridurre in modo economicamente vantaggioso la morbilità e la mortalità cardiovascolare e controllare l'ipertensione a livello di popolazione, se viene raggiunto un numero sufficiente di persone. In un secondo programma, *AI4HealthyCities Health Equity Network*, i dati sanitari vengono combinati con quelli provenienti da settori che influenzano la salute e analizzati ed elaborati utilizzando approcci di intelligenza artificiale in modo tale che i dati

consentano ai responsabili delle decisioni di identificare i fattori che determinano le malattie cardiovascolari e, sulla base delle evidenze, di ricavare interventi innovativi e distribuire le risorse in modo promettente. L'iniziativa *AI4HealthyCities*, lanciata da Novartis Foundation, è sviluppata in collaborazione con Microsoft AI for Health. New York è la prima città ad attuare l'iniziativa, realizzata in collaborazione con la NYU School of Global Public Health, gli ospedali pubblici e i dipartimenti sanitari cittadini.
Nonostante le numerose prove sul valore in termini di salute e benessere generato dagli interventi e dalle innovazioni in materia di salute pubblica, nonostante l'importanza degli studi a lungo termine quale base per costruire solide evidenze, in Svizzera gli investimenti nella ricerca sull'innovazione biomedica e terapeutica superano di gran lunga quelli sull'innovazione in materia di salute pubblica: perché? Credo che alla base di questa situazione ci siano interessi individuali ed economici incentrati sul profitto. Gli interventi di salute pubblica non portano direttamente all'arricchimento delle persone o delle aziende che li promuovono, poiché le malattie le prevengono. Inoltre, a differenza dei pazienti, le persone sane non beneficiano del supporto di potenti lobby. Pertanto, l'innovazione in materia di salute pubblica passa anche dalla capacità di promuovere una grande intesa politica e sociale sugli obiettivi di salute pubblica e di conseguenza dalla capacità di portare a termine con successo ricerca, innovazione e interventi in questo campo.

Quali sono le sfide con le quali i sistemi sanitari si trovano confrontati nel XXI secolo e in che modo una mega-coorte e biobanca possono contribuire ad affrontarle meglio?

La pandemia da COVID-19 è più o meno finita in sordina, ma il mondo si trova oggi più che mai confrontato con conflitti politici come la guerra in Ucraina, grandi disuguaglianze sociali, cambiamenti climatici e altri problemi ambientali e, quale conseguenza di queste minacce, si assiste ad un flusso migratorio di portata inimmaginabile dalle aree rurali a quelle urbane, da una parte all'altra del paese, da un paese all'altro e da un continente all'altro. Queste sfide, che hanno un impatto sulla salute, sul benessere e più in generale sul sistema sanitario, sono aggravate dall'invecchiamento demografico e dalla crescita della popolazione in molte aree del mondo, oltre che da alti livelli di urbanizzazione. Ben oltre la metà della popolazione mondiale vive oggi in un ambiente urbano.
In relazione o in conseguenza di ciò, le maggiori minacce per la salute a livello globale includono sistemi sanitari inefficienti e socialmente iniqui; l'emergenza legata alla salute mentale; abuso di droghe e antidolorifici; malattie infettive; malnutrizione e insicurezza alimentare; minacce per la salute sessuale e riproduttiva, compresa la violenza domestica; inquinamento ambientale e cambiamenti climatici; malattie non trasmissibili.
Anche il sistema sanitario svizzero è messo a dura prova a molti livelli. Tra questi, l'aumento dei costi, soprattutto a fronte delle innovazioni biomediche, l'assistenza ai malati cronici e agli anziani, la prevenzione e l'assistenza alle persone affette da malattie mentali, l'aumento del rischio di recrudescenza o di nuove malattie infettive con un contemporaneo aumento della resistenza agli antibiotici e il mantenimento e il miglioramento dell'equità sociale nell'accesso alla salute, che comprende anche l'assistenza ai migranti, tenendo conto delle loro esigenze personali, genetiche e culturali.
Queste sfide non solo mettono in seria difficoltà il sistema sanitario, ma impattano anche sul personale che si occupa di assistenza medica, di cura degli anziani o di implementazione e pianificazione delle attività nel settore sanitario. È importante mantenere e promuovere la motivazione e le condizioni quadro entro le quali questo personale in prima linea è chiamato ad operare, assicurando condizioni di lavoro e salariali adeguate. I ruoli e i compiti devono essere ridistribuiti. Il ruolo delle cure primarie, della psichiatria e della psicoterapia deve essere urgentemente potenziato rispetto alla medicina ad alta tecnologia, perché sono fondamentali per favorire un'assistenza medica efficiente dal punto di vista dei costi e per preservare la salute e il benessere, e quindi anche per il mantenimento di una popolazione attiva resiliente.
È necessario investire maggiormente negli interventi di salute pubblica e nelle innovazioni in materia di sorveglianza, prevenzione primaria e promozione della salute. Dobbiamo valutare come promuovere lo sviluppo di nuovi antibiotici e come garantire un accesso sostenibile ai farmaci essenziali in Svizzera. Infine, anche il settore sanitario è coinvolto in modo significativo nel consumo di energia e nelle emissioni di CO_2. I passi avviati sotto l'egida dell'ASSM verso una maggiore sostenibilità del sistema sanitario devono essere portati avanti con convinzione.
Per pianificare e valutare il successo di queste diverse misure sono necessari dati provenienti da diversi ambiti. La pandemia da COVID-19 ha messo in luce l'annosa mancanza di dati sanitari in Svizzera. Questa mancanza non solo rappresenta un rischio diretto per l'assistenza sanitaria, ma ostacola anche il successo economico della Svizzera nel medio termine, in un'epoca in cui i dati sono il nuovo oro.
È questa povertà di dati, sullo sfondo delle grandi sfide per la salute e i sistemi sanitari e del ruolo centrale degli interventi di salute pubblica, che sta spingendo la comunità di salute pubblica in Svizzera a pianificare e implementare uno studio longitudinale su larga scala con biobanca, la cui realizzazione implica un imprescindibile ampio coinvolgimento di tutti i portatori d'interesse.

La Svizzera è sede di istituti di ricerca di alto livello, ma soffre per la mancanza di un'infrastruttura di ricerca adeguata? Paesi come la Francia, la Germania e l'Inghilterra hanno un vantaggio scientifico rispetto alla Svizzera, semplicemente perché da tempo hanno implementato la creazione di una mega-coorte? Può fare degli esempi specifici?

Per decenni la Svizzera è stata una delle nazioni leader a livello internazionale nel campo della ricerca sull'inquinamen-

to atmosferico. Questo è stato possibile grazie alla coorte SAPALDIA, istituita nel 1991 grazie alla stretta collaborazione tra epidemiologi e pneumologi e al continuo dialogo con l'Ufficio federale dell'ambiente. Il suo scopo era comprendere gli effetti cronici dell'inquinamento atmosferico sulla salute e fornire elementi per definire una politica dell'inquinamento atmosferico basata su dati concreti. Questa è una storia di successo. Grazie anche a SAPALDIA, è stato introdotto in Svizzera un valore limite per il particolato nell'aria. A distanza di anni dal suo avvio, SAPALDIA è stata in grado di dimostrare che il miglioramento della qualità dell'aria ha contribuito a migliorare la salute respiratoria della popolazione.

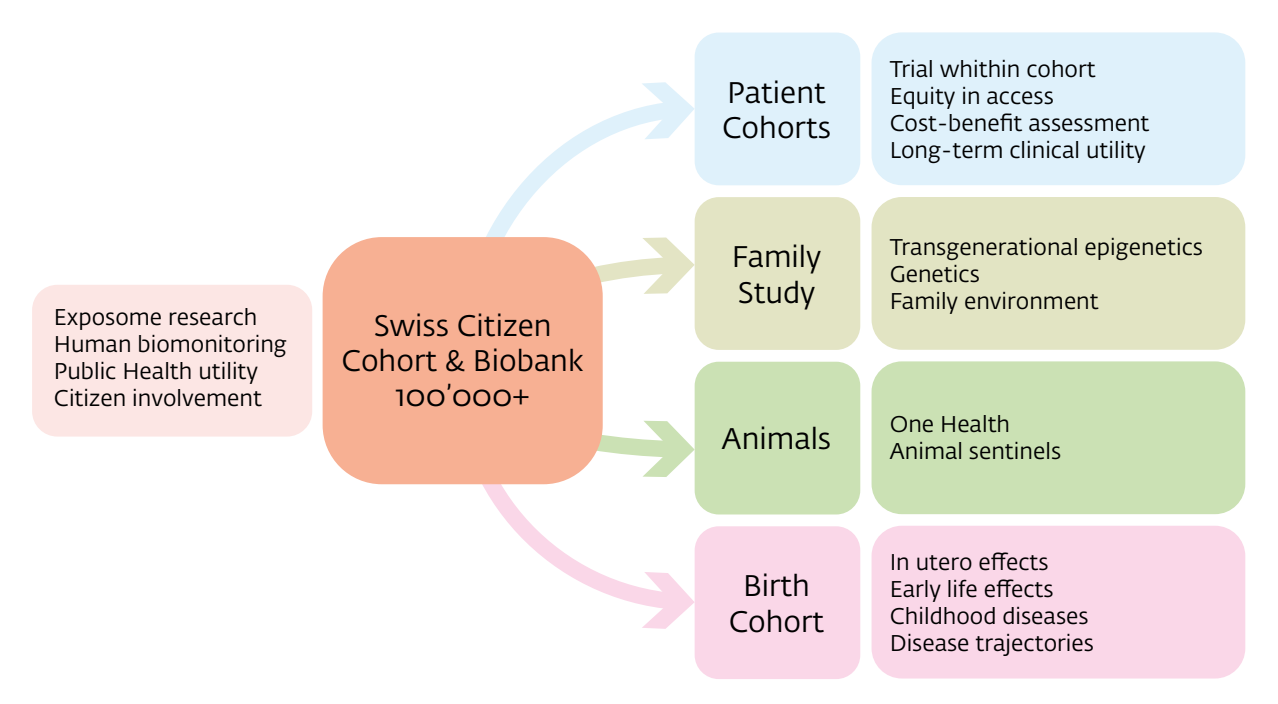
Ad oggi, SAPALDIA rimane l'unica coorte a livello di popolazione svizzera con biobanca annessa, che consente di studiare ampi aspetti della salute. Ma SAPALDIA, con meno di 10'000 partecipanti attivi, è ormai troppo piccola per rimanere competitiva a livello internazionale. Negli ultimi anni, la maggior parte dei paesi in Europa, Nord America e Asia ha avviato studi a lungo termine con più di 100'000 partecipanti, in particolare la Biobanca del Regno Unito con mezzo milione di partecipanti, Constance in Francia e NAKO in Germania con 200'000 partecipanti ciascuna. Queste coorti stanno lavorando insieme, armonizzando i protocolli di studio in modo da poter raggiungere una potenza statistica sufficiente per affrontare numerose domande relative ai rischi cronici per la salute. Nei progetti di ricerca di Horizon 2020, sono le nazioni con grandi coorti che possono portare in dote rilevanti quantità di dati e competenze e offrire un contributo sostantivo a un'ampia gamma di domande e progetti; sono queste nazioni a guidare i grandi consorzi del genoma e sono queste coorti a essere richieste dal Consorzio europeo del genoma. La Svizzera può portare competenze, ma pochi dati al tavolo delle trattative e sta diventando sempre più difficile rimanere competitivi a livello internazionale, soprattutto per la ricerca epidemiologica e traslazionale.

Affinché la Svizzera mantenga le sue competenze nel campo della salute pubblica e della biomedicina, sia in grado di formare la prossima generazione di scienziati in questi settori, e l'industria farmaceutica basata sulla ricerca non investa solo in coorti e biobanche all'estero, è importante che il nostro paese possa portare al tavolo dei negoziati internazionali anche cospicui dati sulla popolazione, campioni biologici e immagini di risonanza magnetica. Perché è chiaro: nessun paese vuole investire nella costosa costruzione di coorti e biobanche per poi lasciare le domande più preziose ai ricercatori esteri.

Può spiegare brevemente quali sono i capisaldi di una grande coorte e di una biobanca? Quali dati dovrebbero essere raccolti, su quali orizzonti temporali e in quali luoghi?

Una grande coorte con biobanca recluta campioni il più possibile rappresentativi della popolazione; nel caso della mega-coorte, lanciata dalla comunità di salute pubblica dieci anni fa e nel frattempo diventata un progetto pilota sotto l'egida dell'UFSP, questi campioni dovrebbero includere tutti i gruppi di età, dai bambini agli adulti. I partecipanti alla coorte saranno sottoposti a indagini ed esami sanitari specifici per ogni gruppo di età. Con il loro consenso, donano campioni biologici come sangue, urine, feci, saliva o anche capelli, che vengono conservati in biobanche controllate e certificate. Un aspetto essenziale degli studi a lungo termine è che questa procedura viene ripetuta a intervalli regolari, ogni 5-10 anni. Un aspetto e uno sforzo fondamentale è quello di rimanere in contatto con i partecipanti, per motivarli a una partecipazione ripetuta, perché il veleno di ogni coorte è la perdita di partecipanti allo studio. Se questa perdita è troppo importante, essa può distorcere i risultati e le correlazioni. Le mega-coorti hanno il grande vantaggio di poter reagire rapidamente alle nuove esigenze di dati, perché il team di studio è in contatto regolare con i partecipanti e può accedere a un'infrastruttura di ricerca esistente. Questo vantaggio è stato particolarmente evidente al momento della pandemia di COVID. Le coorti sopra menzionate hanno integrato questionari e indagini tematiche tempestive per monitorare gli eventi infettivi, ma anche per monitorare i cambiamenti nello stile di vita legati alla pandemia, l'impatto sulla salute mentale o persino i cambiamenti in specifiche aree cerebrali evidenziati tramite risonanza magnetica cerebrale, informazioni raccolte sistematicamente prima e dopo l'inizio della pandemia. Queste coorti saranno fondamentali per valutare l'impatto a lungo termine della pandemia sulla salute.

Il contenuto della coorte dovrebbe essere pianificato attraverso un ampio



[Fig.1] Swiss Cohort and Biobank of 100,000+ participants of all ages and options for evolving sub-cohorts. In Probst-Hensch, N., Bochud, M., Chiolero, A., Crivelli, L., Dratva, J., Flahault, A., Frey, D., Kuenzli, N., Puhan, M., Suggs, L.S., & Wirth, C. (2022). Swiss Cohort & Biobank – The White Paper. Public Health Review. https://doi.org/10.3389/phrs.2022.1605660 CC BY 4.0.

coinvolgimento degli esperti e delle parti interessate. Insieme essi devono decidere: quali sono le domande attuali – cosa non sappiamo ancora? Quali sono gli strumenti migliori (questionari, indagini) per indagare su queste domande? Quali sono le esigenze di dati dei ricercatori clinici? Di quali dati la politica ha urgente bisogno? Ad esempio, sappiamo che in Svizzera non esistono praticamente dati a lungo termine sulla salute dei bambini: una coorte è destinata a colmare questa lacuna.
Swiss TPH, l'Università di Basilea, la Swiss School of Public Health e un gruppo di ricerca epidemiologico-clinica hanno sviluppato congiuntamente il progetto di infrastruttura di ricerca *Imaging and Omics Platform for Swiss Citizen Health* quale sotto-progetto della coorte nazionale prevista. L'obiettivo di questa iniziativa è fornire ai ricercatori in Svizzera dati di riferimento per il genoma e il risultato di esami con risonanza magnetica su vari organi. Il protocollo di studio sarà sviluppato nell'ambito di pacchetti di lavoro guidati da gruppi di esperti nazionali. In questo modo, si potrà garantire che la coorte copra un'ampia gamma di esigenze in termini di dati raccolti. Di conseguenza, sarà molto importante che i dati e i biomateriali siano apertamente disponibili ai ricercatori secondo i principi FAIR[1].

Quanto costerà un'infrastruttura di ricerca di questo tipo e chi dovrebbe finanziare questa iniziativa?

Credo che la comunità dei ricercatori e il governo federale concordino sull'importanza, i benefici e l'urgenza di una coorte. Poiché una coorte deve avere una prospettiva a lungo termine, è importante tenere presente la sua sostenibilità anche in termini finanziari.
In base all'esperienza maturata all'estero, sappiamo che occorrono circa 100 milioni di franchi svizzeri per costruire e mantenere una coorte in modo sostenibile su di un arco temporale di 10 anni. Questi costi non includono gli investimenti in infrastrutture e personale delle istituzioni accademiche coinvolte. Per garantire l'indipendenza della coorte, sia nella valutazione del sistema sanitario sia dell'utilità dei biomarcatori, è importante che il finanziamento di base provenga dal settore pubblico. Anche se il costo può sembrare elevato, è importante ricordare che l'investimento pubblico per il progetto *Swiss Personalized Health Network* (SPHN), focalizzato sulla messa in rete e l'armonizzazione dei dati clinici provenienti dai cinque ospedali universitari, in otto anni ha superato di gran lunga questa somma. Data la grande importanza degli interventi di salute pubblica, e la grande rilevanza della coorte per dare continuità al lavoro avviato nell'ambito dello SPHN, l'investimento nella coorte sembra giustificato. Sappiamo dal progetto di infrastruttura di ricerca *IOP4CH* che le università sono molto interessate alla coorte e sono disposte a investire fondi corrispondenti. Se ogni cittadino pagasse un contributo di dieci centesimi al mese in più sul premio dell'assicurazione malattia, si raggiungerebbe la cifra necessaria e si contribuirebbe a sviluppare un'assistenza medica e una

politica ambientale integrate e basate sull'evidenza. L'industria privata, in particolare l'industria farmaceutica e le compagnie di assicurazione, potrebbero certamente essere della partita, una volta garantito il finanziamento pubblico di base, investendo pure loro delle risorse nella coorte. Una coorte contribuisce infine alla digitalizzazione dei dati sanitari e aiuterebbe nella pianificazione urbana e territoriale. È anche la bellezza dell'ambiente naturale del nostro paese a contribuire ad attrarre menti brillanti da tutto il mondo – non dimentichiamolo – e questo è di interesse anche per l'industria privata.
Inoltre, sappiamo dall'esperienza delle coorti a livello internazionale, che una volta che dati e biomateriali di alta qualità sono disponibili, questi servono ad acquisire ulteriori, ingenti fondi di ricerca. Ad esempio, diverse aziende farmaceutiche sostengono il sequenziamento genetico del DNA della UK Biobank o lo sviluppo di algoritmi di immagine basati sui dati della risonanza magnetica della stessa UK Biobank. Di fatto, il 40% degli utenti dei dati della UK Biobank sono ora ricercatori industriali.

