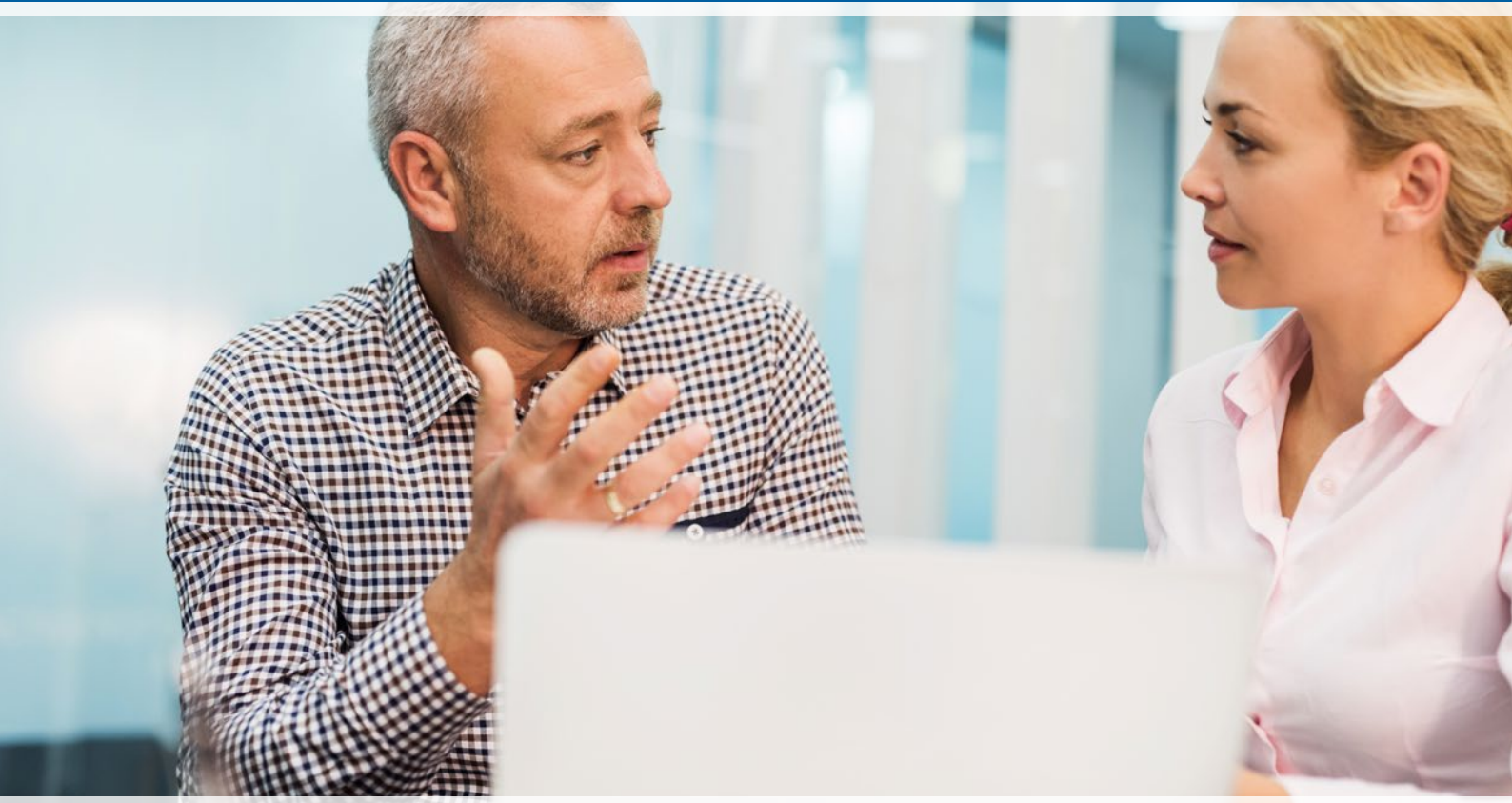


Criteri qualitativi dei materiali informativi per i pazienti e degli ausili decisionali per un percorso terapeutico interprofessionale e sovrasettoriale del carcinoma coloretta

Riassunto



Progetto comune dell'Istituto interdisciplinare per l'etica nella sanità della Fondazione Dialog Ethik e della Federazione dei medici svizzeri «FMH»

Zurigo e Berna, 10 dicembre 2018

Istituto interdisciplinare per l'etica nella sanità della Fondazione Dialog Ethik

Federazione dei medici svizzeri «FMH»
(Foederatio Medicorum Helveticorum)

 **DIALOG ETHIK**
Conoscenza e competenza
in ambito sanitario

 **FMH** SAQM
ASQM

Impressum

Partecipanti della Fondazione Dialog Ethik (autori e autrici):

Dr. phil. Andrea Abraham
Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle
lic. phil. Carmelo Di Stefano
Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius
Hildegard Huber FH/MAS
lic. phil. MAS Patrizia Kalbermatten-Casarotti
Dr. des. Mirjam Mezger

Partecipanti della Federazione dei medici svizzeri (FMH):

lic. rer. oec. Esther Kraft
Dr. med. Jürg Nadig
Dr. med. Jürg Pfisterer-Graber

Citazione consigliata

Fondazione Dialog Ethik e Federazione dei medici svizzeri (FMH) (2018): Criteri qualitativi dei materiali informativi per i pazienti e degli ausili decisionali per un percorso terapeutico interprofessionale e sovrasettoriale del carcinoma coloretale. Riassunto. Fondazione Dialog Ethik e Federazione dei medici svizzeri (FMH) (2018); Zurigo e Berna.