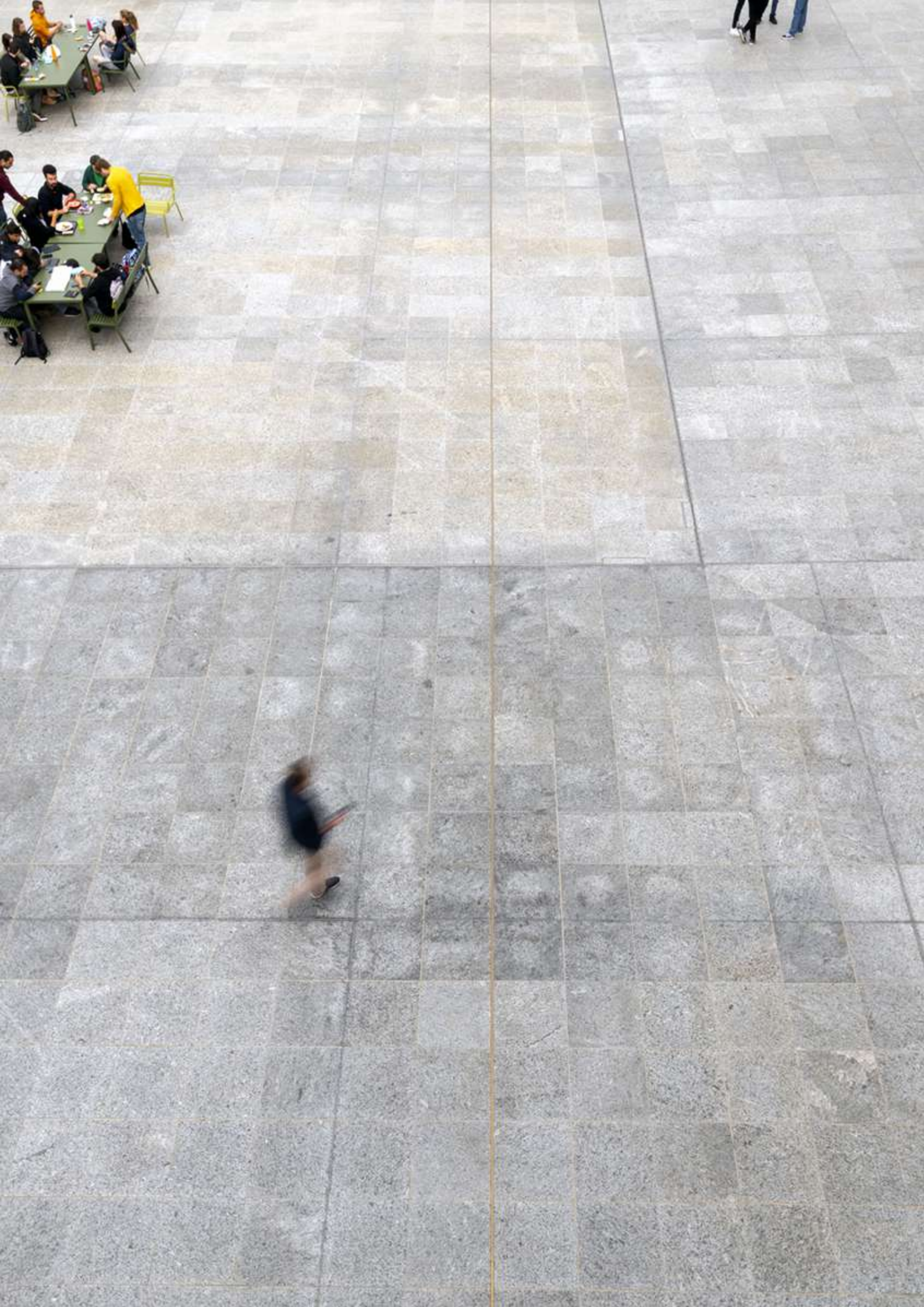
La gestione di una simile infrastruttura di ricerca pone delle sfide sia a livello organizzativo che di governance. Come dovrebbero essere implementati questi aspetti per evitare problemi?

In Svizzera, le istituzioni di ricerca in salute pubblica hanno un'esperienza pluriennale nella creazione e nella gestione di studi a lungo termine: questo fa parte del mestiere dell'epidemiologo, così come gli studi clinici fanno parte del mestiere del medico. La salute pubblica è a priori una disciplina che non ha mai condotto ricerche in una torre d'avorio, ma interagisce strettamente con un'ampia gamma di portatori d'interesse del mondo della ricerca e della politica.
Pertanto, siamo ben posizionati per guidare e implementare la prevista mega-coorte e l'annessa biobanca. Tuttavia, questo non significa che la salute pubblica debba determinare da sola il contenuto della coorte. Piuttosto, dovrebbe guidare il processo, assicurando che le competenze e le esigenze in termini di dati delle varie parti interessate siano prese adeguatamente in considerazione. Il grande investimento sarà ripagato solo se i dati serviranno a scopi ambiziosi e saranno ampiamente utilizzati.
Ma – ed è importante ricordarlo qui – questo è il momento giusto per rafforzare la salute pubblica, e non solo la biomedicina e la ricerca clinica. La pandemia da COVID-19 ha dimostrato chiaramente l'importanza degli esperti di salute pubblica. La coorte e la biobanca previste conserveranno e rafforzeranno anche le competenze in materia di salute pubblica, poiché i dati della coorte potranno essere utilizzati per sostenere la prossima generazione di ricercatori in molti campi e in molte discipline.

Un'iniziativa del genere avrebbe senso e sarebbe concepibile senza la Svizzera italiana? A parte gli aspetti politici e culturali che giocano un ruolo importante in un paese federalista come la Svizzera, quale contributo scientifico potrebbero dare le istituzioni universitarie del Canton Ticino (USI e SUPSI) all'iniziativa nazionale di una grande coorte e biobanca?

Una coorte nazionale con biobanca senza la Svizzera italiana non avrebbe senso. La coorte nazionale deve riflettere le condizioni della Svizzera, e non solo delle singole regioni. La base della ricerca epidemiologica e dei risultati che ne derivano sono i confronti e i contrasti. Riprendiamo l'esempio della ricerca sull'inquinamento atmosferico e di SAPALDIA: è stato proprio l'inquinamento atmosferico relativamente elevato in Ticino – sotto l'influenza della vicina Milano – ad aver permesso di dimostrare i suoi effetti sulla salute. Se tutti i partecipanti allo studio avessero lo stesso livello di inquinamento atmosferico, non sarebbe possibile dimostrare alcun effetto sulla salute, anche se tutti i partecipanti si ammalassero in seguito ad un inquinamento atmosferico cronico.
È proprio la diversità geografica e culturale della Svizzera in un'area ristretta a conferire alla coorte svizzera un vantaggio competitivo. Abbiamo diversi sistemi sanitari cantonali o programmi di prevenzione e screening – questo aiuta in una coorte a studiare l'influenza di tali differenze sulla salute. Abbiamo culture alimentari diverse nei cantoni – cosa significa questo per la salute? Abbiamo fenomeni meteorologici diversi, importanti per la ricerca sul clima e sulla salute. Questi esempi potrebbero essere estesi all'infinito.
In altre parole, la Svizzera italiana, ma anche ogni altra regione del paese, darà il suo contributo allo studio delle differenze in vari settori. Inoltre, è ovviamente anche una questione di competenze e interessi di ricerca che confluiscono in una coorte. In Ticino vi sono competenze specifiche che spaziano dall'economia sanitaria al marketing sociale, dall'architettura alla biomedicina. Oppure prendiamo l'esempio della medicina cardiovascolare: in Ticino, attraverso un'innovazione di salute pubblica guidata dal Cardiocentro e da Ticino Cuore, è stato possibile formare in ogni comune del Cantone alcune persone all'uso dei defibrillatori, permettendo di costituire una rete di soccorritori informali in caso di evento cardiovascolare per prestare i primi soccorsi. Il risultato è stato che il tasso di mortalità in Ticino è più basso che in altre parti della Svizzera. In altre parole, è importante incorporare questa esperienza in una coorte nazionale e nel suo protocollo di studio.

[1] Findable, Accessible, Interoperable e Reusable (facili da trovare, accessibili, interoperabili e riutilizzabili). Per una descrizione dei principi FAIR: https://force11.org/info/the-fair-data-principles/



Carlo De Pietro

Carlo De Pietro è Professore in Management sanitario presso il DEASS della SUPSI. Svolge attività di ricerca-intervento per organizzazioni sanitarie e socio-sanitarie, nonché valutazioni di politiche sanitarie e sociali per l'Amministrazione cantonale e federale. Insegna soprattutto nella formazione continua, dove è responsabile del MAS in Gestione sanitaria.

Finanziare i servizi sanitari: un rompicapo per la politica e la società

L'articolo considera l'annoso problema dei premi di cassa malattia nel quadro della spesa sanitaria in Svizzera e del suo finanziamento. Il settore sanitario è destinato a espandersi e il suo finanziamento richiederà crescente solidarietà finanziaria sull'asse sani–malati e su quello ricchi–poveri. Ottenere tale solidarietà rappresenta una sfida politica difficile, di fronte alla quale il meccanismo assicurativo LAMal sembra oramai inadeguato.

Una spesa sanitaria sempre crescente

Nel 2021 i costi complessivi del sistema sanitario svizzero hanno raggiunto 9'924 CHF per ogni residente (Ufficio federale di statistica 2023). Nel 1996, all'entrata in vigore della Legge federale sull'assicurazione malattie (LAMal), i costi pro-capite erano di 5'292 CHF. L'aumento, in ventiquattro anni, è stato dell'88%. Nello stesso periodo, il Prodotto interno lordo (PIL) nominale pro-capite è aumentato del 41%[1].
Il PIL pro-capite – e cioè il valore prodotto nel corso dell'anno dal sistema economico svizzero – ha avuto qualche battuta di arresto, con riduzioni occorse negli anni 2002, 2009, 2015, 2020. La spesa sanitaria pro-capite ha invece continuato nella sua ascesa anno dopo anno, "insensibile" all'andamento economico generale.
I principali elementi che spiegano tale continuo aumento sono ben noti.
Innanzi tutto il progresso tecnico, che contribuisce ad aumentare la speranza e la qualità di vita, ma spesso nel sistema sanitario non riduce i costi, al contrario di quanto succede per esempio in gran parte dei prodotti manifatturieri. Ciò succede soprattutto nel caso di innovazioni di prodotto, dove ad esempio un nuovo farmaco ne sostituisce uno precedente, che era molto meno caro, migliorandone soltanto marginalmente la composizione (magari con un nuovo eccipiente che ne facilita la somministrazione).
Un secondo elemento che spinge i costi del sistema sanitario è l'invecchiamento della popolazione, soprattutto nei settori delle case per anziani e delle cure a domicilio, ma anche nel consumo di medicamenti per alcune malattie croniche. Per dare un'idea della sfida che ciò implica, si consideri la pianificazione di recente approvata dal Canton Ticino che riguarda, tra le altre cose, le case per anziani e il settore dell'assistenza e cure a domicilio[2]. Tale pianificazione stima necessari, per il 2030, ben 1'180 posti letto in più nelle case per anziani con mandato di prestazione cantonale, rispetto ai 4'580 attivi nel 2018 (+26%). Per le ore di cure a domicilio, la stima di aumento previsto è addirittura del +62% (da 1.19 mio di ore a 1.93 mio).
Un terzo fattore che fa lievitare la spesa è la limitata crescita della produttività del lavoro nei servizi sanitari, rispetto a quanto succede in altri settori quali la trasformazione manifatturiera o l'agricoltura. Tale fenomeno, noto come "malattia dei costi di Baumol" (dal nome dell'economista che la descrisse negli anni sessanta), caratterizza i servizi alla persona che possono essere sostituiti solo in misura limitata dall'automazione[3].
Infine, un ultimo importante fattore di aumento della spesa sanitaria sono le crescenti aspettative di tutti noi. Problemi che pochi decenni fa sarebbero stati gestiti personalmente o addirittura fatalisticamente accettati, oggi ci spingono invece a cercare risposte e soluzioni presso medici, fisioterapisti, psicoterapeuti, ecc.

Struttura e obiettivi del sistema di finanziamento

Nel paragrafo precedente abbiamo guardato alla spesa sanitaria e ad alcune importanti determinanti della sua crescita. Ma come è finanziata

[1] Office fédéral de la statistique (2023). Coûts du système de santé depuis 1960. Période d'observation 1960-2021. Tableaux. Recuperato 8 ottobre 2023, da: https://dam-api.bfs.admin.ch/hub/api/dam/assets/24525225/master

[2] *Pianificazione integrata LAnz-LACD - DASF (DSS)-Repubblica e Cantone Ticino*. (s.d.). Recuperato 8 ottobre 2023, da https://www4.ti.ch/dss/dasf/temi/anziani/pianificazione/pianificazione-integrata-lanz-lacd

[3] Baumol, W.J, & Bowen W.G. (1965). On the performing arts: the anatomy of their economic problems. *American Economic Review*, 55(1/2), 495-502.

questa spesa in Svizzera? E quali sono gli obiettivi del sistema di finanziamento?
Per descrivere la struttura del sistema di finanziamento, l'Ufficio federale di statistica distingue tre aspetti: le "fonti" del finanziamento (famiglie, Cantoni, Confederazione, Comuni, imprese), i "regimi" di finanziamento e i fornitori di cura che ottengono i compensi (i rimborsi) per i servizi che erogano[4].
Se guardiamo ai regimi di finanziamento nel 2021, l'assicurazione malattie di base (LAMal) ha finanziato il 35.8% della spesa sanitaria totale, seguita dallo Stato con il 23% (Cantoni, Confederazione e Comuni), dalle economie domestiche con il 22.3% (per le prestazioni non coperte dalla LAMal né da altre assicurazioni sociali o private, per la franchigia e la quota-parte previste dalla LAMal, ecc.), dalle altre assicurazioni sociali con il 9% (assicurazioni infortuni, invalidità, militare), dall'assicurazione complementare con il 6.5%, da altre fonti minori con il 3.5%.
Si tratta dunque di un sistema di finanziamento articolato, nel quale la LAMal assume un ruolo preminente ma non maggioritario. Ed è un sistema di finanziamento che persegue più finalità:

- finanziare adeguatamente i fornitori di cure (salari adeguati, remunerazione del capitale),
- favorire e premiare la qualità delle prestazioni,
- controllare l'appropriatezza clinica (cioè che il sistema eroghi cure realmente utili) e organizzativa (cioè che il sistema preferisca "setting" di cura economici, ad esempio il regime ambulatoriale invece di quello stazionario, a parità di efficacia clinica),
- garantire la sostenibilità del sistema nel tempo (ad esempio finanziando la formazione di un numero di operatori sufficiente a soddisfare i futuri bisogni sanitari della popolazione).

A complicare ulteriormente tale quadro, è l'esigenza che il sistema di finanziamento e il sistema sanitario nel suo complesso rispondano a principi di equità nell'accesso ai servizi e nel loro finanziamento. Per semplicità, equità nell'accesso significa che i servizi devono essere messi a disposizione in base ai bisogni sanitari degli individui e non in base alla loro capacità economica (né ad altre condizioni quali genere, età, lingua e appartenenza etnica, luogo di residenza, ecc.). Equità nel finanziamento significa prevedere minori contributi da parte dei poveri rispetto ai ricchi, secondo un principio di progressività.

Le scelte della LAMal

Come detto sopra, la Svizzera si avvale di più "regimi" per il finanziamento del sistema sanitario, con il ruolo principale svolto dall'assicurazione LAMal in vigore dal 1996. Si tratta di un sistema complesso, che risente profondamente della storia precedente ma anche di elementi fondativi delle istituzioni politiche e della cultura del nostro paese: una tradizione e una cultura che riconoscono un'importanza centrale alla responsabilità individuale e alla libertà di commercio; e un sistema politico-istituzionale fortemente decentrato, con processi legislativi che riconoscono legittimità al corporativismo, lasciano l'ultima parola alla volontà popolare grazie agli strumenti del referendum obbligatorio o facoltativo.
Sono questi gli elementi che spiegano origini e sviluppo del sistema di finanziamento dei servizi sanitari in Svizzera, a partire dalla LAMal e dalla sua scelta – anch'essa frutto di un compromesso politico – di avere premi che variano in base a regione di residenza, genere ed età degli assicurati, livello di franchigia e modello assicurativo, cassa malati scelta, ma non in base al loro reddito e sostanza. In ciò la LAMal rappresenta un unicum rispetto a tutte le altre assicurazioni sociali svizzere.
In presenza di premi LAMal elevati ma non basati sul reddito, è chiaro che l'obiettivo di equità del finanziamento resta non soddisfatto. A correggere in parte tale situazione sono soprattutto due leve: da una parte il sistema dei cosiddetti sussidi di cassa malati (che nel 2020 son stati erogati per 2.9 miliardi di franchi dalla Confederazione e per 2.6 miliardi dai Cantoni, sgravando in tutto o in parte il 28% degli assicurati[5]), dall'altra i rimborsi diretti dei prestatori di cura da parte dello Stato (in primo luogo il 55% che gli ospedali fatturano al Cantone per le cure stazionarie). Nonostante questi due correttivi, il finanziamento del sistema sanitario resta pesantemente iniquo e gravoso soprattutto per la classe media. Lo stesso sistema dei sussidi è sotto pressione crescente, nonostante i frequenti aggiustamenti da parte dei Cantoni. I problemi dei sussidi comprendono gli alti costi amministrativi dovuti al trattamento di un numero molto elevato di dossier, gli inevitabili effetti soglia che tali sistemi creano (piccole differenze di reddito tra famiglie possono accompagnarsi a grandi differenze nei sussidi che esse ricevono), la difficoltà di definire sistemi che trattino in modo "equo" le diverse tipologie di famiglie (es. le coppie senza figli rispetto alle famiglie monoparentali), le profonde differenze tra Cantoni (per quota di popolazione sussidiata, importo medio dei sussidi, processi amministrativi per richiesta e decisione, ecc.)[6].