Referenti

Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle
Hildegard Huber FH/MAS
Fondazione Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zürich, Svizzera
Tel. +41 (0)44 252 42 01
rbaumann@dialog-ethik.ch

lic. rer. oec. Esther Kraft
Federazione dei medici svizzeri (FMH)
Elfenstrasse 18
3000 Bern 15, Svizzera
Tel. +41 (0)31 359 11 11
esther.kraft@fmh.ch

Ringraziamento

La realizzazione di questo studio è stata possibile grazie al supporto della Federazione dei medici svizzeri (FMH). Un dovuto ringraziamento a tutte le 10 organizzazioni mediche e 10 organizzazioni non mediche che hanno contribuito a raccogliere e approvare i criteri qualitativi basati sull'evidenza sviluppati nel progetto, nell'ambito dell'applicazione del trattamento terapeutico interprofessionale e sovrasettoriale del carcinoma coloretale.

Riassunto del progetto

1 Contesto

Nell'ambito di un progetto pilota, la Federazione dei medici svizzeri (FMH) ha elaborato un percorso terapeutico interprofessionale e sovrasettoriale per i pazienti con carcinoma colorettole e interventi chiave¹. Per ogni intervento chiave nelle fasi decisive specifiche per la malattia, diagnostiche e terapeutiche, la FMH ha raccolto dei tool e del materiale informativo per i pazienti con l'obiettivo di fornire supporto durante il colloquio medico-paziente per l'attuazione del percorso terapeutico. Prima che i tool e il materiale informativo per i pazienti possano essere integrati nello schema del percorso terapeutico è necessario stabilire preventivamente i criteri qualitativi che i materiali informativi per i pazienti devono soddisfare per poter essere raccomandati nell'ambito del percorso terapeutico.² Quando esposto qui di seguito costituisce un riassunto del rapporto completo.

2 Fabbisogno

I risultati dell'analisi dei criteri qualitativi di diversi materiali informativi per i pazienti (MIP) effettuata nell'ambito di tale progetto hanno evidenziato che sussiste un fabbisogno di MIP, orientati secondo i più attuali risultati della ricerca basata sull'evidenza e al contempo chiari e comprensibili per i pazienti. In un sistema sanitario complesso e frammentato, la varietà e la differente qualità dei MIP rappresentano una grossa problematica. Con riferimento al processo di assistenza nel sul complesso, i MIP contribuiscono a colmare le lacune esistenti nel processo di trasmissione delle informazioni. I criteri di qualità e processo basati sull'evidenza illustrano gli aspetti rilevanti dal

punto di vista del paziente e in che modo la qualità dell'assistenza dipenda da una collaborazione funzionante e trasparente a livello interprofessionale.

3 Definizione

I materiali informativi per i pazienti (MIP) sono strumenti contenenti informazioni rivolte a pazienti³ e familiari e concernenti la malattia e altri aspetti sanitari. Essi descrivono in modo generalmente comprensibile il possibile decorso della malattia e le possibilità di intervento (screening, diagnostica, terapia, prevenzione, assistenza e follow-up) secondo lo «State of the Art» della disciplina specialistica in questione. Inoltre, contengono anche l'avvertenza riguardo alla possibilità di rinunciare alle terapie mediche. I MIP consentono a pazienti e familiari l'accesso a conoscenze specifiche rilevanti per la salute e la malattia. I MIP possono essere utilizzati indipendentemente dal modello teorico di riferimento secondo il quale è organizzato il rapporto di assistenza. A tale proposito, il modello di riferimento può prevedere una semplice trasmissione di informazioni o arrivare fino a un processo decisionale svolto insieme.

4 Diritti del paziente

Nell'ambito del diritto all'autonomia, i pazienti hanno diritto di ottenere informazioni comprensibili e adeguate, conformi alle loro esigenze, che permettano di prendere una decisione informata. Ciò comprende che possano far confluire nel processo decisionale il proprio disagio e le proprie aspettative, paure e speranze, affinché possa essere presa in considerazione non solo la malattia ma anche la condizione di malato e i suoi effetti sul mondo di vita delle persone colpite. In tal modo viene inclusa nel processo dialogico la percezione soggettiva dei pazienti sotto forma

1 Per intervento chiave o «Key Intervention» si intendono «gli interventi diagnostici o terapeutici necessari a ottenere, indipendentemente dal luogo, un trattamento di alta qualità, standardizzato, coordinato in modo ottimale e basato su linee guida (internazionali riconosciute)». Cit. da Kraft, E.; Nadig, J.; Pfisterer, J.; Projektteam (2018): Meilenstein beim Behandlungspfad Kolorektalkarzinom erreicht! *Bollettino dei medici svizzeri*, 99(7), pp. 198–201 (qui: p. 200).

2 Cit. da FMH (2016): bando per offerte «Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien» (Criteri qualitativi del materiale informativo per i pazienti), p. 3.

3 I MIP non si rivolgono solo ai pazienti che sono in trattamento, bensì anche – e soprattutto per quanto concerne le informazioni relative allo screening – a persone sane o profani interessati che desiderino informarsi meglio su un procedimento o un trattamento. Quando di seguito si parla di pazienti, tale termine include anche questo gruppo di persone.

di conoscenze basate sull'esperienza. In quanto fondamento di una comunicazione efficace tra paziente e medico, informazioni appropriate su patologia, diagnostica, screening e trattamento possono influenzare in modo determinante il processo decisionale. MIP validi, attuali e comprensibili lungo tutto il percorso terapeutico contribuiscono a una migliore

comprensione della propria situazione. Inoltre, essi aiutano a valutare meglio i possibili rischi e vantaggi di un determinato trattamento e le opzioni terapeutiche disponibili e previste. I MIP hanno lo scopo di supportare i pazienti nel compito di adattarsi meglio alla situazione di vita mutata a causa della malattia. La figura 1 descrive tale processo di adattamento.



Figura 1: Correlazione e interazioni tra situazione di vita, progetto di vita e mondo di vita

5 Matrice e criteri qualitativi

Per ottenere buone informazioni oggettive e per supportare il processo di adattamento dei pazienti è stata sviluppata una matrice di criteri qualitativi (cfr. tabella 1.1 e 1.2). I materiali informativi prodotti con l'ausilio di questi criteri hanno lo scopo di aiutare i pazienti nelle proprie riflessioni e decisioni, nonché nella preparazione del consulto con lo specialista in questione. I criteri di qualità sono a loro volta completati da domande orientative, organizzative e decisionali, nonché consigli relativi alle singole tappe del percorso terapeutico, per le singole tematiche di un quadro clinico e per i singoli settori specialistici (alimentazione, fisioterapia, cura, ecc.), in modo da ottenere del materiale informativo più completo MIP+

con – a seconda della posizione di partenza – sequenza variabile: (a) domande agli specialisti, (b) domande di autochiarificazione per i pazienti e (c) consigli per ulteriori riflessioni e decisioni. Precedentemente a uno screening asintomatico, ad esempio, non ci sono in primo luogo domande allo specialista, bensì (a) domande di autochiarificazione per i pazienti, (b) consigli per ulteriori riflessioni e decisioni e infine (c) domande agli specialisti. I criteri qualitativi della matrice valgono in generale per lo sviluppo di MIP+ per tutti i settori specialistici, cioè anche i MIP+ specifici come mostra la figura seguente.