[4] Office fédéral de la statistique. (2023, aprile 25). *Coût et financement du système de santé-2021. Diagramme*. OFS. https://www.bfs.admin.ch/asset/fr/24925855

[5] Consiglio Federale della Confederazione Svizzera (2021). *Messaggio concernente l'iniziativa popolare «Al massimo il 10 per cento del reddito per i premi delle casse malati (Iniziativa per premi meno onerosi)» e il controprogetto indiretto (modifica della legge sull'assicurazione malattie)*. Recuperato 8 ottobre 2023 da https://www.fedlex.admin.ch/eli/fga/2021/2383/it

[6] Ecoplan. (2022). *Wirksamkeit der Prämienverbilligung – Monitoring 2020. Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)*. Ecoplan AG. Recuperato 8 ottobre 2023 da https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/kuv-aufsicht/bakv/pramienverbilligung/praemienverbilligung-niveau6/monitoring-2020-wirksamkeit-pv.pdf.download.pdf/monitoring-2020-wirksamkeit-pv.pdf

Il dibattito politico attuale

A fine settembre 2023, l'annuncio di forti aumenti dei premi LAMal per il 2024 (in media +8.7% a livello nazionale e +10.5% per il Ticino) ha riacceso il dibattito.
Il Consiglio federale ha ribadito la grande difficoltà di far passare misure di risparmio presso le due camere federali. Il Consiglio di Stato ticinese ha lamentato gli scarsi spazi di azione a sua disposizione consentiti dalle basi legali federali. Gli assicuratori malattia hanno ribadito la loro necessità di adeguare i premi all'aumento dei costi.
Dal canto loro, i partiti politici – soprattutto in Canton Ticino – hanno chiesto che nell'immediato la Confederazione aumenti il proprio finanziamento per il sistema dei sussidi, in modo da "neutralizzare" l'aumento dei premi. Gli stessi partiti si sono però mostrati molto meno d'accordo rispetto alle riforme per rallentare l'aumento della spesa nel medio periodo. Grosso modo, i partiti di destra sembrano orientarsi verso una riduzione della copertura offerta dalla LAMal (giudicata troppo ampia e onerosa) ed eventualmente verso un aumento generalizzato della franchigia (per far leva sulla responsabilità individuale). I partiti di sinistra puntano invece su un aumento strutturale dei sussidi in modo che i premi netti pagati dalle famiglie non superino il 10% del loro reddito disponibile e, nel medio periodo, puntano a una cassa malati unica pubblica con premi basati sul reddito. In Ticino, colpito duramente dall'aumento dei premi, l'ipotesi della cassa malati unica è stata sostenuta da numerosi esponenti politici, anche di centro-destra.

Alcune prospettive conclusive

Come detto in precedenza, in assenza di shock economici o politici maggiori, la spesa sanitaria è destinata ad aumentare. Il rapido invecchiamento della popolazione previsto per i prossimi anni richiederà maggiori volumi di servizi, come ben esemplificato nella recente pianificazione integrata per anziani e cure a domicilio[2]. Allo stesso modo, per molti servizi sanitari – soprattutto quelli di assistenza agli anziani – è difficile immaginare processi di automazione capaci di generare alti guadagni di produttività del lavoro socio-sanitario. Si tratta dunque di due fattori di aumento della spesa che, con tutta probabilità, si manterranno vigorosi anche in futuro.
Qualche margine di azione in più è possibile nel controllare il progresso tecnologico (attraverso una inclusione più prudente dell'innovazione medica tra le prestazioni rimborsate dalla LAMal) e nel limitare le aspettative crescenti da parte della popolazione. Ma è chiaro che tali limitazioni sono difficili da un punto di vista tecnico e, ancor più, politico, in quanto percepite come azioni di "razionamento" delle cure.
Accanto a questi quattro fattori di aumento della spesa sanitaria, che avevamo già introdotto nel primo paragrafo, ci sono poi ulteriori elementi che potrebbero spingere ancora tale spesa. Si pensi all'iniziativa popolare "Per cure infermieristiche forti (Iniziativa sulle cure infermieristiche)" accettata nel 2021, che chiede condizioni di lavoro e retributive migliori per il personale di cura[7]. Oppure si pensi alla volontà – da parte di tutte le forze politiche, della Confederazione e dei Cantoni – di ridurre la dipendenza del sistema sanitario svizzero dall'immigrazione di professionisti sanitari formati all'estero: è chiaro che una maggiore "autosufficienza" del nostro paese richiederebbe importanti investimenti e dunque maggiore spesa in formazione.
Per tutte le ragioni sopra esposte, il sistema sanitario continuerà ad espandersi e con esso la sua spesa. Al di là dei pur necessari tentativi di rallentare tale spesa, le vere sfide attorno al finanziamento non riguardano tanto la sua sostenibilità in relazione alle possibilità economiche del paese, quanto il concetto chiave della solidarietà lungo i due assi sano–malato e ricco–povero[8]. Su entrambi gli assi in futuro avremo bisogno di più solidarietà (e dunque redistribuzione finanziaria) di oggi. Sull'asse sani–malati, i progressi della medicina tendono a concentrare costi molto alti su pochi individui (es. per terapie farmaceutiche ad alto costo), che dunque necessitano della solidarietà finanziaria di molte persone. D'altro canto, le malattie croniche rendono in buona parte prevedibili in anticipo le spese sanitarie del loro trattamento, eliminando il concetto di "rischio" tipico dei meccanismi assicurativi. Sull'asse ricchi–poveri, l'aumento della spesa rispetto al PIL richiede un contributo finanziario crescente da parte delle persone più abbienti.
La necessità di ottenere questa solidarietà lungo i due assi suddetti – da parte dei sani e dei ricchi – è la condizione centrale della sostenibilità finanziaria di un sistema sanitario che si voglia sociale. D'altro canto, proprio sugli stessi due assi il meccanismo assicurativo LAMal (compresi i sussidi) mostra difficoltà evidenti e sempre più gravi. Come "aggiustare" in profondità la LAMal, o come sostituire l'attuale sistema, rappresenta una sfida tutt'altro che semplice, ma che la politica – col fondamentale contributo della ricerca – è chiamata con urgenza ad affrontare.

[7] Ufficio Federale della Sanità Pubblica UFSP. (2023). *Attuazione dell'iniziativa sulle cure infermieristiche (Art. 117b Cost)*. Recuperato 8 ottobre 2023, da https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/berufe-im-gesundheitswesen/gesundheitsberufe-der-tertiaerstufe/vi-pflegeinitiative.html

[8] De Pietro, C. (2020). Un rôle qui s'affaiblit? *Primary and Hospital Care – Médecine Interne Générale*, 20(10), 314–317. https://phc.swisshealthweb.ch/de/article/doi/phc-d.2020.10272

Gaël Brulé e Christian Abshagen

Gaël Brulé è Professore associato di Salute ambientale presso la Geneva School of Health Sciences. Studia gli effetti dell'ambiente sulla salute e gli effetti del sistema sanitario sull'ambiente.

Christian Abshagen è Responsabile del settore sostenibilità presso l'Ospedale universitario di Basilea e Direttore di programma presso la School of Life Sciences della University of Applied Sciences and Arts Northwestern Switzerland.

L'impatto ambientale del settore sanitario

Qual è l'impatto del settore sanitario dal punto di vista ambientale? La pandemia e il crescente interesse in merito a tali tematiche hanno portato la società e il settore stesso a cambiare prospettiva sulle performance di sostenibilità della sanità. È fondamentale capire cosa si può fare per ridurre l'impatto ambientale del nostro sistema sanitario senza incidere negativamente sulla sua qualità. A cosa si dovrebbe dunque prestare attenzione per trasformare in modo funzionale l'impatto di questo settore?

Gli impatti ambientali del settore sanitario sono stati a lungo ignorati, poiché la sua missione salvavita, l'elevata percentuale di emissioni indirette e la relativa mancanza di dati affidabili lo hanno esentato da un'indagine approfondita. Tuttavia, i documenti e i report risalenti alla fine degli anni 2010 e, in particolare, la pandemia da Covid hanno portato la società e il settore stesso a cambiare prospettiva sulle performance di sostenibilità della sanità. La protezione assoluta richiesta durante la pandemia ha avuto un notevole impatto sull'ambiente: 130 miliardi di mascherine al mese[1], la sterilizzazione e l'incentivazione all'utilizzo di articoli monouso, sebbene tutte misure comprensibili dal punto di vista della propagazione della malattia, hanno aumentato significativamente la quantità dei flussi di rifiuti. Pertanto, se su scala globale gli impatti ambientali variano tra l'1 e il 5% della quota nazionale, per i paesi ricchi arrivano a oltre il 6-9%[2]. Solo di recente, gli impatti ambientali dei sistemi sanitari di diversi paesi sono stati messi in relazione con la dimensione della popolazione servita e con la vulnerabilità rispetto agli effetti climatici che quelle popolazioni subiscono. Tali dati mostrano in modo significativo lo squilibrio tra i sistemi sanitari dei paesi ricchi, che sono i maggiori inquinatori, e i sistemi sanitari a medio e basso reddito, che sono i più colpiti[3].

Contemporaneamente, il significativo aumento delle pubblicazioni in materia di "salute ambientale" (più di 40'000 all'anno su *Pubmed* negli anni 2020 rispetto alle 8'000-10'000 all'anno nei primi anni del 2010) dimostra che esiste una crescente consapevolezza e accettazione del fatto che la nostra salute e l'"ambiente" (cioè letteralmente la natura che circonda l'umanità, presumibilmente disconnessa dal suo lato naturale) sono intimamente interconnessi. Inoltre, il consistente aumento delle pubblicazioni dedicate ai concetti di "Planetary Health" o salute planetaria (da praticamente nessuna prima del 2010 a oltre 700 all'anno negli anni 2020) e "One Health" o salute unica (2'000 pubblicazioni all'anno negli anni 2020 rispetto a circa 100 negli anni 2010) riflette la dinamica che in ricerca studia gli effetti delle crisi ecologiche causate dall'uomo sulla salute umana e mira a trovare soluzioni per una transizione verso un futuro sicuro, giusto e sano. In poche parole, tutti e tre i concetti di salute ambientale, salute unica e salute planetaria confermano che ambiente e salute non sono dimensioni separate e che danni causati all'ambiente hanno delle ricadute sulla salute umana.

Ciò detto, cosa si può fare per ridurre l'impatto ambientale dei nostri sistemi sanitari senza ridurne la qualità? Confrontando gli impatti dei paesi ricchi (si veda ad esempio Tennison et al. per il servizio sanitario nazionale del Regno Unito[4] o per il progetto francese "shift project", si veda Marrauld et al.[5]), si possono osservare modelli simili. Le maggiori responsabili delle emissioni lungo l'intera catena di valore sono la produzione di farmaci e la produzione di apparecchiature medicali, che insieme ne rappresentano circa il 60%. La costruzione e l'utilizzo delle infrastrutture (edifici e dispositivi compreso il loro consumo energetico), la ristorazione e il trasporto di pazienti e operatori sanitari, oltre ad alcuni aspetti specifici come i gas anestetici, compongono il restante 40%.

È stata suggerita un'ampia gamma di proposte, come la diminuzione della quantità di carne offerta ai pazienti o un minore utilizzo del trasporto motorizzato[6]. In Svizzera, sempre più ospedali promuovono programmi e iniziative per aumentare i pasti a base vegetale, incentivare una mobilità a bassa emissione di carbonio, installare energie rinnovabili e ampliare soluzioni che riguardano il riciclaggio. Anche se tutto ciò è utile e va messo in pratica, da solo non sarà sufficiente.

Possiamo e dobbiamo pensare più a fondo alla riprogettazione del settore sanitario e dei nostri sistemi sanitari. La medicalizzazione cui è stato sottoposto il settore sanitario da oltre un secolo spiega gran parte del suo impatto ambientale al giorno d'oggi e aderire a questa concezione ristretta porta a punti ciechi.

L'enfasi sulla cura e sulla riparazione della "broken health" (o salute guasta) ha portato a un occultamento dei potenti concetti di prevenzione e di cura. Sconfiggere la malattia è meglio che perdere contro di essa, ma, in primo luogo, non creare la malattia sarebbe ancora meglio. Il 24% delle malattie e il 23% dei decessi possono essere attribuiti a fattori ambientali[7]. Quanta sofferenza potrebbe essere evitata con interventi preventivi non medici, ma sociotecnici intelligenti?

Il secondo punto cieco è che la medicalizzazione ha messo in secondo piano le relazioni sociali legate all'assistenza. L'assistenza sanitaria è sempre stata un mix di *cura* e *assistenza*[8]. Con questa distinzione Winnicott identifica da un lato i trattamenti terapeutici e dall'altro le relazioni sociali in cui essi si svolgono. La medicalizzazione dei sistemi sanitari ha portato alla fusione di "salute" e "assistenza sanitaria"[9]. Pertanto, senza abbandonare l'aspetto di *cura* reso possibile dal progresso scientifico, una migliore integrazione tra prevenzione e *assistenza* è fondamentale dal punto di vista della salute, del benessere e dell'ambiente. Dunque, il passaggio a un settore sanitario più ecologico non è un mero problema tecnico, bensì sociotecnico. Si tratta anche di riconoscere la singolarità di ciascun caso. Non esiste la malattia, esistono solo le persone malate[10]. Le malattie non sono meramente fisiche, ma disturbano un processo biografico. Ridefinire la salute non solo dal punto di vista biomedico ma anche olistico, come un costrutto complesso con fattori interconnessi, dalle cellule più piccole ai grandi sistemi socio-ambientali, è quindi un passo cruciale.

Le iniziative che mirano a trasformare in profondità gli impatti del settore sanitario dovrebbero tenerne conto.

[1] Dey, S., Samanta, P., Dutta, D., Kundu, D., Ghosh, A. R., & Kumar, S. (2023). Face masks. A COVID-19 protector or environmental contaminant?. *Environmental Science and Pollution Research*, 1-25.

[2] Lenzen, M., Malik, A., Li, M., Fry, J., Weisz, H., Pichler, P., ... & Pencheon, D. (2020). The environmental footprint of health care. A global assessment. *The Lancet Planetary* Health, 4(4), e271–e279.

[3] Bhopal, A., Norheim, O.F. (2023). Fair pathways to net-zero healthcare. *Nature Medicine*, 29, 1078–1084. https://doi.org/10.1038/s41591-023-02351-2

[4] Tennison, I., Roschnik, S., Ashby, B., Boyd, R., Hamilton, I., Oreszczyn, T., ... & Eckelman, M. J. (2021). Health care's response to climate change. A carbon footprint assessment of the NHS in England. *The Lancet Planetary Health*, 5(2), e84-e92.

[5] Marrauld, L., Egnell, M., Verneuil, B., & Rambaud, T. (2023). Soigner les patients tout en soignant la planète. Le bilan carbone du système de santé français et ses leviers de réduction. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 17(4), 318-325. https://doi.org/10.1016/j.mmm.2023.05.003

[6] Pichler, P. P., Jaccard, I. S., Weisz, U., & Weisz, H. (2019). International comparison of health care carbon footprints. *Environmental research letters*, 14(6), 064004. https://doi.org/10.1088/1748-9326/ab19e1

[7] Prüss-Üstün, A., Wolf, J., Corvalán, C., Bos, R., & Neira, M. (2016). *Preventing disease through healthy environments. A global assessment of the burden of disease from environmental risks*. World Health Organization.

[8] Winnicott, D.W. (1970). Cure versus care. In Winnicott, D.W., *Home is where we start from* (pp. 112-120). Norton.

[9] Lantz, P.M., Goldberg, D.S., & Gollust, S.E. (2023). The Perils of Medicalization for Population Health and Health Equity. *The Milbank Quarterly*, 101(S1), 61-82. https://doi.org/10.1111/1468-0009.12619

[10] Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*. PUF.

Monica Bianchi e Carla Pedrazzani

Monica Bianchi è Professoressa in Interprofessionalità nella formazione e nella pratica socio-sanitaria e Responsabile del Master of Science in Cure infermieristiche del DEASS. Ricopre il ruolo di Co-presidente della Berufskonferenz Pflege della FKG-CSS, ovvero l'organo strategico di riferimento per il settore sanitario delle Scuole universitarie professionali svizzere con programmi di laurea secondo la Legge sulle professioni sanitarie (LPSan).
Carla Pedrazzani è docente-ricercatrice senior e Responsabile del Bachelor of Science in Cure infermieristiche del DEASS. Ricopre il ruolo di Co-presidente della Berufskonferenz Pflege.

Pratica avanzata: una risposta alla sanità che cambia

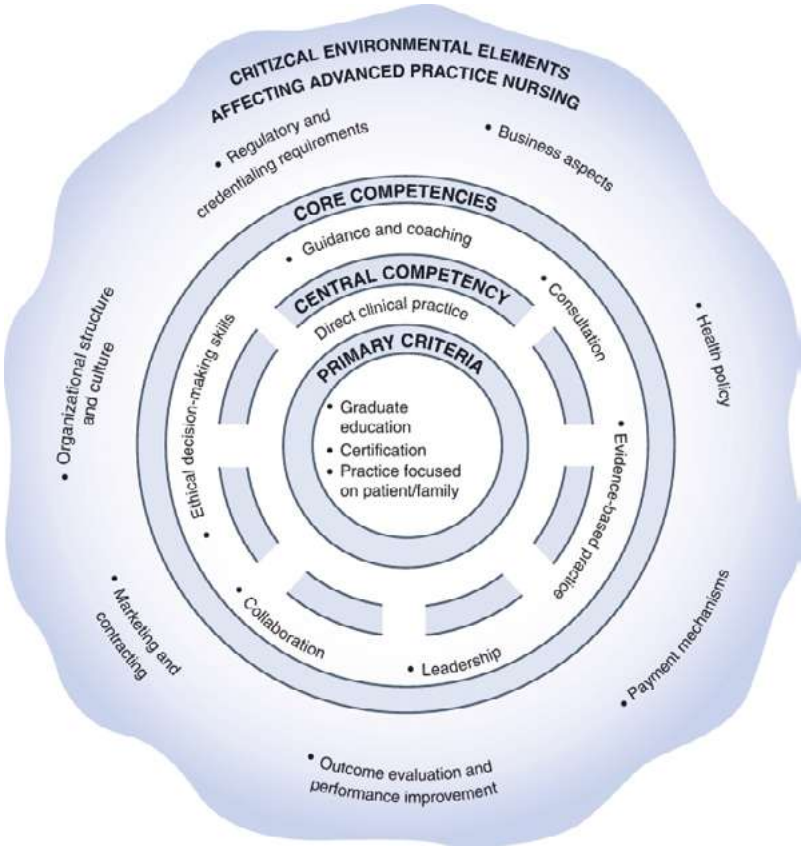
In una sanità in continua evoluzione i professionisti sanitari si sono messi in discussione per sviluppare ruoli e modelli organizzativi che sempre meglio rispondano ai bisogni di salute degli individui, dei gruppi e della società. A partire dal contesto internazionale, le riflessioni e i cambiamenti sono arrivati su scala nazionale e anche in Ticino dove, a livello sanitario, sono stati implementati nuovi ruoli di pratica avanzata.

A livello internazionale e nazionale negli ultimi anni si è sviluppata la discussione nei vari gruppi professionali rispetto alla pratica avanzata (dall'inglese *advanced practice*) in risposta ai cambiamenti organizzativi e di contesto a cui il mondo sanitario si trova confrontato.
Tra questi vi sono i cambiamenti della tipologia di pazienti, in maggioranza di età avanzata, con patologie croniche, polimorbidità e problematiche psico-sociali. Incidono inoltre gli aspetti organizzativi quali la riduzione della durata delle degenze, l'introduzione di tecnologie per i percorsi di diagnosi e trattamento, il passaggio delle cure dai setting acuti a quelli di lungodegenza e/o a livello domiciliare, il trasferimento delle cure dalle strutture di degenza alle strutture ambulatoriali. Infine, bisogna tenere conto di diversi elementi di contesto quali la pressione economica e la sempre maggiore scarsità di risorse non solo economiche, ma anche di professionisti.
La crisi sanitaria che si è sviluppata a livello internazionale ha evidenziato cambiamenti nei bisogni sanitari delle popolazioni e nelle aspettative delle persone assistite, fattori che hanno contribuito allo sviluppo di nuovi modelli assistenziali, alla ridistribuzione dei compiti fra i professionisti della sanità, alla ridefinizione dei confini delle professioni sanitarie oltre che alla definizione ed implementazione di innovative modalità di erogazione delle cure e di organizzazione delle pratiche cliniche con il conseguente sviluppo di nuovi ruoli professionali. Tali innovazioni, in particolare tecnologiche, spesso sono emerse in un breve lasso di tempo, in risposta all'urgenza e all'incertezza causate da eventi improvvisi (come, ad esempio, la pandemia) ed hanno richiesto un veloce e costante aggiornamento delle conoscenze e delle competenze dei professionisti facilitandone l'orientamento verso la pratica avanzata.
Se si considera che la pratica è al centro della missione delle Università svizzere di scienze applicate, che mirano a formare professionisti attraverso un insegnamento basato sulle competenze e su attività di ricerca e sviluppo orientate all'applicazione[1], si comprende perché nell'ultimo anno in seno alla Conferenza specialistica sulla salute delle Scuole universitarie professionali svizzere (FKG-CSS) si sia sviluppata un'approfondita riflessione sul tema della pratica avanzata che ha portato alla definizione di materiali specifici all'interno delle singole conferenze professionali (Berufskonferenz), che sono stati poi condivisi per arrivare a creare un profilo di competenze comune per tutti i Master sanitari in cui emergono aspetti legati alla pratica avanzata.
Se da un livello generale si passa ad un focus disciplinare, allora è necessario approfondire quale sia il significato della pratica avanzata per le Cure infermieristiche e come essa sia stata declinata all'interno del Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale della SUPSI.
L'*Advanced Nursing Practice* è un campo dell'assistenza infermieristica che estende ed espande i confini dell'ambito della pratica infermieristica, contribuisce alle conoscenze infermieristiche e promuove l'avanzamento della professione[2]. È "caratterizzata dall'integrazione e dall'applicazione di un'ampia gamma di conoscenze teoriche e basate sull'evidenza che si verificano nell'ambito della formazione infermieristica universitaria"[3]. Essa viene

[1] FKG Temi congresso 2022. https://fkg-css.ch/schp-2022/

[2] Registered Nurses Association of British Columbia (2001). RNABC policy statement. Advanced nursing practice. *Nursing BC*, 33(5), 10-12.

[3] Hamric A.B., Tracy M.F. (2019). A definition of Advanced Practice Nursing. In Tracy, M. F. & O'Grady, E. T. (eds), *Advanced Practice Nursing. An integrative approach*, 6th Edition (p. 63). Elsevier.



[Fig.1] Hamric, A. B., Hanson, C. M., Tracy, M. F., & O'Grady, E. T. (2013). Advanced practice nursing-E-Book: an integrative approach. Elsevier Health Sciences.

individuata in interventi infermieristici avanzati che influenzano i risultati clinici dell'assistenza sanitaria per gli individui, le famiglie e popolazioni diverse; si basa sulla formazione dei laureati e sulla specificazione di criteri centrali e competenze fondamentali per la pratica[4-6].

Di pratica avanzata in ambito infermieristico si è parlato a lungo a livello internazionale e sono state sviluppate esperienze dapprima nei paesi anglossassoni e in quelli del Nord Europa sino ad arrivare, nelle ultime decadi, nei Cantoni della Svizzera francese e tedesca.

Per dare una linea guida a livello internazionale, l'International Council of Nurses nel 2020 ha pubblicato le *"Guidelines on advanced practice nursing"* in cui ha definito il ruolo dell'Infermiere di pratica avanzata (APN) come un infermiere generalista o specializzato che ha acquisito, attraverso un'ulteriore formazione universitaria (minimo un Master), la base di conoscenze specialistiche, le capacità decisionali complesse e le competenze cliniche per la pratica infermieristica avanzata, le cui caratteristiche sono modellate dal contesto in cui è accreditato a praticare. Questa definizione si può considerare una *umbrella definition* da cui derivano i due ruoli APN più comuni: Clinical Nurse Specialist (CNS) e Nurse Practinioner (NP).

A sua volta il CNS, che in Ticino identifichiamo nell'infermiere specialista clinico, è un infermiere di pratica avanzata che fornisce consulenza e assistenza clinica esperta basata su diagnosi stabilite in campi clinici specialistici e su un approccio sistemico come membro dell'équipe sanitaria, mentre il NP, non ancora presente in Ticino ma presente in alcuni Cantoni francesi e tedeschi, è un infermiere esperto che integra le competenze cliniche associate all'assistenza infermieristica e alla medicina per valutare, diagnosticare e gestire i pazienti in contesti di assistenza sanitaria di base/primaria, di assistenza per acuti, nonché per fornire assistenza continua a popolazioni affette da malattie croniche[7].

Al momento della pianificazione e della definizione del programma di studi del Master of Science in Cure infermieristiche SUPSI, per rispondere ai bisogni rilevati tramite una raccolta dati nel territorio ticinese, l'orientamento è stato quello di creare le condizioni per formare infermieri di pratica infermieristica avanzata definendo il profilo di competenze[8] a partire da quello dell'APN[3] e dal framework CanMed[9]. Gli infermieri formati nelle prime due edizioni del Master, come anticipato, hanno assunto ruoli di CNS nelle diverse organizzazioni sanitarie ticinesi (ospedali, case anziani, spitex) con diversi ruoli nei team interprofessionali.

[4] American Nurses Association. (2015). *Nursing. Scope and Standards of Practice*, 3rd. ANA.

[5] American Association of Nurse Practitioners (2015). *Scope of Practice for Nurse Practitioners. Position Paper*. AANP.

[6] American Association of Nurse Practitioners. (2018). What's a Nurse Practitioner (NP)?. Accessed September 5, 2018 from https://www.aanp.org/about/all-about-nps/whats-a-nurse-practitioner

[7] International Council of Nurses. (2020) *Guidelines on advanced practice nursing*. ICN. Geneva.

[8] DEASS. (2017). Profilo di competenze dell'infermiere master of science in cure infermieristiche. Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale (DEASS) della Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI).

[9] Frank J.R., Snell L., Sherbino J. (eds). (2015) CanMEDS 2015. *Physician Competency Framework*. Royal College of Physicians and Surgeons of Canada.

Un esempio: la medicina di precisione

Tra i progressi che hanno caratterizzato il mondo sanitario in questi ultimi decenni, di grande rilevanza è stato il crescente sviluppo di una medicina e di un'assistenza di precisione con l'intento di fornire a ciascun individuo cure mirate e personalizzate in funzione delle sue caratteristiche e di quelle della malattia di cui è affetto o a rischio.
La disponibilità di conoscenze sempre più accurate nell'ambito della genetica e della genomica è stata ed è, a questo proposito, essenziale in molti settori disciplinari per fornire informazioni specifiche da integrare nei processi decisionali volti alla personalizzazione delle cure.
Tali conoscenze aprono a numerosi ambiti di intervento innovativi: determinare la suscettibilità di un individuo ad una patologia, confermare la diagnosi, fornire indicazioni più precise sulla prognosi, guidare le decisioni terapeutiche, monitorare e gestire le implicazioni per l'individuo e la sua famiglia di una predisposizione genetica ad una malattia[10].
In ambito farmacologico, per esempio, varianti genetiche possono influire sul metabolismo dei farmaci e conseguentemente sulla loro efficacia e gli effetti collaterali che comportano. Dati genetici possono quindi essere utilizzati per predire una risposta ai trattamenti e ottimizzarne l'impiego[11].
Si tratta di potenzialità enormi che aprono a nuove frontiere ma anche a nuove e importanti sfide nel mondo sanitario. La comunicazione e la gestione del rischio, il conflitto decisionale, le preoccupazioni legate alla riservatezza e alla confidenzialità dei dati, la ridotta alfabetizzazione sui temi della genetica e della genomica sono solo alcune tra le sfide più rilevanti.
In ambito oncologico, per esempio, l'individuazione della presenza di alterazioni genetiche su specifici geni permette di riconoscere sindromi ereditarie caratterizzate da un rischio fortemente aumentato di insorgenza precoce di molteplici forme tumorali. Questo vale sia per l'individuo portatore della mutazione che per i suoi familiari.
Nonostante sia possibile gestire tale rischio con esiti molto favorevoli mediante la sorveglianza precoce e strategie d'intervento chirurgiche e farmacologiche, l'accesso ai Servizi di genetica, per una consulenza e l'eventuale effettuazione del test, permane molto basso, sia da parte degli individui ad alto rischio sia da parte dei loro familiari. Un'ampia letteratura evidenzia e studia le molteplici barriere e difficoltà a vari livelli (individuale, clinico e di sistema) che rendono particolarmente complessi i processi decisionali e l'accesso ai Servizi di genetica[12].
L'integrazione di conoscenze di genetica e genomica nella pratica clinica, nella ricerca e nella formazione è divenuta quindi una priorità importante per le professioni della salute ed in particolare per la professione infermieristica. Gli infermieri, in particolare, possono avere un ruolo centrale nell'adattamento e integrazione di queste nuove conoscenze nella pratica clinica in stretta collaborazione con le altre figure professionali. Ogni aspetto delle Cure infermieristiche, dalla valutazione iniziale del paziente, al monitoraggio post-dimissione, è infatti sempre più influenzato dalla medicina di precisione[11].

" L'Advanced Nursing Practice è un campo dell'assistenza infermieristica che estende ed espande i confini dell'ambito della pratica infermieristica, contribuisce alle conoscenze infermieristiche e promuove l'avanzamento della professione. "

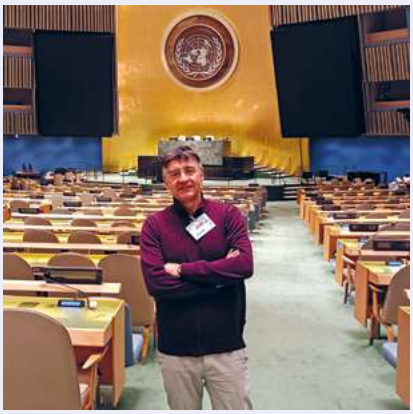
Oltre allo sviluppo di competenze di base, volte principalmente alla valutazione e identificazione dei soggetti che potrebbero beneficiare di informazioni e servizi relativi alla genetica e genomica, si evidenzia la necessità di ulteriori competenze avanzate specifiche. Queste vanno dalla valutazione del rischio genetico, all'educazione e consulenza al paziente e alla famiglia, alla gestione delle implicazioni etiche, legali e sociali, alla leadership e alla ricerca in questi ambiti[13].
La figura dell'infermiere APN in ambito genetico (Genetic Nurse) è una realtà consolidata nel mondo anglosassone e nordamericano che solo in questi ultimi anni ha trovato uno sviluppo anche nel contesto nazionale svizzero. Nell'ambito di una sanità che cambia, si tratta di un ruolo nuovo, in fase di definizione in relazione allo specifico contesto, in grado di rispondere ad un crescente bisogno di professionisti con competenze peculiari ed avanzate che sviluppino modalità innovative ed efficaci di presa in carico di un'utenza sempre più complessa.

[10] Calzone, K.A., Jenkins. J., Nicol, N., Skirton, H., Feero, W.G., Green, E.D. (2013). Relevance of genomics to healthcare and nursing practice. Journal of Nursing Scholarship. 45(1), 1-2. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01464.x

[11] Lebet R., Joseph P. V., Aroke E. N. (2019). CE: Knowledge of Precision Medicine and Health Care. An essential nursing competency. *The American Journal of Nursing*, 119(10), 34-42.

[12] Menko, F.H., ter Stege, J.A., van der Kolk, L.E., Jeanson, K.N., Schats, W., Moha, D.A., Bleiker, E.M.A. (2019). The uptake of presymptomatic genetic testing in hereditary breast-ovarian cancer and Lynch syndrome. A systematic review of the literature and implications for clinical practice. *Familial Cancer*. 18(1), 127-135. https://doi.org/10.1007/s10689-018-0089-z

[13] Consensus Panel on Genetic/Genomic Nursing Competencies (2009). *Essentials of Genetic and Genomic Nursing. Competencies, Curricula Guidelines, and Outcome Indicators, 2nd Edition.* American Nurses Association.



Prisco Piscitelli

Prisco Piscitelli è medico epidemiologo, vice-presidente della Società Italiana di Medicina Ambientale (SIMA), impegnata a livello internazionale in studi e ricerche sui determinanti ambientali della salute umana. Ricercatore dell'Istituto Scientifico Biomedico Euro Mediterraneo (ISBEM), cofondatore della Cattedra UNESCO per l'Educazione alla Salute e lo Sviluppo Sostenibile dell'Università di Napoli Federico II. È docente di Medicina Preventiva presso l'Università del Salento e referente per la ricerca scientifica in staff alla direzione sanitaria dell'Ospedale di Lecce. Ha all'attivo collaborazioni con l'OMS, l'OSCE e la Commissione Europea. Membro del Comitato Etico e Filosofico della International Society of Environmental Epidemiology (ISEE), propone una "nuova visione dell'epidemiologia" basata su una vera prevenzione primaria in grado di "cambiare il mondo" in cui viviamo.

Più bambini significa più tumori? Appello per una nuova visione dell'epidemiologia

È oramai dato per scontato anche dai non addetti ai lavori che laddove la popolazione pediatrica è più numerosa è inevitabile "attendersi" una maggiore incidenza (nuovi casi) di tumori maligni tra i bambini. Pur riconoscendo il rigore metodologico degli attuali studi epidemiologici, l'autore contesta il concetto stesso di "casi attesi", specialmente in ambito pediatrico e in particolar modo laddove anno dopo anno "ci si attende" un incremento inarrestabile, invariabilmente derubricato a "normalità" in quanto "in linea con i trend internazionali" (anch'essi in continua crescita). È come se si volesse impedire lo squillo di quanto mai opportuni campanelli d'allarme che richiamino l'attenzione della comunità scientifica sui veri nodi del problema: le cause dell'irrefrenabile aumento dell'incidenza di neoplasie in fasce sempre più giovani della popolazione in tutto il mondo.

L'osservazione epidemiologica rende oramai obsoleta la tradizionale teoria dell'accumularsi di mutazioni casuali del genoma cellulare, o non dovremmo registrare i massimi aumenti di neoplasie maligne proprio tra i giovani ed incrementi vistosi anche nei bambini, persino sotto i 3 anni o addirittura 1 anno di età. Nuove evidenze supportano il ruolo dei cancerogeni ambientali in chiave "epigenetica" quale possibile spiegazione della transizione epidemiologica osservata (peraltro ampliabile anche ad altri ambiti quali le malattie neurodegenerative, i disturbi del neurosviluppo, l'infertilità o l'abortività spontanea). Una maggiore comprensione delle cause del fenomeno è sempre un passo necessario per la ricerca delle soluzioni a qualsiasi problema e nel caso dei tumori diventa urgente comprenderne e rimuoverne le cause. Di certo, se non proviamo nemmeno a combattere la battaglia per la riduzione del numero di nuovi casi annui, non potremo mai vincere la guerra contro i tumori, in cui siamo destinati ad essere travolti dall'enorme numero di ammalati che popolano le nostre proiezioni per il futuro e dall'insostenibilità dei costi delle terapie, pagando un prezzo incalcolabile in termini di "costi umani" di questa malattia. Di qui l'appello agli epidemiologi di spostare i riflettori dalla semplice analisi di un fenomeno caratterizzato da un così ampio e grave impatto sociale verso una vera prevenzione primaria, diventando protagonisti di una nuova visione in grado di contribuire a cambiare il mondo in cui viviamo, migliorando la salute dei più piccoli e di chi ha "tutta una vita davanti a sé".

Nel dizionario enciclopedico Treccani pubblicato nel 1955, alla voce "tumore" era abbinata la definizione di "malattia professionale dei lavoratori dell'industria chimica", riferendosi quindi ad una causa ben precisa. Questo chiaro riferimento ad un'eziologia del cancro come collegata alle sostanze chimiche è progressivamente scomparso nei decenni successivi, aprendo la porta a spiegazioni generiche basate su una patogenesi "multifattoriale". Oggi, il cancro è generalmente associato all'invecchiamento della popolazione come conseguenza dell'accumulo casuale (o "stocastico" come si usa dire) di un danno genetico ossidativo. L'incremento dei casi è inoltre attribuito da molti addetti ai lavori al continuo miglioramento delle nostre capacità diagnostiche: siamo cioè in grado di fare più diagnosi di tumori rispetto al passato. Tuttavia, questa spiegazione non chiarisce perché gli aumenti più elevati e più rapidi dell'incidenza del cancro, in termini di variazioni medie annuali, si osservano nelle fasce di età più giovani, compresi i bambini, che non sono esposti ai tradizionali fattori di rischio come il fumo di sigaretta ("i bambini non fumano"), fattori professionali o prolungata adozione dei cosiddetti "stili di vita insalubri".

Si stima che i nuovi casi annuali di tumori pediatrici aumenteranno fino a 13,7 milioni a livello globale dal 2020 al 2050, provocando 9,3 milioni di decessi tra i bambini che vivono nei paesi a basso reddito. Ma c'è di più: negli ultimi 20 anni il cancro è diventato la principale causa di morte correlata alla malattia in tutte le fasce di età pediatriche in Europa. Il progetto ACCIS (Automated Childhood Cancer Information System) condotto dall'Agenzia Internazionale per la Ricerca sul Cancro (IARC) su 63 enormi registri tumori in 19 paesi europei ha evidenziato un aumento annuo fino all'1,5% di tutti i tumori pediatrici: +2% nel primo anno di vita, con gli aumenti più significativi per linfomi, sarcomi, tumori delle cellule germinali e del sistema nervoso. Si tratta guarda caso di neoplasie che sono di più frequente e documentato riscontro in aree ad elevata contaminazione ambientale.

In questo contesto, non è ragionevole minimizzare questo fenomeno quando si valuta l'incidenza dei tumori pediatrici a livello nazionale, semplicemente segnalando che gli aumenti osservati sono coerenti con gli attuali "trend" internazionali, che sono noti per essere in continuo rialzo. Non possiamo rassegnarci all'assioma secondo cui le regioni con un numero più elevato di bambini devono anche sperimentare una maggiore incidenza di tumori pediatrici. Quando abbiamo iniziato a pensare che avere più bambini dovesse significare avere più tumori? La risposta della comunità medica non può limitarsi a contare il numero di decessi e di casi incidenti (laddove lo si fa), peraltro col rischio di fornire (come spesso accade) questi dati dopo molti anni, in modo che possano essere meno utili per i responsabili delle politiche sanitarie.