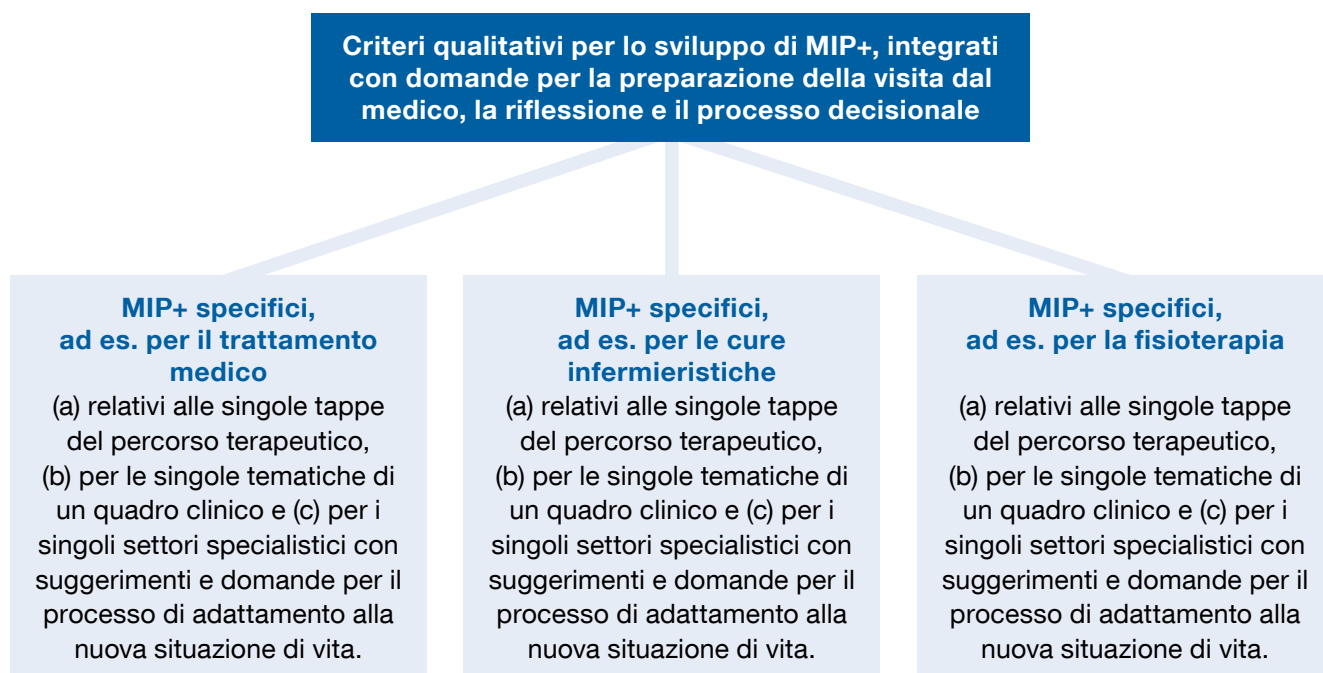


Figura 2: Criteri qualitativi per lo sviluppo di MIP+ specifici

Tabella 1.1: Criteri generali sovraordinati per la valutazione di MIP

1 Criteri procedurali

1.1 Processo di elaborazione

- 1.1.1 Coinvolgimento situazionale delle persone interessate nel processo di elaborazione
- 1.1.2 Coinvolgimento situazionale dei familiari nel processo di elaborazione
- 1.1.3 Organizzazioni coinvolte e perizia
- 1.1.4 Garanzia di qualità
 - 1.1.4.1 Rispetto di criteri qualitativi interni
 - 1.1.4.2 Verifica da parte di esperti esterni
 - 1.1.4.3 Indicazioni relative al processo di traduzione (per MIP in più lingue)

2 Criteri etico-giuridici

2.1 Riferimento ai diritti dei pazienti

2.2 Neutralità della rappresentazione

- 2.2.1 Valenza neutrale della lingua
- 2.2.2 Obiettività e scientificità
- 2.2.3 Esposizione equilibrata dei fatti
- 2.2.4 Indicazione di più fonti scientifiche

2.3 Accessibilità generale

- 2.3.1 Accessibilità delle informazioni
- 2.3.2 Accessibilità del mezzo

3 Criteri formali

3.1 Comprensibilità

- 3.1.1 Orientamento agli obiettivi
- 3.1.2 Orientamento ai gruppi di destinatari
- 3.1.3 Stile di scrittura attivo
- 3.1.4 Lingua generalmente comprensibile
- 3.1.5 Concisione e rigore logico
- 3.1.6 Articolazione chiara
- 3.1.7 Carattere e layout
- 3.1.8 Supporto visuale
- 3.1.9 Presentazione delle cifre (di cifre assolute anziché relative)

3.2 Aspetti formal-strutturali

- 3.2.1 Destinatari
- 3.2.2 Data di pubblicazione
- 3.2.3 Autori
- 3.2.4 Indicazione delle fonti
- 3.2.5 Copyright
- 3.2.6 Informazioni per l'approfondimento

4 Criteri tecnici per le informazioni su Internet

4.1 Facilità di utilizzo dei siti Web

- 4.1.1 Aiuto per la navigazione
- 4.1.2 Funzione di ricerca
- 4.1.3 Funzione di stampa

Tabella 1.2: Criteri contenutistici per le informazioni ai pazienti
 (a) relativi alle singole tappe del percorso terapeutico
 (b) per i singoli campi tematici di un quadro clinico e
 (c) per i singoli settori specialistici nel caso di MIP+

	Stadio 1a: screening	Stadio 1b: staging	Stadio 2: malattia probab. curabile	Stadio 3: malattia probab. non curabile	Stadio 4: fine vita
5 Criteri contenutistici					
5.1 Informazioni sulla malattia e la diagnostica					
5.1.1	Eziologia della malattia	x	x	x	x
5.1.2	Sintomatica	x	x	x	x
5.1.3	Diagnostica	x	x	x	(x)
5.1.4	Incidenza	x	x	x	(x)
5.1.5	Prognosi e diagnosi	x	x	x	x
5.1.5.1	Effetti sulla situazione di vita individuale	x	x	x	x
5.1.5.2	Mortalità	x	x	x	x
5.1.6	Prevenzione	x	x	x	x
5.1.6.1	Prevenzione primaria	x	x	x	
5.1.6.2	Prevenzione secondaria		x	x	
5.1.6.3	Prevenzione terziaria			x	x
5.2 Introduzione alle domande orientative, organizzative e decisionali					
5.3 Informazioni sullo screening					
5.3.1	Epidemiologia	x			
5.3.2	Obiettivo dello screening	x			
5.3.3	Metodo	x			
5.3.3.1	Svolgimento del processo di screening	x			
5.3.3.2	Outcome	x			
5.3.3.3	Vantaggi dello screening	x			
5.3.3.3.1	Prognosi e svolgimento con/senza screening	x			
5.3.3.3.2	Numbers needed to screen/treat/harm	x			
5.3.3.3.3	Riduzione assoluta del rischio	x			
5.3.3.3.4	Profilo di rischio personale	x			
5.3.3.4	Rischi dello screening	x			
5.3.3.4.1	Falso risultato negativo/positivo	x			
5.3.3.4.2	Sovradiagnosi	x			
5.3.3.4.3	Complicazioni ed effetti collaterali	x			
5.3.3.4.4	Effetti sulla situazione di vita individuale	x			
5.3.3.5	Copertura AOMS (assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie)	x			
5.3.4	Domande orientative, organizzative e decisionali	x			
5.3.4.1	Domande di autochiarificazione per i pazienti	x			
5.3.4.2	Consigli per ulteriori riflessioni e decisioni	x			
5.3.4.3	Domande allo specialista	x			
5.4 Informazioni sul trattamento					
5.4.1	Obiettivi		x	x	x
5.4.2	Opzioni terapeutiche		x	x	x
5.4.2.1	Svolgimento delle opzioni terapeutiche		x	x	x
5.4.2.2	Evidenze ed efficacie		x	x	x
5.4.2.3	Rischi e danni		x	x	x
5.4.2.4	Effetti sulla situazione di vita individuale		x	x	x
5.4.2.5	Copertura AOMS (assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie)		x	x	x
5.4.3	Domande orientative, organizzative e decisionali		x	x	x
5.4.3.1	Domande allo specialista		x	x	x
5.4.3.2	Domande di autochiarificazione per i pazienti		x	x	x
5.4.3.3	Consigli per ulteriori riflessioni e decisioni		x	x	x

6 Struttura unitaria per i MIP+

I contenuti dei MIP+ sono strutturati in modo uniforme per tutte le tematiche mediche, infermieristiche e terapeutiche e si differenziano solo per i rispettivi contenuti e la presentazione formale. Il MIP+ ha la seguente struttura:

- Introduzione
- Informazioni concrete adeguate ai destinatari
- Domande integrative e consigli di autochiarificazione per i pazienti e per la preparazione del colloquio con il rispettivo specialista.

7 Supporto ai pazienti

L'analisi ha evidenziato che i pazienti vogliono e devono essere coinvolti attivamente nei processi decisionali in campo medico e terapeutico. Il diritto a ottenere informazioni complete ed equilibrate sulla base delle migliori evidenze scientifiche è stabilito nei diritti del paziente a livello europeo anche come norma etica. Buone informazioni concrete sono necessarie ma non sufficienti per un buon processo di valutazione. Nell'ambito di un processo deliberativo, con o senza il rispettivo specialista, i pazienti devono avere la possibilità di sintetizzare le informazioni concernenti il proprio stato di salute, in base ai propri desideri e alle proprie esigenze, in una decisione coerente e in sé in armonia con il proprio progetto di vita. Sulla base di tale requisito i materiali per i pazienti basati sull'evidenza MIP sono stati integrati con ausili per la riflessione e la decisione creando così dei MIP+. Sulla base delle ricerche bibliografiche svolte, sono stati sviluppati fondamenti di approfondimento, basati sull'evi-

denza e ponderati dal punto di vista etico – secondo il modello di processo decisionale del «Dialogo in 7 fasi»⁴ – sotto forma di guida sovrasettoriale e interprofessionale in sette fasi per una riflessione e un processo decisionale ponderati. Tale guida interprofessionale dovrebbe a sua volta promuovere e supportare lo sviluppo di strumenti di consulenza specifici di buona qualità, fornendo ai singoli settori specialistici una struttura e fondamenti decisionali comuni. Nel processo organizzativo e decisionale che i pazienti svolgono insieme al rispettivo specialista devono confluire in modo equilibrato sia le evidenze mediche (fatti), i valori personali e le priorità dei pazienti che la giustificabilità a livello specialistico. Dal punto di vista teorico, la guida sovrasettoriale e interprofessionale viene motivata mediante il modello di riferimento sviluppato nell'ambito di questo progetto e denominato «coach per un sostegno partenariale al paziente» (cfr. capitolo 8), il quale rispetta e considera la situazione di vita, il progetto di vita e il mondo di vita dei pazienti, nonché l'obbligo di assistenza dei professionisti.

⁴ Cfr. Baumann-Hölzle, R. (1999): *Autonomie und Freiheit in der Medizin-Ethik. I. Kant und K. Barth*. Freiburg i. Br.: Alber Verlag.