L'aumento dell'incidenza del cancro nel primo anno di vita è stato potenzialmente collegato all'esposizione transplacentare (materno-fetale) ad agenti pro-cancerogeni o alla trasmissione transgenerazionale di alterazioni epigenetiche già presenti nei gameti come conseguenza dell'esposizione genitoriale a diversi contaminanti ambientali nei "primi mille giorni di vita" o durante gli anni fertili dell'adulto: si tratta di un cambio di prospettiva rispetto al paradigma eziologico della teoria della cancerogenesi. Infatti, nei bambini non possiamo ipotizzare – al contrario degli adulti e degli anziani – un progressivo accumulo di mutazioni casuali (stocastiche) del DNA, come presuppone il modello patogenito classicamente accettato (vale a dire, la cosiddetta "teoria delle mutazioni somatiche", SMT). Riconoscere la teoria eziologica più appropriata per la cancerogenesi ci consentirebbe di attuare adeguate misure di prevenzione primaria, come la rimozione dell'esposizione individuale a sostanze chimiche e agenti cancerogeni ambientali (IARC 1 e 2).

Non proteggiamo la salute dei nostri figli e nipoti se non riusciamo ad affrontare nel modo giusto il tema della riduzione dell'incidenza del cancro: i bambini non devono soffrire di tumori. Le politiche di sanità pubblica dovrebbero concentrarsi sul mantenere in salute le persone (cioè su di una vera prevenzione primaria) e sulla rimozione delle cause del cancro.
Come parte della comunità medico-scientifica, noi epidemiologi abbiamo il dovere di contribuire ad un deciso cambio di rotta, in grado di salvaguardare la salute delle prossime generazioni con lo stesso impegno che stiamo mettendo nella ricerca sui cambiamenti climatici. Può darsi che questo voglia dire smettere di "conteggiare" i morti e di discutere sulla coerenza tra casi "osservati" e "attesi". Dovremmo semplicemente smettere di "aspettarci" di osservare un aumento persistente dei casi di tumore pediatrico o falliremo nella nostra missione primaria: fornire ai decisori prove e dati sulla base dei quali abbiano informazioni sufficienti per proteggere la salute delle persone, prestando particolare attenzione e priorità ai bambini e ai giovani.

Le informazioni relative alle principali cause di ricoveri e decessi stratificate per fasce di età e aree geografiche dovrebbero essere fornite ai decisori quasi in tempo reale – entro pochi mesi – utilizzando gli ampi dataset disponibili nei sistemi sanitari o a livello di compagnie assicurative. È possibile ottenere facilmente dati su tutti i diversi tipi di cancro dal 2000 ad oggi. La medicina moderna dovrebbe concentrarsi sulla prevenzione primaria. Azioni preventive specifiche devono essere adottate sulla base dei fattori di rischio che caratterizzano le popolazioni a livello locale, tenendo conto anche dei determinanti sociali della salute, poiché la lotta alle disuguaglianze sociali può contribuire a prevenire malattie e tumori.

Chiediamo ai nostri colleghi di tutto il mondo di riunirsi e affrontare la sfida di una nuova visione della medicina e dell'epidemiologia che sia in grado di cambiare il mondo. Le statistiche che stiamo generando devono trasformarsi in azioni preventive evidenziando tempestivamente le minacce emergenti per la salute delle persone – con un focus particolare sui bambini e sui giovani – per fornire possibili soluzioni, giacché è inaccettabile che il cancro sia la prima causa di morte per malattia in età pediatrica. Per raggiungere questo obiettivo, le osservazioni epidemiologiche (che rappresentano i "fatti") dovrebbero guidare lo sviluppo di coerenti teorie eziologiche della cancerogenesi, così come per tutte le altre condizioni che sono in drammatico aumento anche in età pediatrica: malformazioni congenite, malattie autoimmuni e metaboliche (compreso il diabete di tipo 1), patologie neurodegenerative (come le demenze e il Parkinson), disturbi del neurosviluppo (ad esempio l'autismo), tenendo conto delle interazioni tra epigenoma, stile di vita e ambiente. Si apriranno in tal modo opportunità inaspettate per la prevenzione primaria sia farmacologica che non farmacologica e sarà possibile ridurre l'impatto di queste nuove epidemie che caratterizzano il XXI secolo.

Gian Luca Di Tanna e Paolo Ferrari

Gian Luca Di Tanna è Professore di Biostatistica ed Economia sanitaria e Responsabile Ricerca del DEASS. Ha conseguito un Dottorato di ricerca in Economia sanitaria, una Specializzazione in Statistica Sanitaria ed un Master in Data Intelligence e Strategie Decisionali. Ha lavorato presso industrie farmaceutiche, autorità sanitarie e varie istituzioni accademiche.
Paolo Ferrari è medico ed esperto internazionale nel campo delle malattie renali. Attualmente ricopre il ruolo di Direttore Sanitario dell'Ente Ospedaliero Cantonale dove è attivo in qualità di consulente nefrologo. È inoltre Professore presso la University of New South Wales e l'Università della Svizzera italiana. Affermato ricercatore, è stato Presidente della Società australiana e neozelandese di nefrologia e membro attivo di vari comitati nazionali e internazionali.

Gli sprechi della ricerca in medicina: un problema dalle mille sfaccettature

Lo spreco di ricerca in medicina (Research waste) è un problema diffuso che ha conseguenze di vasta portata, sia in termini di allocazione delle risorse che di integrità del progresso scientifico. Ian Chalmers e Paul Glasziou[1-2] sostengono da tempo che uno sconcertante 85% della ricerca sanitaria (nel 2010 pari a 200 miliardi di dollari di investimenti) viene sprecato, e la metà di tutti questi sprechi è legata alla mancata comunicazione dei risultati. Un'altra ricerca del 2014 condotta negli Stati Uniti ha dimostrato che 28,2 miliardi di dollari all'anno sono stati spesi per ricerche precliniche non riproducibili, principalmente a causa di disegni di studio e/o di analisi statistiche carenti[3].
Questo articolo si propone di discutere le varie sfaccettature dello spreco di ricerca in campo medico e di fornire alcune indicazioni sulle strategie e sulle migliori pratiche per attenuare questo problema.

La ricerca in medicina è una componente fondamentale per migliorare l'assistenza sanitaria, promuovere l'innovazione, migliorare i risultati per i pazienti e facilitare il processo decisionale in materia di salute pubblica. Tuttavia, tra gli innumerevoli studi condotti ogni anno (e sempre più pubblicati, con la crescita esponenziale delle riviste - a volte "predatorie" – e del fenomeno di *salami-slicing* ovvero dalla moltiplicazione di pubblicazioni facenti riferimento alle stesse casistiche e stessi risultati), una quantità sostanziale di risorse e sforzi viene sprecata a causa di ricerche ridondanti, carenze metodologiche e/o una generale mancanza di trasparenza nella presentazione dei dati, con il risultato di una grande quantità di evidenze discutibili.

Nel 2005 John Ioannidis ha pubblicato un articolo controverso intitolato "Perché la maggior parte dei risultati delle ricerche pubblicate sono falsi"[4] che ha generato dibattiti e controversie all'interno della comunità scientifica. Mentre alcuni ricercatori concordano con la sua valutazione che molti risultati di ricerca pubblicati possono essere falsi, altri sostengono che la sua analisi ha semplificato eccessivamente la complessità della ricerca scientifica e che il problema non è così diffuso come suggerito. Tuttavia, il lavoro di Ioannidis ha portato a una maggiore consapevolezza dell'importanza della trasparenza della ricerca, degli studi di replicazione e del rigore metodologico nella ricerca scientifica.
Nel 2021 John Carlisle ha riferito che il 44% delle sperimentazioni da lui vagliate all'epoca (500 studi per i quali aveva accesso ai dati dei singoli pazienti) conteneva alcuni difetti, come errori nelle analisi, statistiche non accurate e duplicazione di tabelle/grafici. Egli definì questi studi come *zombie* in quanto pur se con le sembianze di ricerche a tutti gli effetti valide, ad una valutazione accurata mostrano aspetti critici[5].

Potenziali conseguenze dello spreco di ricerca

Le conseguenze dello spreco di ricerca sono diverse e sfaccettate, e comprendono non solo le risorse finanziarie, ma anche le opportunità mancate di migliorare l'assistenza ai pazienti e di far progredire le conoscenze mediche. Le scarse risorse vengono sprecate in studi che duplicano le conoscenze esistenti, i pazienti che vi prendono parte vengono gravati inutilmente e la comunità scientifica si trova ad affrontare una ridondanza di conoscenze/informazioni. La segnalazione incompleta o selettiva dei risultati della ricerca può portare a un bias di pubblicazione, fenomeno che riguarda la maggiore

[1] Chalmers, I., & Glasziou, P. (2009). Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. *The Lancet*, 374(9683), 86–89. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60329-9

[2] Glasziou, & Chalmers. (2016). Paul Glasziou and Iain Chalmers. Is 85% of health research really "wasted"? *The BMJ Opinion*. https://blogs.bmj.com/bmj/2016/01/14/paul-glasziou-and-iain-chalmers-is-85-of-health-research-really-wasted/

[3] Chakma, J., Sun, G.H., Steinberg, J.D., Sammut, S.M., & Jagsi, R. (2014). Asia's Ascent—Global Trends in Biomedical R&D Expenditures. *New England Journal of Medicine*, 370(1), 3–6. https://doi.org/10.1056/NEJMp1311068

[4] Ioannidis, J. P. A. (2005). Why Most Published Research Findings Are False. *PLoS Medicine*, 2(8), e124. https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0020124

[5] Carlisle, J. B. (2021). False individual patient data and zombie randomised controlled trials submitted *to Anaesthesia. Anaesthesia*, 76(4), 472–479. https://doi.org/10.1111/anae.15263

facilità con cui vengono pubblicati studi con risultati positivi o statisticamente significativi rispetto agli altri con risultati negativi o inconcludenti. Questo può distorcere la letteratura scientifica e influenzare la pratica clinica. Quando le risorse della ricerca, compresi i finanziamenti, il tempo e le competenze, vengono sprecate per studi mal progettati o irrilevanti, si sottraggono risorse a progetti di ricerca più validi che potrebbero portare a significativi progressi medici. Una ricerca mal condotta può generare risultati imprecisi o fuorvianti, che possono disinformare la pratica medica e potenzialmente danneggiare i pazienti. I medici possono prendere decisioni basate su risultati di ricerca errati.

"La ricerca in medicina è una componente fondamentale per migliorare l'assistenza sanitaria, promuovere l'innovazione, migliorare i risultati per i pazienti e facilitare il processo decisionale in materia di salute pubblica. Tuttavia, tra gli innumerevoli studi condotti ogni anno, una quantità sostanziale di risorse e sforzi viene sprecata."

Nei casi in cui lo spreco di ricerca porta a risultati fuorvianti, possono generarsi problemi normativi. Ad esempio, un farmaco o un dispositivo medico che sembra efficace sulla base di una ricerca errata può ottenere l'approvazione normativa, mettendo potenzialmente a rischio i pazienti. Lo spreco di ricerca può erodere la fiducia nella comunità della ricerca scientifica e medica. Quando gli studi sono spesso inficiati da difetti metodologici o sono percepiti come parziali, la credibilità dell'intero settore può risentirne. Lo spreco di ricerca è costoso. Consuma le risorse finanziarie di governi, agenzie di finanziamento e istituzioni, nonché il tempo e gli sforzi dei ricercatori, che potrebbero essere meglio indirizzati verso attività di ricerca produttive. Quando la ricerca è mal comunicata o non viene diffusa in modo efficace, altri ricercatori possono ripetere inconsapevolmente studi simili, sprecando risorse che avrebbero potuto essere utilizzate per indagini più innovative. Gli sprechi della ricerca sollevano anche problemi etici, perché la conduzione di esperimenti non necessari su animali o esseri umani espone i partecipanti a rischi inutili senza che sia giustificato sottoporre gli individui a tali rischi.

Fattori che contribuiscono allo spreco di ricerca

Uno dei fattori più importanti che portano allo spreco di ricerca in medicina è la ridondanza e la duplicazione degli studi clinici. Spesso i ricercatori intraprendono studi senza una comprensione completa della letteratura esistente, portando alla duplicazione degli esperimenti: ciò accade, ad esempio, quando l'incertezza relativa ad uno specifico trattamento medico è già stata risolta da altri studi. Una progettazione e una metodologia di studio inadeguate rappresentano un altro fattore importante che porta allo spreco di ricerca. Una dimensione campionaria inadeguata può portare a studi sostanzialmente inutili, rendendo difficile rilevare effetti statisticamente significativi e/o generalizzare i risultati; la mancanza di gruppi di controllo appropriati rende difficile trarre conclusioni rilevanti sull'efficacia degli interventi; e un disegno di studio e/o una selezione dei partecipanti distorta possono introdurre errori sistematici nella ricerca. La segnalazione di una metodologia incompleta o inadeguata di tutti i dati raccolti o di dati o esiti mancanti può portare a una comprensione incompleta dei risultati di uno studio e la mancanza di trasparenza riguardo ai metodi di studio e alle analisi statistiche può ostacolare la riproducibilità. Una formazione insufficiente in materia di metodi di ricerca, statistica ed etica può portare a studi mal progettati e condotti. La crescente competizione per i finanziamenti alla ricerca può portare all'assegnazione di risorse a progetti con scarso potenziale di impatto significativo. Inoltre, anche i processi di *peer-review* hanno la loro parte di responsabilità nel contribuire allo spreco di ricerca. Esistono inoltre numerose prove che evidenziano come le sperimentazioni non commerciali abbiano tassi di pubblicazione inferiori rispetto agli studi di industrie farmaceutiche[6].

Sforzi per mitigare i rischi di spreco della ricerca

Registrazione/Catalogazione degli studi

Per ridurre il rischio di duplicazione della ricerca, sono stati proposti database internazionali per la registrazione e il coordinamento degli studi. Piattaforme come ClinicalTrials.gov consentono ai ricercatori di registrare i loro studi e di condividerne i dettagli essenziali, permettendo un migliore coordinamento e riducendo la probabilità di studi ridondanti. L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha stabilito delle linee guida per la registrazione e la rendicontazione degli studi, enfatizzando la trasparenza e la responsabilità nella ricerca medica. Queste politiche dovrebbero contribuire a ridurre gli sprechi nella ricerca, garantendo che gli studi clinici siano condotti con integrità e che i loro risultati siano condivisi in modo trasparente.

[6] Jones, R., Younie, S., Macallister, A., & Thornton, J. (2010). A comparison of the scientific quality of publicly and privately funded randomized controlled drug trials. Public and privately funded trials. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *16*(6), 1322–1325. https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2009.01335.x

[7] O'Riordan, M., Haslberger, M., Cruz, C., Suljic, T., Ringsten, M., & Bruckner, T. (2023). Are European clinical trial funders policies on clinical trial registration and reporting improving? A cross-sectional study. *Journal of Clinical and Translational Science*, *7*(1), e166. https://doi.org/10.1017/cts.2023.590

Purtroppo, una recente indagine[7] condotta su 25 tra i maggiori finanziatori pubblici di ricerca medica del mondo ha evidenziato come anche questi finanziatori abbiano adottato le migliori pratiche dell'OMS in modo dispersivo, con alcune criticità come la scarsa attenzione nel rendere pubblici i risultati (e nel monitorarli).

Commissioni/Comitati di revisione dei metodi

Che dire della qualità degli studi condotti? Ci affidiamo in gran parte al processo di *peer-review* - che avviene alla fine dei progetti di ricerca - per correggere gli errori e minimizzare i pregiudizi, quando in realtà possiamo solo riconoscere i limiti che avrebbero dovuto essere discussi nella fase di pianificazione/progettazione. Se consideriamo l'attuale *infodemia* e l'enorme quantità di riviste e l'enorme giro di affari ad esse legato, non è difficile immaginarsi che un articolo sarà pubblicato, indipendentemente dalla sua qualità.

I comitati etici, nella maggior parte dei casi, giudicano lo studio per garantirne l'aderenza ai principi etici della ricerca, per sostenere gli standard etici, per promuovere una condotta responsabile nel rispettivo settore e per salvaguardare i diritti dei partecipanti, ma non sono tenuti a commentare le questioni non etiche e gli aspetti metodologici di uno studio. Sosteniamo che per ridurre gli sprechi nella ricerca un approccio promettente sarebbe quello di istituire commissioni di revisione dei metodi. Questi comitati dovrebbero fungere da organi indipendenti responsabili della valutazione dei metodi di ricerca e dei progetti di studio prima dell'inizio di uno studio e prima della presentazione al comitato etico. Valutando il rigore scientifico delle ricerche proposte, potrebbero contribuire a garantire un'allocazione efficiente delle risorse[8]. Il ruolo del comitato non dovrebbe essere percepito come un ulteriore onere normativo, ma piuttosto come una risorsa in grado di fornire un feedback e una guida preziosi ai ricercatori, incoraggiando l'adozione di metodologie solide.

***Scoping reviews* e meta-analisi**

Le *scoping reviews* mappano sistematicamente la letteratura esistente e forniscono una prospettiva più ampia sulle prove disponibili, svolgendo così un ruolo cruciale nell'identificazione di lacune e ridondanze nella ricerca medica[9]. Questo approccio consente ai ricercatori di evidenziare le aree in cui sono necessarie ulteriori indagini, di verificare se le misure di esito sono ben definite e utilizzate e di evitare di replicare inutilmente gli studi. La disponibilità di meta-analisi ben condotte può anche determinare se un trattamento funziona davvero e, ad esempio, se "basta così poco": perché condurre un altro studio se l'evidenza crescente ci sta già dando una chiara indicazione che un altro studio non aggiungerà nulla? Inoltre, la diffusione delle *living systematic reviews* e delle meta-analisi dei dati dei singoli pazienti può darci indicazioni in tempo reale sulle interazioni trattamento-variabili individuali, che stanno diventando una pietra miliare nell'era della medicina personalizzata.

Riproducibilità e condivisione dei dati

In campo medico, le questioni legate alla riproducibilità hanno acquisito importanza a causa delle preoccupazioni sull'affidabilità dei risultati pubblicati. Risultati non riproducibili non solo sprecano risorse, ma erodono anche la fiducia del pubblico nei confronti della ricerca medica. Per migliorare la riproducibilità, i ricercatori devono dare priorità alla condivisione di dati grezzi, metodologie dettagliate e codici analitici. Anche gli sforzi di collaborazione all'interno della comunità scientifica per stabilire standard e buone pratiche possono contribuire a ridurre gli sprechi della ricerca e a migliorare la credibilità della ricerca medica.

Conclusioni

Lo spreco di ricerca in medicina (Research waste) è un problema multiforme che richiede l'impegno collettivo di ricercatori, istituzioni e politici. La riduzione della ricerca ridondante, la promozione di metodologie rigorose, l'adesione alle linee guida dell'OMS, l'utilizzo di *scoping reviews* e meta-analisi e il miglioramento della riproducibilità sono passi fondamentali per mitigare l'impatto di questo fenomeno. Affrontando questi problemi, la comunità della ricerca medica può migliorare l'efficienza e la credibilità del proprio lavoro, facendo progredire l'assistenza sanitaria e portando benefici alla società nel suo complesso.

[8] Lakens, D. (2023). Is my study useless? Why researchers need methodological review boards. *Nature*, 613(7942), 9–9. https://doi.org/10.1038/d41586-022-04504-8

[9] Khalil, H., Peters, M. D. J., McInerney, P. A., Godfrey, C. M., Alexander, L., Evans, C., Pieper, D., Moraes, E. B., Tricco, A. C., Munn, Z., & Pollock, D. (2022). The role of scoping reviews in reducing research waste. *Journal of Clinical Epidemiology*, 152, 30–35. https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2022.09.012

Marco Barbero, Alessandro Bonafine e Carlo De Pietro

Marco Barbero ha conseguito una laurea in Fisioterapia e un dottorato di ricerca sull'analisi del dolore muscolare. È attualmente Responsabile del Laboratorio di ricerca in riabilitazione 2rLab e Co-Responsabile del Bachelor in Fisioterapia. Alessandro Bonafine è laureato in Fisioterapia e specializzato in riabilitazione dei disturbi muscoloscheletrici e in terapia manuale. È fisioterapista indipendente e docente professionista SUPSI. Dal 2018 al 2023 è stato Vicepresidente e poi Co-Presidente di Physioswiss – Associazione Ticino, nonché responsabile della commissione scientifica e della formazione.

Carlo De Pietro è Professore in Management sanitario SUPSI. Svolge ricerche-intervento per istituzioni sanitarie e valutazioni di politiche sanitarie e sociali.

La fisioterapia in Svizzera tra nuove esigenze e responsabilità

Il dibattito attorno alla crescente spesa per i trattamenti fisioterapici ha coinvolto il governo federale, gli assicuratori malattia e le associazioni professionali. Governo e assicuratori cercano di contenere i costi. Physioswiss e i fisioterapisti rivendicano invece l'importanza della fisioterapia, la necessità di rimborsi adeguati e un ampliamento delle competenze professionali. I tempi sono maturi per un nuovo "patto sociale" tra gli attori?

La crescita del volume delle prestazioni e della spesa creano tensioni in aumento tra professione, assicuratori malattia e Governo federale

L'invecchiamento della società e l'aumento delle persone affette da patologie croniche non trasmissibili costituiscono le principali sfide per i sistemi sanitari contemporanei. Nel 2019, in tutto il mondo, 2,4 miliardi di persone sono state colpite da malattie non trasmissibili, con i disturbi muscoloscheletrici che costituivano le condizioni prevalenti. Questo ha contribuito a un totale cumulato di 310 milioni di anni vissuti con disabilità. Tale numero è aumentato del 63% tra il 1990 e il 2019. Nello stesso periodo, un'evoluzione simile è stata osservata anche in Svizzera, con 3,9 milioni di persone affette da patologie non trasmissibili che potrebbero necessitare di riabilitazione, le quali determinano complessivamente 500'000 anni di vita trascorsi con disabilità[1].

Nel nostro paese, tale rapida crescita dei bisogni ha trovato risposta in un'altrettanto rapida crescita nel volume di cure erogate. La fisioterapia non fa eccezione. Negli ultimi anni, *l'utilizzo di fisioterapia e dunque i suoi costi sono aumentati in modo rilevante*, con rimborsi lordi per assicurato dell'assicurazione di base (LAMal) per la fisioterapia ambulatoriale cresciuti dai 50 CHF del 1997 ai 150 CHF del 2021[2]. Inoltre, forti aumenti avvengono in tutte le fasce d'età.

In questo quadro generale di rapida crescita della spesa, risaltano poi le *differenze tra Cantoni*. Nel periodo gennaio-giugno 2023 il rimborso lordo mensile per assicurato è stato di 13,4 CHF a livello nazionale, ma di ben 22,3 CHF in Ticino (valore più alto tra i 26 Cantoni). Ciò ha suscitato accesi dibattiti e rimane in gran parte inspiegato, anche quando si tenga conto della quota di anziani nel nostro Cantone, maggiore che negli altri.

La reazione e la preoccupazione di assicuratori malattia e Governo federale, nonostante i costi complessivi della fisioterapia rimangano modesti, non si è fatta attendere e si è contrapposta a quella delle associazioni professionali dei fisioterapisti, che si difendono sottolineando l'importanza delle prestazioni riabilitative nell'agevolare l'autonomia dei pazienti. In aggiunta, la professione ribadisce con forza che tale aumento della spesa, oltre che prevedibile, è il risultato della scelta di politica sanitaria "ambulatoriale prima di stazionario" e della riduzione delle degenze medie ospedaliere.

L'associazione professionale *Physioswiss* (l'Associazione svizzera di fisioterapia) non solo porta argomenti per spiegare l'aumento delle attività e della spesa, ma rilancia sia sul piano dello sviluppo professionale, sia su quello dei riconoscimenti economici.

Rispetto allo sviluppo professionale, la prima rivendicazione riguarda l'"accesso diretto" alle terapie (possibilità di accedere direttamente alla fisioterapia senza dover prima consultare un medico e ottenere una prescrizione per il rimborso da parte dell'assicurazione LAMal), seguito a ruota dal progetto *Swiss APP* (Swiss Advanced Practitioner Physiotherapists). Studi recenti hanno mostrato come, in altri paesi, l'accesso diretto alla fisiote-

[1] Cieza, A., Causey, K., Kamenov, K., Hanson, S. W., Chatterji, S., & Vos, T. (2020). Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019. A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, 396(10267), 2006-2017.

[2] Office fédéral de la santé publique (2023) - *Monitoring de l'évolution des coûts de l'assurance-maladie (MOKKE)*. https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/statistiken-zur-krankenversicherung/monitoring-zur-krankenkassenkostenentwicklung.html

rapia sia associato alla riduzione del numero di sedute, alla diminuzione dell'uso di antidolorifici, alla minor frequenza di esami radiografici e visite specialistiche, ma soprattutto ad un ricorso meno frequente di trattamenti invasivi[3-4].

Allo stesso modo, in altri sistemi sanitari – come nel mondo anglosassone per esempio – la fisioterapia e il suo "scope" hanno registrato evoluzioni molto interessanti, pur partendo da una situazione sostanzialmente simile a quella svizzera. Oggi i fisioterapisti inglesi, ad esempio, grazie a percorsi accademici di specializzazione, possono acquisire il titolo di "advanced practitioner" e quindi prescrivere direttamente esami diagnostici e determinati tipi di farmaci, somministrare infiltrazioni, eseguire ultrasuoni diagnostici e prendersi cura di pazienti con quadri clinici complessi.

Se dallo sviluppo professionale passiamo all'ambito dei riconoscimenti economici, Physioswiss continua la sua battaglia per migliorare le condizioni tariffarie, modificate l'ultima volta nel 2017 con un esiguo adeguamento che non ha tenuto in considerazione il costante incremento dei costi di gestione (in particolare per le infrastrutture) sostenuti dai fisioterapisti indipendenti.

Di tutt'altro tenore le posizioni degli *assicuratori malattia*, preoccupati per l'aumento della spesa e per le difficoltà di valutare appropriatezza e qualità delle terapie rimborsate. Ne è un chiaro esempio l'analisi pubblicata nel 2017 su "infosantésuisse" (bollettino di una delle due associazioni mantello delle casse malati) con il titolo evocativo "Il business è in crescita, ma anche i costi".

Le sfide individuate in quell'analisi si mantengono attuali: 1) l'aumento significativo dei rimborsi per la fisioterapia (crescita dell'11% tra 2015 e 2016); 2) la costante tendenza all'incremento delle prescrizioni da parte dei medici; 3) l'aumento del numero di trattamenti per paziente (le terapie con più di 18 sedute passate dall'8% nel 2011 al 12% nel 2015); 4) l'aumento del numero di fisioterapisti attivi sul territorio (+17,5% tra 2011 e 2015). Elementi che si associano a richieste specifiche sui trattamenti fisioterapici, tra cui: la definizione di durate minime per i trattamenti, la trasparenza nella fatturazione per i pazienti, la definizione di criteri di qualità misurabili per le cure riabilitative.

Anche il *Consiglio federale* è stato sollecitato più volte a pronunciarsi sull'accesso diretto ai trattamenti di fisioterapia e sulla struttura tariffaria per i rimborsi. Su entrambi i temi, il Consiglio federale ha respinto le proposte della professione. Rispetto all'accesso diretto, tale decisione è stata motivata dalla preoccupazione per possibili costi aggiuntivi senza garanzia di benefici tangibili per la popolazione, temendo un fenomeno di sovra medicalizzazione. Rispetto alla struttura tariffaria, l'impasse nelle trattative tra le parti sociali (Physioswiss, l'Associazione Svizzera dei Fisioterapisti Indipendenti, l'associazione mantello degli ospedali, delle cliniche e degli istituti di cura pubblici e privati svizzeri H+ e gli assicuratori malattia) ha portato il Consiglio federale, nell'agosto del 2023, ad esercitare la propria competenza sussidiaria, ponendo in consultazione una modifica della struttura tariffale.

L'attuale struttura tariffale per la fisioterapia ambulatoriale si basa su un forfait per seduta, senza indicazione sulla durata della stessa. Il Consiglio federale ha posto in consultazione due varianti per poter introdurre la componente temporale. La prima prevede di integrare gli attuali forfait per seduta di fisioterapia generale e complessa con una durata della seduta minima e di introdurre un nuovo forfait per le sedute brevi. La seconda variante prevede di introdurre, in luogo degli attuali forfait, un nuovo forfait di base (tempo di seduta di almeno 20 minuti) e una nuova posizione per ogni cinque minuti aggiuntivi.

Tali recenti proposte di revisione del sistema tariffale avrebbero, a parere dei fisioterapisti, conseguenze drastiche e renderebbero ancor più critica la situazione in un settore già fortemente sottofinanziato e che non remunera il tempo dedicato ad attività attualmente non compensate anche se importanti, quali le comunicazioni coi medici.

Già nel novembre 2022 Physioswiss dichiarava che "le tariffe attuali [...] sono [...] calcolate su una base che ha quasi 30 anni. In contrasto, dal 1994 i costi di mantenimento di uno studio sono aumentati di circa il 25%. Questo squilibrio economico significa che molti studi di fisioterapia sono sottofinanziati fino al 30%".

A maggio 2023 l'associazione ha pubblicato uno studio commissionato a Ecoplan e Fachhochschule Nordwestschweiz (FHNW), che calcolava che "l'attuale tariffa non consente ai fisioterapisti di addebitare circa il 23% del loro tempo di lavoro. [...] Il carico di lavoro è enorme e il reddito così basso che molti stanno pensando di abbandonare la professione o lo hanno già fatto".

Infine, Physioswiss è letteralmente insorta contro il già citato aggiornamento della struttura tariffaria proposto dal Consiglio federale nell'agosto 2023. Il 17 settembre 2023 Physioswiss ha presentato la petizione "La fisioterapia è sull'orlo del baratro? Il Consiglio federale vuole ridurre le tariffe!", chiedendo "tariffe che coprano i costi e consentano ai fisioterapisti di sostenere sé stessi e le loro famiglie" e temendo che "la riduzione delle tariffe del Consiglio federale costringerà ancora di più noi fisioterapisti a cambiare lavoro o

[3] Demont, A., Bourmaud, A., Kechichian, A., & Desmeules, F. (2021). The impact of direct access physiotherapy compared to primary care physician led usual care for patients with musculoskeletal disorders: a systematic review of the literature. *Disability and rehabilitation*, 43(12), 1637-1648.

[4] Hon, S., Ritter, R., & Allen, Diane D. (2021). Cost-Effectiveness and Outcomes of Direct Access to Physical Therapy for Musculoskeletal Disorders Compared to Physician-First Access in the United States. Systematic Review and Meta-Analysis. *Physical Therapy*, 101(1), 1-11.

a chiudere i nostri studi perché non saremo più in grado di coprire i costi delle nostre attività". La petizione ha raccolto circa 100'000 firme in sole tre settimane.

Alla ricerca di una "via d'uscita" efficace e sostenibile

I progressi scientifici degli ultimi decenni hanno apportato modifiche significative alle pratiche sanitarie, migliorando la qualità delle cure offerte. Parallelamente, le aspettative di vita della popolazione sono cambiate, non solo in termini di durata, ma anche in termini di qualità della vita. Questo fenomeno coinvolge tutte le professioni sanitarie, e i fisioterapisti non fanno eccezione. Il campo d'azione della fisioterapia si è notevolmente ampliato, con la ricerca che ha riconosciuto l'importanza di un intervento in contesti clinici fino a pochi anni fa non considerati e, in alcuni casi, sfidando i confini tradizionali della professione. Se mettiamo insieme l'evoluzione professionale con il costante invecchiamento della popolazione, non dovrebbe sorprenderci l'aumento dei costi della fisioterapia, oggi oggetto principale del dibattito descritto.
Detto ciò, la professione e gli istituti formativi devono essere aperti a una profonda riflessione che coinvolga tutti gli attori. La garanzia della fornitura di cure primarie di alta qualità ed economicamente vantaggiose richiederà percorsi riabilitativi più efficienti e una ridistribuzione delle responsabilità all'interno del sistema sanitario. L'obiettivo dovrebbe essere un nuovo posizionamento della fisioterapia nel sistema sanitario, come già evidenziato dallo studio sulle priorità della ricerca in fisioterapia condotto dalle SUP nel 2015 e che ha coinvolto i principali stakeholder[5]. La fisioterapia dovrebbe contribuire alla salute pubblica proponendo una visione della professione che prenda la giusta distanza dalla riabilitazione vista come un servizio specialistico incentrato sulla diagnosi medica.
L'invecchiamento e l'inevitabile aumento delle malattie non trasmissibili richiedono politiche sanitarie capaci di assicurare i trattamenti riabilitativi necessari a ridurre le disabilità e a migliorare l'inclusione sociale. La fisioterapia dovrebbe costituire una parte integrante di tutti i programmi riabilitativi laddove le prove scientifiche ne supportino un adeguato rapporto tra costi ed efficacia. La ricerca evidenzia come in molti contesti la fisioterapia sia un intervento a basso costo ma capace di migliorare le funzioni motorie e ridurre le ospedalizzazioni con un impiego minimo di risorse[6-8]. D'altro canto, è evidente come molti trattamenti fisioterapici ritenuti inefficaci o addirittura fortemente sconsigliati dalle linee guida internazionali siano tuttora frequentemente prescritti ed eseguiti, con uno spreco delle risorse disponibili.

> *" La fisioterapia dovrebbe contribuire alla salute pubblica proponendo una visione della professione che prenda la giusta distanza dalla riabilitazione vista come un servizio specialistico incentrato sulla diagnosi medica. "*

Negli ultimi anni il profilo di competenze del fisioterapista si è profondamente trasformato, pur in un sistema sanitario che rimane legato a rigide regole e gerarchie, oggi non più funzionali alla sostenibilità del sistema stesso. Una forte spinta in questa trasformazione è la formazione accademica del fisioterapista – che sempre più ha accesso a livelli avanzati come il dottorato di ricerca – e strettamente legata a una ricerca scientifica di qualità.
Tali evoluzioni si accompagneranno, per i fisioterapisti, a situazioni nelle quali sarà necessaria una maggiore assunzione di responsabilità. Il consolidamento dei programmi di formazione di base e una maggiore offerta di formazione avanzata di alto livello scientifico costituiranno passi cruciali verso l'obiettivo di certificare le nuove competenze professionali e potranno supportare l'accesso diretto alla fisioterapia.
Tutto ciò implicherà una trasformazione culturale che spinga i fisioterapisti ad adottare una pratica deontologicamente solida, dove la tracciabilità dei trattamenti e l'oggettivazione della loro appropriatezza porteranno al consolidamento sul campo della professione.

[5] Nast, I., Tal, A., Schmid, S., Schoeb, V., Rau, B., Barbero, M., & Kool, J. (2016). Physiotherapy Research Priorities in Switzerland. Views of the Various Stakeholders. *Physiotherapy research international*, 21(3), 137-46.

[6] Shields, G.E., Wells, A., Doherty, P., Heagerty, A., Buck, D., & Davies, L. M. (2018). Cost-effectiveness of cardiac rehabilitation. A systematic review. *Heart*, 104(17), 1403-1410.

[7] Howard-Wilsher, S., Irvine, L., Fan, H., Shakespeare, To., Suhrcke, M., Horton, S., Poland, F., Hooper, L., & Song, F. (2016). Systematic overview of economic evaluations of health-related rehabilitation. *Disability and health journal*, 9(1), 11-25.

[8] Katajisto, M., & Laitinen, T. (2017). Estimating the effectiveness of pulmonary rehabilitation for COPD exacerbations. Reduction of hospital inpatient days during the following year. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 12, 2763-2769.

Marzia Borojevic Pantic, Enrica Massardi e Tiziana Sala Defilippis

Marzia Borojevic Pantic, BScN, MScN è docente professionista al DEASS nella didattica del BSc e del MSc in Cure infermieristiche. Svolge parallelamente la sua attività in qualità di infermiera indipendente.

Enrica Massardi, BScN, MScN è docente e Responsabile della mobilità dell'area sanitaria al DEASS. Si occupa di temi inerenti all'approccio interculturale, la diversità e l'inclusività.

Tiziana Sala Defilippis, BScN, MScN, PhD, è docente-ricercatrice senior al Centro competenze pratiche e politiche sanitarie del DEASS, i suoi interessi di ricerca includono l'ambito dell'etica descrittiva, nello specifico il benessere morale del personale sanitario e più recentemente l'aspetto della giustizia sociale in termini dell'inclusività di sesso e genere nelle discipline sanitarie.

La giustizia sociale passa da Sex & gender

Affinché anche nelle cure sanitarie si possa contare sulla giustizia sociale (ritenuta questione di vita e di morte) è necessario un processo che contempli l'inclusività, ossia una maggiore e più profilata attenzione alle questioni legate a sesso e genere.

Nel 2008 l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) sosteneva che la giustizia sociale fosse una questione di vita e di morte. Essa, infatti, influirebbe sul modo in cui le persone vivono, sulle loro conseguenti probabilità di ammalarsi e sul loro rischio di morte prematura. La giustizia sociale può essere considerata un valore fondamentale e condiviso che sottende l'attività di cura, fungendo da requisito essenziale per la promozione della salute sia nella società sia negli individui[1].