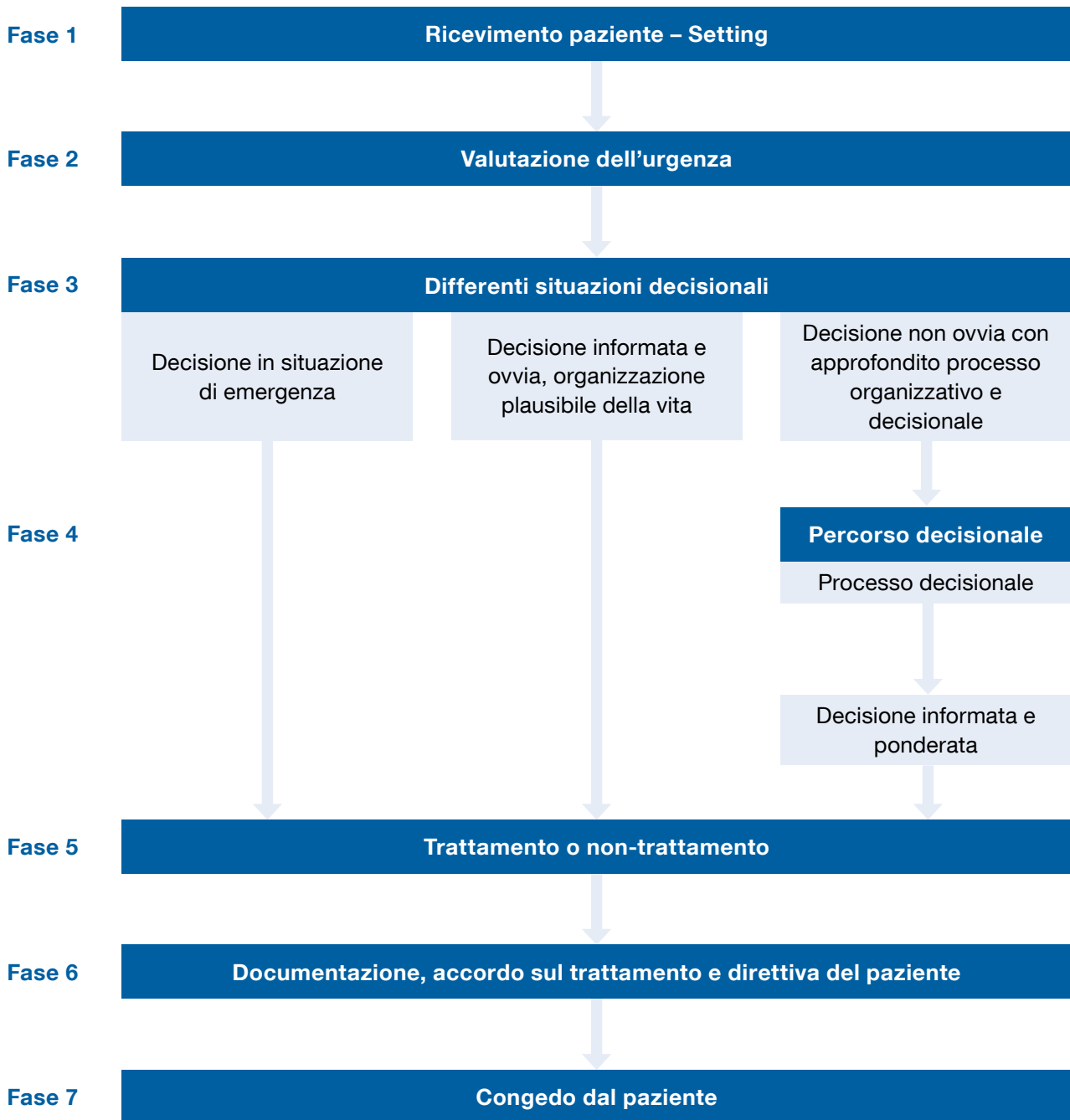


Figura 3: Panoramica dei diversi percorsi verso la decisione terapeutica nella guida sovrasettoriale e interprofessionale in sette fasi

La guida parte da una relazione di assistenza improntata al rispetto e alla fiducia tra lo specialista e il paziente, che comprenda anche un rapporto con i familiari. La maggior parte dei processi organizzativi e decisionali nell'ambito della relazione tra gli specialisti e i pazienti vengono portati a termine in modo scontato, plausibile e senza riflessioni esplicite sui valori. Nel caso di processi complessi, profondi e divergenti

invece, è necessaria una riflessione esplicita sul processo di adattamento e sul processo decisionale per ogni settore specialistico. La figura 3 mostra le fasi del processo in tre possibili situazioni decisionali relative alla decisione terapeutica in sette fasi (cfr. fase 3 nella fig. 3). Adeguandoli ai MIP+, dovranno essere sviluppati anche strumenti specifici per la consulenza ai pazienti ad uso dei professionisti del settore sanitario

che abbiano la stessa struttura comune basata su questa guida sovrasettoriale e interprofessionale in sette fasi (cfr. fig. 4). Tali strumenti specifici per la consulenza ai pazienti avranno lo scopo di supportare il

colloquio con il paziente (o con una persona che lo rappresenti in caso di incapacità di giudizio del paziente stesso).

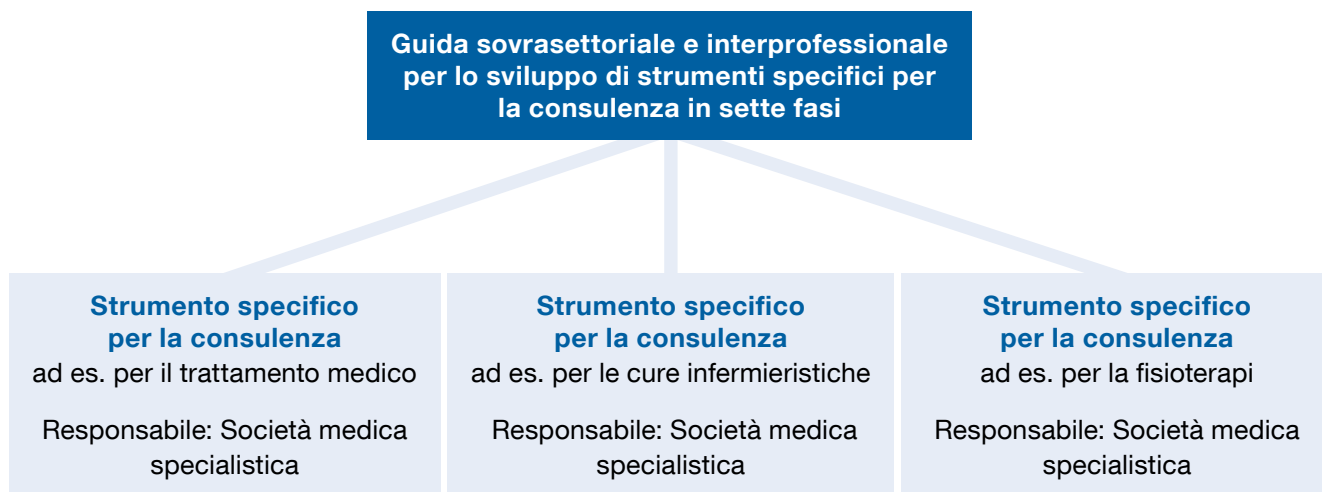


Figura 4:
Guida sovrasettoriale e interprofessionale in sette fasi (cfr. fig. 3) come caratteristica qualitativa per gli strumenti specifici per la consulenza

8 Coach per un sostegno partenariale al paziente

Per il chiarimento sovraordinato degli obiettivi della terapia il paziente, a causa della frammentazione del trattamento, delle cure e dell'assistenza, dipende dal fatto che uno specialista da definire o definito assuma il ruolo del «coach per un sostegno partenariale al paziente». Tale specialista ha accesso a tutte le informazioni rilevanti sullo stato di salute e la situazione terapeutica, curativa e assistenziale, le analizza e le discute insieme al paziente. Tale specialista assume la responsabilità complessiva della gestione del processo di trattamento, cura e assistenza al paziente. Lo specialista da designare per questo processo, indipendentemente dal fatto che questa persona possa cambiare in base alla situazione, è quindi responsabile dell'intera gestione del caso e del chiarimento sovraordinato degli obiettivi della terapia. Il modello del «coach per un sostegno partenariale al paziente» pone ai professionisti che assistono e supportano i pazienti nel loro processo di adattamento elevati requisiti di carattere psicologico, comunicativo, etico e interprofessionale. Il modello del «coach per un sostegno partenariale al paziente» è una linea guida

per l'organizzazione del rapporto tra i pazienti e i professionisti addetti a trattamento, cure e assistenza nell'ambito del sistema sanitario e sociale, la quale include l'essere umano nel suo complesso e tutte le persone interessate, contribuendo così all'assistenza integrata.

Acquisto della versione integrale dello studio

La versione integrale dello studio in lingua tedesca con il titolo «Qualitätskriterien für Patienteninformationsmaterialien und Entscheidungshilfe am Beispiel des interprofessionellen, sektorenübergreifenden Behandlungspfads Kolorektalkarzinom. Schlussbericht» è acquistabile sul sito web www.dialog-ethik.ch/pim. A questa pagina potete inoltre acquistare il numero 138 (dicembre 2018) della rivista «Thema im Fokus», dal titolo «Qualitätskriterien für Patienteninformation und Beratung im Gesundheitswesen – gegenseitig informiert und orientiert entscheiden» con numerose informazioni relative al contesto del progetto nonché interviste sul progetto stesso.