Abbracciando la giustizia sociale come un valore centrale nella cura, il personale sanitario contribuisce alla creazione di un sistema sanitario più equo e inclusivo. I determinanti della salute[2] come ad esempio i fattori genetici, gli stili di vita, le condizioni di vita e di lavoro, l'organizzazione delle cure, il contesto generale socio-economico, culturale e ambientale svolgono un ruolo cruciale nel plasmare gli esiti e le esperienze di salute degli individui; solo recentemente però sesso e genere hanno cominciato a godere della giusta attenzione in termini di determinanti della salute in ambito biologico e sociale.

Il sesso è associato principalmente ad attributi biologici come i cromosomi, l'espressione genica, i livelli ormonali e l'anatomia riproduttiva/sessuale. Sebbene comunemente categorizzato come femminile o maschile, esistono variazioni negli attributi biologici che compongono il sesso e nella loro espressione[3]. Questo elemento mette in discussione l'idea di una classificazione binaria del sesso rigorosa. D'altra parte, il genere è definito come un insieme di caratteristiche fluide influenzate da fattori sociali, culturali e psicologici e comprende l'identità sessuale di una persona e il suo ruolo all'interno della società[4-7].

L'identità di genere esiste lungo un continuum e non è limitata a una dimensione binaria di ragazza/donna o ragazzo/uomo[3]. È importante riconoscere come l'identità di genere possa anche cambiare nel tempo, riflettendo la natura fluida del genere. Le definizioni di sesso e genere stanno evolvendo man mano che la comprensione scientifica progredisce, e sempre più spesso si riconosce come la separazione degli aspetti biologici da quelli sociali di sesso e genere possa rappresentare una sfida. Si tratta infatti di concetti spesso interconnessi, interattivi e indivisibili, che influenzano le esperienze e le identità degli individui. È pertanto necessario affrontarli con sensibilità e rispetto per le diverse esperienze di ogni persona. Riconoscendo la fluidità e l'interconnessione di sesso e genere, possiamo favorire un ambiente sanitario più inclusivo e affermativo che riconosca e rispetti le diverse identità e necessità di tutti gli individui.

La scarsa attenzione nella considerazione di sesso e genere come determinanti della salute ha una storia lunga nell'ambito della ricerca. Nell'infermieristica a volte ci affidiamo alla letteratura derivante da altre discipline come la medicina. Sebbene gli approcci interdisciplinari portino a intuizioni preziose, è importante riconoscere e affrontare una debolezza storica derivante da pregiudizi legati a sesso e genere. Storicamente, il soggetto ideale della ricerca in ambito medico era tipicamente rappresentato da un uomo bianco del peso di 70 kg. Qualsiasi cosa si discostasse da questo ideale veniva spesso considerata come *atipica* o *anormale*, perpetuando così una visione limitata della diversità umana. Purtroppo, trac-

[1] CSDH. (2008). *Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health. Final report of the Commission on Social Determinants of Health.* World Health Organization. https://www.who.int/publications/i/item/9789241563703

[2] https://www4.ti.ch/dss/dsp/spvs/settori-di-attivita/determinanti-della-salute

[3] Canadian Institutes of Health Research (CIHR). (2018). *Science is better with sex and gender. Strategic Plan 2018-2023.* Institute of Gender and Health. https://cihr-irsc.gc.ca/e/51310.html

[4] Glezerman, M. (2016). *Gender medicine. The groundbreaking new science of gender- and sex-related diagnosis and treatment, First edition.* Overlook Duckworth.

[5] Keitt, S. (2003). Sex & Gender. The Politics, Policy, and Practice of Medical Research. *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics*, III(2), 253-278. https://digitalcommons.law.yale.edu/yjhple/vol3/iss2/2

[6] Matwick, A.L., & Woodgate, R.L. (2016). Social Justice. A Concept Analysis. Public Health Nursing, 34(2), 176-184. https://doi.org/10.1111/phn.12288

ce di questo pregiudizio persistono ancora oggi, seppur in misura limitata. In passato, le donne venivano frequentemente escluse dagli studi scientifici, inizialmente per motivi di negligenza. La partecipazione delle donne agli studi clinici era limitata, non da ultimo a causa del tentativo (errato) di proteggerle in seguito agli scandali legati alla talidomide (1960) e al dietilstilbestrolo (1970). La statunitense Food and Drug Administration (FDA) aveva infatti deciso di escludere tutte le donne fertili dagli studi sui farmaci fino a quando l'assenza di effetti teratogeni (ossia che causano difetti congeniti) non riuscisse a essere dimostrata mediante test di laboratorio. La criticità di questo modus operandi risiede nel fatto che questi test di laboratorio vengono svolti in parallelo ai test clinici, escludendo quindi le donne dalla partecipazione agli studi. L'esclusione ha avuto strascichi importanti per quanto riguarda la loro assistenza sanitaria, pregiudicando una comprensione completa delle sfere di influenza di trattamenti e farmaci sulle donne e coltivando invece una significativa lacuna di conoscenze sulla salute delle donne. Inoltre, nella pratica clinica, le donne venivano spesso ridotte a essere considerate "piccoli uomini", trascurando le loro specifiche esigenze di salute. Solo nel 1984 il National Institute of Health degli Stati Uniti (NIH) ha riconosciuto l'enorme divario di conoscenza e la conseguente necessità di colmarlo. Tuttavia, si è dovuto attendere sino al 1993 affinché le linee guida fossero modificate per correggere questi pregiudizi e fornire un'assistenza sanitaria più completa alle donne[8]. È importante che il personale curante sia consapevole di queste debolezze storiche e lavori attivamente per riconoscerle e correggerle. È fondamentale che la letteratura su cui si basa venga esaminata criticamente, garantendo che includa una gamma più diversificata di soggetti di ricerca e prospettive.

Sesso e genere svolgono un ruolo significativo nella comprensione di varie malattie, nell'impatto che queste hanno nella vita delle persone e nella loro gestione. Considerare questi fattori nell'assistenza sanitaria e nella ricerca permette di offrire cure personalizzate ed efficaci, potenzialmente migliorando gli esiti delle cure erogate. Lo studio di Martinho[9] dimostra ad esempio come le donne di età inferiore ai 55 anni colpite da infarto vengano trattate con un ritardo significativo rispetto ai loro coetanei uomini, elemento che si traduce in un incremento della mortalità. Martinho ipotizza che tale ritardo sia da ricondurre alla differente sintomatologia, spesso non riconosciuta, presente nelle donne. Questo ci permette di sottolineare il fatto che la medicina di sesso e genere non sia da inter-

[7] Oertelt-Prigione, S. (2012). Sex and Gender in Medical Literature. In S. Oertelt-Prigione & V. Regitz-Zagrosek (Eds.), *Sex and gender aspects in clinical medicine* (pp. 9-15). Springer.

[8] Keitt, S. (2003). Sex & Gender. The Politics, Policy, and Practice of Medical Research. *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics*, III(2), 253-278. https://digitalcommons.law.yale.edu/yjhple/vol3/iss2/2

[9] Martinho M. (2023). Women more likely to die after heart attack than men. *European Society of Cardiology*. https://www.escardio.org/The-ESC/Press-Office/Press-releases/Women-more-likely-to-die-after-heart-attack-than-men

[10] Cavanagh, A., Wilson, C. J., Kavanagh, D. J., & Caputi, P. (2017). Differences in the Expression of Symptoms in Men Versus Women with Depression. A Systematic Review and Meta-analysis. *Harvard Review of Psychiatry*, 25(1), 29-38. https://doi.org/10.1097/hrp.0000000000000128

pretarsi come maggiore attenzione verso la popolazione femminile, bensì da intendersi come inclusione di tutta la popolazione. La letteratura riporta anche di differenze di sintomi specifici maschili associati alla depressione che non vengono riconosciuti e che spesso possono portare alla mancata diagnosi e di conseguenza a un mancato trattamento[10].

Il personale sanitario ha quindi il compito di considerare sesso e genere come fattori rilevanti nella ricerca e integrarli nella formazione e nella pratica clinica. Questi elementi, insieme ad altri determinanti, influenzano le esperienze di salute. Fattori come status socioeconomico, etnia ecc. possono impattare sugli esiti delle cure. Mentre ci concentriamo su sesso e genere, dobbiamo riconoscere l'interconnessione con altri fattori per offrire cure giuste ed eque. Il nostro impegno per la giustizia sociale richiede un approccio inclusivo che riconosca la complessità delle disuguaglianze nella salute. Integrando più fattori nella ricerca e pratica clinica, comprendiamo meglio le esigenze delle persone e delle comunità che assistiamo.

Attraverso un approccio completo che abbraccia l'intersezione, possiamo promuovere un cambiamento positivo e sostenere un sistema sanitario che serva tutti con dignità e giustizia.

Al fine di promuovere a livello universitario e sanitario svizzero la giusta sensibilità rispetto a questi due determinati della salute, nel 2019 è stato creato il Swiss Gender Health Network di cui il DEASS della SUPSI è entrato a far parte dalla prima ora e da cui è nata la piattaforma Gender Education in Medicine for Switzerland (GEMS)[11]. In seno alla collaborazione di questo Network sono nati due progetti di ricerca applicata finanziati da Swissuniversities[12]. Il primo *Sex and gender integration in the Swiss Medical currulum* intende armonizzare l'insegnamento di aspetti elativi di sesso e genere nella formazione medica. Il secondo progetto, *Sex and gender integration in the bachelor curricula of nursing, physiotherapy, and occupational therapy*, sviluppato dal DEASS-SUPSI, che prevede la collaborazione con le altre Scuole universitarie professionali svizzere Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) e Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO), mira a sensibilizzare le scuole universitarie professionali sanitarie e a costruire competenze disciplinari che tengano conto dei determinanti di sesso e genere. Il progetto prevede una revisione della letteratura internazionale, con lo scopo di definire un core curriculum nei percorsi formativi di cure infermieristiche, fisioterapia ed ergoterapia. Include inoltre un'indagine, svolta per mezzo di un questionario strutturato, il cui scopo è quello di identificare lo stato attuale dell'inclusione delle tematiche di sesso e di genere nelle varie attività didattiche. I risultati permetteranno di sviluppare contenuti didattici che verranno poi messi a disposizione delle Scuole universitarie professionali svizzere tramite la piattaforma GEMS, che ha lo scopo di facilitare la condivisione di questioni di sesso e genere nell'insegnamento e che è stata sviluppata nel primo progetto citato sopra.

> *“ Sesso e genere svolgono un ruolo significativo nella comprensione di varie malattie, nell'impatto che queste hanno nella vita delle persone e nella loro gestione. Considerare questi fattori nell'assistenza sanitaria e nella ricerca permette di offrire cure personalizzate ed efficaci, potenzialmente migliorando gli esiti delle cure erogate. ”*

Vi è la consapevolezza di quanto i margini e le piste di lavoro siano ancora molteplici; tuttavia, da parte della nostra società si assiste a un'attenzione sempre maggiore alla tematica, coronata da ultimo, ma non per importanza, anche dall'annuncio del Fondo nazionale svizzero (FNS) di voler dedicare alla tematica/questione un programma nazionale di ricerca intitolato “Medicina, salute e genere”.

[11] https://www.gems-platform.ch/it

[12] https://www.swissuniversities.ch/themen/chancengleichheit-diversity/p-7-diversitaet-inklusion-und-chancengerechtigkeit

Mariano Cavolo e Ivan Ureta

Mariano Cavolo è Responsabile dell'Area sanità della Formazione continua del DEASS. Già capo infermiere di settore presso l'Organizzazione sociopsichiatrica cantonale, ha una consolidata esperienza sia in ambito sociopsichiatrico che gestionale. È inoltre Responsabile del percorso DAS in Gestione sanitaria. Ivan Ureta Vaquero è Responsabile Formazione continua del DEASS. Le sue aree di ricerca, insegnamento e formazione sono l'economia politica internazionale, l'etica aziendale, la gestione responsabile e la leadership. Collabora e ha maturato esperienza come professore e ricercatore con numerose università nazionali e internazionali. È inoltre presidente dello Swiss Business Ethics Network e coordina il capitolo svizzero del Global Business Ethics Survey.

Formazione continua nell'Area sanità, prosegue la sfida tra complessità e cultura

La Formazione continua del DEASS si china in modo molto specifico sulla dimensione umanistica applicata ai propri percorsi formativi. Le quattro anime che definiscono l'identità del nostro settore (sanità, lavoro sociale, diritto ed economia) cercano sempre di più di collaborare per dare risposte ai bisogni formativi provenienti dal nostro territorio. L'umanesimo rappresenta un approccio centrato sulla persona che, in ambito sanitario, si declina in una valorizzazione sia dell'aspetto tecnico e clinico della professione che della dimensione umana e relazionale. Questo approccio si basa sull'idea che i professionisti della salute debbano essere non solo competenti dal punto di vista tecnico, ma anche empatici, attenti alle esigenze dei pazienti e capaci di lavorare in gruppo in modo efficace ed etico.

Nel contesto della Formazione continua DEASS si sta lavorando per integrare i principi dell'umanesimo nella gestione in modo trasversale. Questo significa che questo approccio non rappresenta una materia a sé stante, ma un principio guida che permea l'intero processo di costruzione dei percorsi formativi. Gli operatori sanitari devono comprendere l'importanza di trattare ogni paziente come un individuo unico, con bisogni specifici, desideri e preoccupazioni. Devono essere in grado di comunicare in modo efficace con i pazienti e le loro famiglie, ascoltando attentamente e fornendo informazioni in modo comprensibile. Inoltre, l'umanesimo nell'economia e nel management si estende anche alla gestione delle risorse e delle organizzazioni sanitarie.

In un articolo apparso su questa rivista nel 2017 a cura di Anna Piccaluga-Piatti che a quel tempo ricopriva il ruolo di Coordinatrice della Formazione continua dell'Area sanità, si parlava già di "Nuove sfide per la Formazione continua"[1]. È quindi partendo da questo prezioso contributo che, trascorsi sei anni, facciamo il punto della situazione.

La premessa è che per la Formazione continua DEASS è fondamentale affrontare le sfide che caratterizzano un settore sanitario in continua evoluzione. Le sfide sono molteplici e complesse, ma rappresentano opportunità per migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria e garantire che i professionisti rimangano costantemente aggiornati con le più recenti scoperte e migliori pratiche.

Un primo aspetto al centro delle riflessioni è il coniugare il forte legame con i partner della pratica clinica del territorio e la necessità di portare innovazione nella formazione. Questo rappresenta sicuramente un elemento di complessità oltre che una sfida ambiziosa. La visione che Anna Piccaluga-Piatti ha tradotto nel suo articolo del 2017, si rifaceva a prodotti formativi lunghi (Diploma of Advanced Studies e Master of Advanced Studies). Oggi ci troviamo invece maggiormente confrontati con bisogni formativi che corrispondono a corsi più brevi, più flessibili e maggiormente rispondenti ai bisogni in rapida evoluzione del mondo del lavoro. Nel tentativo di soddisfare questa esigenza, si sta lavorando per trasformare alcuni dei prodotti formativi di lunga durata in offerte formative più snelle e il più possibile rispondenti ai bisogni dei partner della pratica, senza rinunciare all'alto livello qualitativo dei corsi e alle competenze in uscita. La questione della flessibilità è un altro aspetto cruciale. Gli operatori sanitari spesso lavorano a orari irregolari e in situazioni di emergenza, ciò che non agevola la possibilità di partecipare a corsi di formazione tradizionali. La formazione online e la modalità di apprendimento a distanza possono essere soluzioni valide, ma è importante garantire che tali approcci siano interattivi ed ef-

[1] Piccaluga-Piatti A. (2017). Nuove sfide per la Formazione continua. *Iride*, 3, 21-23.

ficaci nel promuovere l'apprendimento attivo e il coinvolgimento e confronto fra pari, che resta per la Formazione continua Area sanità una scelta prioritaria e vincente.

Un altro aspetto centrale è rappresentato dall'adattamento della formazione a professionisti confrontati con esigenze, bisogni dei pazienti e dinamiche della società in evoluzione. Gli operatori sanitari devono oggi, come già accennato in precedenza, poter sviluppare competenze interculturali e comunicative per trattare con una popolazione sempre più diversificata. Inoltre, la formazione continua dovrebbe includere aspetti etici e sociali, come la gestione del consenso informato e la promozione di comportamenti sani. Non di meno, ci si è resi conto di quanto, insieme alle competenze disciplinari, siano sempre maggiormente richieste competenze relazionali a tutti i livelli; per questo motivo, si sta procedendo alla la creazione di una nuova area tematica denominata "Area delle competenze comunicative e relazionali" in cui far confluire il Master of Advanced Studies in Counselling, una nuova formazione in Ipnosi conversazionale e altre offerte formative che hanno come base di riferimento la comunicazione e la relazione in ambito professionale.

" L'umanesimo rappresenta un approccio centrato sulla persona che, in ambito sanitario, si declina in una valorizzazione non solo dell'aspetto tecnico e clinico della professione, ma anche della dimensione umana e relazionale. "

La sfida finanziaria è altrettanto rilevante. La formazione continua può essere onerosa per i professionisti in termini di tasse di iscrizione, materiale didattico e spese di viaggio da sostenere per parteciparvi. È importante per la Formazione continua Area sanità avere un ruolo attivo in questo ambito, trovando e incentivando soluzioni sostenibili per finanziare la formazione dei professionisti sanitari attraverso partnership con altre istituzioni accademiche, ospedali ed enti. In questo ambito è fondamentale valutare attentamente il ritorno sull'investimento in termini di miglioramenti nella pratica clinica e nella qualità dell'assistenza. La gestione dei costi della formazione continua in quanto Scuola universitaria professionale è un'ulteriore sfida. Si è confrontati con parecchia concorrenza competitiva e questo richiede un costante impegno nel cercare coerenza con i propri principi di riferimento che sono, come detto, il contatto continuo e costante con la pratica e l'innovazione scientifica. Il tutto a prezzi che siano sostenibili dai singoli, ma anche dalle istituzioni. A questo proposito sono state definite delle importanti convenzioni con Istituzioni del territorio che mirano a consolidare il rapporto tra la pratica e la formazione continua a costi sostenibili.

È importante menzionare anche la valutazione dell'efficacia della formazione continua come ulteriore parametro sul quale lavoriamo. È infatti essenziale sviluppare metriche appropriate per misurare il miglioramento delle competenze, la crescita professionale e l'effetto sulla pratica clinica. Questo richiede un impegno costante nel monitorare e valutare il progresso dei partecipanti nel tempo. Nell'ambito della formazione continua vengono svolti regolarmente dei sondaggi che hanno l'obiettivo di valutare il grado di soddisfazione dei partecipanti ai corsi rispetto alle scelte delle tematiche e alla didattica; tuttavia, una valutazione sulla ricaduta della formazione nella pratica non è ancora stata messa in atto. A questo proposito, segnaliamo il progetto INFORC indagine sulla formazione continua, che oggi si sta sviluppando intorno alle cure palliative, ma che in futuro coinvolgerà tutte le aree della formazione continua nel rispetto degli obiettivi strategici della SUPSI.

Un'ulteriore sfida è rappresentata dalla rapida avanzata della tecnologia e della ricerca in ambito sanitario. Gli operatori sanitari devono essere costantemente aggiornati su nuovi trattamenti, procedure e strumenti diagnostici. La formazione continua deve quindi garantire che i professionisti siano in grado di utilizzare efficacemente le innovazioni tecnologiche e integrarle nella loro pratica quotidiana. Ciò richiede investimenti sia in termini di risorse finanziarie che di tempo per la formazione, ma è essenziale per offrire la migliore cura possibile ai pazienti.

In sintesi, possiamo affermare che la Formazione continua dell'Area sanità e il costante lavoro di adattamento e trasformazione che è stato appena descritto, sono direttamente collegate al miglioramento della qualità dell'assistenza sanitaria. È essenziale investire in risorse, adattarsi alle esigenze dei pazienti e della società, trovare soluzioni finanziarie sostenibili, offrire opzioni flessibili di apprendimento e sviluppare metriche di valutazione adeguate. Solo affrontando tali sfide è possibile garantire che gli operatori sanitari siano in grado di offrire cure sicure ed efficaci in un ambiente in continua evoluzione.

Le sfide che sono state descritte sopra in ambito sanitario sono comunque inserite in un contesto più ampio e complicato da interpretare. L'interconnessione espressa in modo olistico, deve essere compresa interdisciplinarmente per trovare delle soluzioni che tengano conto di questa complessità all'interno della quale possono mancare chiari punti. Il punto centrale di riferimento in questo senso è la persona, i suoi bisogni e la sua azione.

Grazie ai continui e costanti incontri e colloqui con gli stakeholder del territorio, è emerso il tema ricorrente della mancanza di leadership, ovvero la mancanza di persone che sappiano assumersi la responsabilità di decidere. Questo aspetto ha portato ad investire nella programmazione e promozione di formazioni incentrare proprio sulla leadership. La leadership (non solo in ambito sanitario e sociale, perché potremmo allargare il pensiero a tutta la Formazione continua) è un concetto fondamentale per coloro che aspirano a ricoprire ruoli di responsabilità e coordinamento nei vari ambiti della società tutta. Questa è pertanto diventata oggi un'esigenza essenziale per garantire una buona gestione delle risorse umane e materiali, nonché per sviluppare e mantenere un ambiente di lavoro sano, inclusivo e collaborativo.

Ciò richiede ovviamente una comprensione approfondita delle sfide e delle opportunità nei vari ambiti professionali, nonché la capacità di valutare criticamente le informazioni e di considerare i possibili impatti delle decisioni su tutte le parti interessate.

I leader nel settore sanitario sono tenuti ad essere responsabili non solo dal punto di vista finanziario, ma anche etico e sociale. Devono prendere decisioni che tengano conto delle esigenze dei pazienti e della comunità, oltre che dei risultati finanziari.

Questo approccio richiede una formazione continua che vada oltre le competenze tecniche e cliniche. Gli operatori sanitari devono essere esposti a situazioni e scenari che mettano in luce l'importanza dei principi dell'umanesimo nell'economia e nel management.

In conclusione, la Formazione continua DEASS è una piattaforma di sperimentazione multidisciplinare che mira a proporre delle soluzioni formative in grado di fornire ai partecipanti i punti di riferimento che gli consentano, sia a livello personale che disciplinare, di accrescere la consapevolezza sulla propria identità professionale e sul senso di quello che fanno.

Laura Bertini-Soldà e Raquel Ricciardi

Laura Bertini-Soldà è docente-ricercatrice senior presso il Centro competenze lavoro, welfare e società e responsabile del Centro documentazione e ricerca sulle migrazioni del DEASS. Antropologa e sociologa, si occupa di temi inerenti alle migrazioni, l'integrazione e l'accesso alle prestazioni sociosanitarie. Ha ottenuto un dottorato in Scienze umane e sociali presso l'Università di Neuchâtel. Raquel Ricciardi è assistente di ricerca presso il Centro competenze lavoro, welfare e società del DEASS. Attualmente è dottoranda in Lavoro sociale presso l'Istituto Transdisciplinare di Lavoro sociale all'Università di Neuchâtel.

EquiTI: promuovere equità e inclusione nelle cure ospedaliere cantonali

La SUPSI, attraverso il Centro documentazione e ricerca sulle migrazioni, collabora da anni con l'Ospedale Regionale di Mendrisio – Beata Vergine (OBV) per il miglioramento della presa in carico dei pazienti in situazione di vulnerabilità sociale, in particolare le persone residenti al centro federale d'asilo situato proprio in prossimità di questo ente. Il progetto *Equity Ticino* è una delle attività sviluppate negli ultimi anni in questo ambito ed è sostenuto dall'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP).

Dal concetto di uguaglianza a quello di equità nelle cure

Il tema delle ineguaglianze in salute è una delle problematiche centrali di salute pubblica[1]. Gli studi in questo ambito evidenziano, compresi i rapporti sulle stime di salute dell'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS), quali il 2019 Global Health Estimates, che nonostante l'incidenza delle malattie trasmissibili sia generalmente diminuita nel mondo, non si può dire altrettanto per quanto riguarda gli scarti e le disparità esistenti tra le categorie sociali nell'accesso alle cure, così come nella tipologia e nella qualità delle stesse. Il tasso di mortalità infantile ne è un esempio; nonostante questo sia in costante diminuzione, le disparità fra zone rurali e urbane e tra paesi ricchi e poveri persiste e in alcuni casi sono addirittura aumentate. Secondo l'OMS, l'equità nelle cure corrisponde all'assenza di differenze ingiuste ed evitabili tra gruppi di persone, indipendentemente dalle loro caratteristiche socioeconomiche, culturali, di genere, etniche o altre. Quest'ultime dimensioni, infatti, possono essere descritte come determinanti della salute, ovvero corrispondere a tutti quei fattori che possono influenzare lo stato di salute o di malattia di una persona. In questo senso la malattia non viene più concepita unicamente come il risultato di fattori biologici e genetici, ma come una condizione multifattoriale, dove ad essere presi in considerazione devono essere anche il contesto sociale, politico, lavorativo, ambientale ed economico entro cui la persona si muove. Ciò è importante non solo a fini diagnostici, bensì durante tutto il processo di presa in carico intra ed extra ospedaliera. Questo cambio di paradigma implica che al centro dell'intervento sociosanitario non ci sia la malattia, ma la persona nell'insieme di tutte le sue caratteristiche?[2]. Conseguentemente, l'intervento di cura non potrà più essere standardizzato, ma centrato sui bisogni specifici della persona. Il concetto di equità nelle cure, infatti, va oltre la garanzia di accesso universale ai sistemi sanitari e alla garanzia di cure uguali per tutti, abbracciando l'idea che quest'ultime debbano piuttosto rispondere ai bisogni specifici della persona, promuovendo l'opportunità di raggiungere il massimo stato di salute che, non dimentichiamolo, è un diritto universale.

Questo è vero anche in paesi che vantano dei sistemi sanitari all'avanguardia, come nel caso della Svizzera. Nel nostro paese, infatti, nonostante venga offerta una copertura sanitaria universale, l'iniquità in salute è ancora presente. L'ospedale è un luogo particolarmente interessante per rilevare questa problematica, perché le traiettorie terapeutiche delle persone ai margini sfociano spesso in accessi ripetuti in pronto soccorso in quelle che sono definite ospedalizzazioni potenzialmente evitabili[3].

Una ricerca-azione collaborativa

La ricerca *Equity Ticino* nasce dalla constatazione che, nonostante il Ticino possa vantare una Legge sanitaria cantonale particolarmente esplicita riguardo ai diritti dei pazienti, in particolar modo

[1] Fassin, D., Hauray, B. (2010). *Santé publique. L'état des savoirs*. La Découverte.

[2] Bodenmann, P., Jackson, Y.-L., Marmot, M. G., Jackson, Y., Wolff, H., & Vu, F. (2018). *Vulnérabilités, équité et santé*. RMS.

[3] Spycher, J., Morisod, K., Eggli, Y., Moschetti, K., Le Pogam, M.-A., Peytremann-Bridevaux, I., Bodenmann, P., & Marti, J. (2021). *Indicators on Healthcare Equity in Switzerland. New Evidence and Challenges*. Report commissioned by the Federal Office of Public Health. FOPH.

per quanto riguarda il diritto all'informazione (Art.6) [4], vi sono situazioni che evidenziano delle fragilità in questo senso e dunque un potenziale miglioramento in termini di equità nelle cure. Questa rilevazione si basa non solo su dati quantitativi raccolti a livello federale, ma anche e soprattutto sulle situazioni cliniche raccolte dal Servizio qualità e sicurezza pazienti, nonché dal Servizio di mediazione dell'OBV anche grazie a precedenti progetti di ricerca svolti con la SUPSI. Queste situazioni mettono in evidenza un aspetto importante: la mancata presa in carico della vulnerabilità sociale.
Il progetto di ricerca si è sviluppato attraverso una metodologia di ricerca-azione volta a creare un impatto trasformativo nelle pratiche ospedaliere, con l'obiettivo di promuovere maggiore equità nelle cure. Partendo da vignette cliniche[5]ospedaliere, il team pluridisciplinare ha deciso di sviluppare un percorso di identificazione di fattori di rischio nelle procedure e nelle prassi di presa in carico ospedaliera e di formulare un cruscotto di indicatori per tenerli sotto controllo e diminuire l'incidenza di pratiche inique a medio-lungo termine. Questi indicatori non hanno per obiettivo unicamente quello di fornire dei dati in termini quantitativi, bensì di fungere da input per avere un impatto concreto e parallelo nelle pratiche ospedaliere.

L'impatto trasformativo di indicatori di equità circolari e orientati alla pratica

Un requisito fondamentale per la buona riuscita del progetto di ricerca è stata la costituzione di un gruppo di lavoro pluridisciplinare e multilivello, composto da varie figure professionali provenienti dalla direzione, dal settore medico, infermieristico, sociale e della qualità dell'OBV. Questo ha permesso di portare avanti un processo di ricerca circolare, in grado di far emergere e prendere in considerazione punti di vista diversi sul tema, requisito fondamentale per l'appropriazione del progetto da parte del gruppo di lavoro stesso anche una volta terminata la partnership con la SUPSI.
Ad inizio progetto si è cercato di dare un senso comune al termine di equità, andandone a delineare le specificità e cercando di individuare i momenti, le pratiche ed i reparti maggiormente a rischio di vedere il rispetto della legge sanitaria cantonale lacunoso o, in ogni caso, migliorabile. Su questa base sono poi state analizzate le relative procedure, a cui è seguita un'analisi di quanto accade concretamente nelle prassi, tramite il confronto con i professionisti della salute.
Questo processo ha messo in evidenza che ad essere ampiamente migliorabile è in particolar modo il diritto all'informazione. Le procedure hanno mostrato che sono gli aspetti medico-tecnici e amministrativi ad essere esplicati, mentre non si può dire lo stesso di aspetti che riguardano la comunicazione verso il paziente, ma anche tra professionisti dal background formativo diverso o che lavorano in reparti o strutture ospedaliere differenti.
La comunicazione, infatti, è un fattore fondamentale volto al rispetto del diritto all'informazione verso il paziente, ma anche a fini collaborativi e di presa in carico condivisa. Le procedure mettono il focus sul trattamento della malattia piuttosto che sulla persona nel suo insieme, fornendo pochi elementi riguardanti la comunicazione e l'informazione verso il paziente, in particolar modo nel caso venga rilevata una vulnerabilità sociale. Il confronto con i professionisti ha mostrato che vi è uno scarto tra quanto indicato dalle procedure e le prassi vere e proprie e ha confermato l'esistenza di lacune in campo comunicativo.
Sulla base di quanto osservato, il gruppo di lavoro si è incontrato a cadenza regolare per individuare degli indicatori di equità che potessero rispondere all'esigenza di colmare queste lacune, non solo mettendole in evidenza, ma fungendo da diretto generatore per trasformare le prassi. A processo ultimato, sono state definite tre aree su cui intervenire, ritenute importanti in ottica trasformativa. Gli indicatori sviluppati sono stati concepiti anch'essi in un'ottica circolare in cui ognuno influenza l'altro e viceversa.
Il primo aspetto su cui il gruppo di lavoro ha ritenuto importante agire è quello della formazione del personale medico e infermieristico. Le prassi evidenziano delle lacune in merito alla conoscenza della legge sanitaria cantonale, dei diritti dei pazienti e l'impatto che i determinanti della salute hanno in termini di equità nelle cure. È stata dunque sviluppata una formazione e-learning che verte su questi temi e che il gruppo di lavoro ha ritenuto importante estendere obbligatoriamente a tutto il personale medico-infermieristico, con lo scopo di fornire delle conoscenze base su questi temi e impattare positivamente sui processi di comunicazione verso il/la paziente e tra équipe di cura.
Secondariamente, è stato osservato che la presa in carico di pazienti vulnerabili può essere ulteriormente migliorata, in particolar modo tramite l'attivazione precoce delle risorse sociali presenti in ospedale, come il Servizio sociale o il Servizio di mediazione. In questo senso si è cercato di sviluppare un "triage della vulnerabilità", in modo

[4] Legge sanitaria cantonale: https://m3.ti.ch/CAN/RLeggi/public/index.php/raccolta-leggi/legge/num/270

[5] Per vignette cliniche si intendono delle situazioni di vulnerabilità gestite dal servizio di mediazione dell'OBV. Ad inizio progetto sono state raccolte 10 situazioni che presentavano delle potenziali iniquità nel processo di presa in carico, che hanno funto da base per iniziare le riflessioni su questo concetto con il gruppo di lavoro.

che le persone rispondenti a determinate caratteristiche, come il fatto di non parlare italiano o di alloggiare nei centri federali di asilo, possano subito essere agganciate ad una risorsa sociale, promuovendo così maggiore equità nei processi di cura, ma anche continuità progettuali con i servizi territoriali.
Infine, il progetto di ricerca ha voluto coinvolgere i pazienti stessi, effettuando dei sondaggi telefonici al fine di valutare la qualità delle informazioni e dei processi comunicativi vissuti durante il periodo di degenza. Il sondaggio verteva sia sulla qualità della comunicazione ricevuta da parte dei professionisti, sia sugli scambi di informazione avvenuti tra i professionisti stessi.
Queste tre aree di intervento e i relativi indicatori di riuscita sono pensati in maniera circolare, ipotizzando che una migliore formazione del personale sanitario in termini di legge sanitaria cantonale, equità e comunicazione possa avere un impatto su una migliore presa in carico dei pazienti, in particolar modo quando si tratta di dover riconoscere e gestire una situazione di vulnerabilità sociale. Allo stesso modo, una presa in carico più attenta ad aspetti relazionali e comunicativi potrebbe avere un impatto sulla qualità percepita dai pazienti. Infine, il sondaggio ai pazienti è pensato per raccogliere dati qualitativi rispetto a quanto vissuto che potranno essere utilizzati per adattare o modificare le formazioni e-learning in funzione dei bisogni o lacune evidenziate.

Prossimi passi

Nel prossimo futuro i risultati raggiunti in OBV mirano ad essere consolidati in maniera progressiva, effettuando rilevamenti costanti che daranno seguito al primo effettuato nel corso della ricerca. L'autunno 2023 sarà un periodo particolarmente importante, poiché verrà resa disponibile la formazione e-learning riguardo la Legge sanitaria cantonale, i determinanti della salute e la comunicazione, dando il via alla formazione "a tappeto" di tutto il personale sociosanitario in OBV. La prossima fase prevede inoltre la presentazione dei primi risultati raccolti ad un livello più esteso dell'Ente Ospedaliero Cantonale, discutendo le possibilità di espansione ad altri reparti o ad altre sedi. A livello svizzero, invece, la ricerca *Equity Ticino* si inserisce in una strategia più ampia di promozione dell'equità e pari opportunità nel campo della salute, promossa dall'Ufficio federale della sanità pubblica. Una volta concepiti e testati i necessari adattamenti, i partner della piattaforma Swiss Health Network for Equity[6] saranno coinvolti per valutare e progettare un trasferimento verso altre regioni svizzere. Il potenziale di questo progetto è indubbiamente la capacità di coinvolgimento delle équipe attraverso la creazione di dati che sono direttamente fruibili per i professionisti sotto forma di conoscenze professionali e organizzative semplici e funzionali al lavoro nei reparti.

[6] Organizzazione senza scopo di lucro dedicata alla promozione dell'equità nel sistema sanitario in Svizzera: www.health-equity-network.ch

Maggiori informazioni su
www.supsi.ch/deass

anno accademico 2023-2024

Formazione continua in Lavoro sociale

Disponibile la nuova offerta di percorsi formativi in diversi ambiti del Lavoro sociale elaborati attraverso una stretta collaborazione con i referenti istituzionali del territorio ticinese. L'offerta si compone di specializzazioni Advanced Studies, corsi di breve durata ed eventi.
Maggiori informazioni: www.supsi.ch/web/deass/lavoro-sociale

anno accademico 2023-2024

Divers-età

Il Centro competenze anziani organizza annualmente un ciclo di seminari gratuiti aperti al pubblico sulle tematiche legate ad anzianità e invecchiamento. L'iniziativa prevede da due a tre appuntamenti per semestre animati da relatori esterni.
Maggiori informazioni: www.supsi.ch/go/appuntamenti-diverseta

da gennaio 2024

CAS Salute e migrazione: una sfida interprofessionale

Aperte le iscrizioni alla prima edizione. Il CAS nasce per dare risposte al fenomeno della migrazione, che presenta risvolti sanitari e interculturali che richiedono un costante aggiornamento di diverse figure professionali in ambito medico, psicologico, infermieristico, fisioterapico ed ergoterapico.
Maggiori informazioni: www.supsi.ch/go/CAS-salute-e-migrazione

marzo-dicembre 2024

CAS in Metodologia e Analisi Dati per la Ricerca Applicata

Il CAS si propone di fornire le competenze per realizzare progetti di ricerca applicata di carattere quantitativo utili nei processi di presa di decisione. Si rivolge a ricercatori, professionisti e manager che vogliono sviluppare competenze metodologiche e analitiche nell'ambito quantitativo applicato al management e alle scienze sociali e sanitarie.
Maggiori informazioni: www.supsi.ch/go/cas-madra

da marzo 2024

Membro di CdA certificato

Aperte le iscrizioni alla quarta edizione del programma di certificazione offerto dal Centro competenze tributarie, in collaborazione con ALMA Impact AG, con l'obiettivo di fornire competenze e strumenti decisionali per coloro che fanno parte di un Consiglio di amministrazione (CdA).
Maggiori informazioni: www.supsi.ch/go/Certified-Board-Member