Elenco degli autori e dei responsabili della pubblicazione

1 Partecipanti della Fondazione Dialog Ethik (autrici e autori)

Andrea Abraham, n. 1978, ha svolto il suo corso di studi in Antropologia Sociale tra il 1999 e il 2005 a Berna e nel 2012 ha ottenuto il titolo di Dottore in Antropologia Sociale con la tesi «Doing quality. Constructions of medical quality in Swiss family medicine». Dal 2012 al 2017 è stata collaboratrice scientifica presso l'Istituto interdisciplinare per l'etica nella sanità della Fondazione Dialog Ethik. Dal 2017 lavora come collaboratrice scientifica presso la Fachhochschule Bern (Scuola universitaria professionale di Berna).

Ruth Baumann-Hölzle, n. 1957, svolge i suoi studi per il corso di laurea in Teologia tra il 1977 e il 1983 a Zurigo e Ginevra. Tra il 1984 e il 1986 partecipa a un soggiorno di ricerca presso la Harvard Divinity School a Cambridge MA e presso l'Hastings Institute NY negli Stati Uniti. Nel 1989 ottiene il dottorato in teologia con una tesi dedicata a «Tecnologia genetica umana e società moderna» («Human-Genetechnologie und moderne Gesellschaft»). Dal 1999 è direttrice dell'Istituto interdisciplinare per l'etica nella sanità della Fondazione Dialog Ethik. Dal 2001 al 2013, la signora Baumann-Hölzle è stata membro della «Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana (NEK-CNE)».

Carmelo Di Stefano, n. 1974, dopo un apprendistato come laboratorista in Metallurgia e il diploma di maturità ha concluso nel 2015 il corso di laurea in Filosofia (materia principale), Letteratura Italiana e Sociologia (materie secondarie) a Zurigo. Nella sua tesi di laurea ha esaminato con metodi qualitativi e quantitativi l'influsso dell'orfismo e della filosofia di Friedrich Nietzsche nell'opera letteraria del poeta Dino Campana. Dal 2016 al 2017 è stato collaboratore scientifico presso l'Istituto interdisciplinare per l'etica nella sanità della Fondazione Dialog Ethik. Dal 2017 è il responsabile della comunicazione, del marketing e dell'informatica.

Daniel Gregorowius, n. 1979, svolge i suoi studi universitari in Geografia e didattica della Biologia e Geografia a Bochum e Zurigo. Nel 2012 ottiene il titolo di Dottore in Scienze Naturali con una tesi su «Geneti-

cally modified crops in Switzerland: ethical discourse and public perception». Dal 2017 è collaboratore scientifico presso l'Istituto interdisciplinare per l'etica nella sanità della Fondazione Dialog Ethik, dove è responsabile per il «Settore Ricerca».

Hildegard Huber, n. 1956, si diploma nel 1977 in «Allgemeiner Krankenpflege» («Scienze infermieristiche») presso la scuola per infermiere Theodosianum di Schlieren, svolgendo successivamente la formazione specialistica in «Cure intensive e rianimazione», il perfezionamento come «Pflegeexpertin» («infermiera specialista clinica in clinica generale») dal 2001 al 2005 e il perfezionamento con il MAS in «Ethische Entscheidungsfindung in Organisation und Gesellschaft» («Processo decisionale etico nell'organizzazione e nella società») presso la Hochschule für Soziale Arbeit, Scuola universitaria professionale della Svizzera nordoccidentale (FHNW). Dal 2008 collabora con l'Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen/Istituto interdisciplinare per l'etica nella sanità della Fondazione Dialog Ethik, e dal 2014 è collaboratrice scientifica nel «Settore Ricerca» della Fondazione Dialog Ethik e docente di «Etica nel campo assistenziale».

Patrizia Kalbermatten-Casarotti, n. 1963, ha seguito il corso di studi in Scienze dell'educazione presso l'Università di Ginevra tra il 1986 e il 1991. Dal 2006 al 2007 ha inoltre frequentato un corso di formazione a distanza come «Consulente per l'etica nella sanità» a Norimberga e un MAS in «Processo decisionale etico nell'organizzazione e nella società» («Ethische Entscheidungsfindung in Organisation und Gesellschaft»). Dal 2008 lavora presso l'Istituto interdisciplinare per l'etica nella sanità della Fondazione Dialog Ethik, dove è direttrice del settore «Testamento biologico e dialogo medico-paziente». Dal 2013 è direttrice di sede presso Palliativ Luzern, network per l'offerta di cure palliative nel Canton Lucerna.

Mirjam Mezger, n. 1984, tra il 2004 e il 2011 segue il corso di laurea in Scienze delle Religioni con Sociologia come materia complementare presso l'Università di Zurigo. Si laurea nel 2017 presso l'Università di Zurigo con la tesi «Alternative Religiosität in der Palliative Care» («Religiosità alternativa nelle cure palliativ-

ve»). Dal 2016 al 2017 è stata collaboratrice scientifica presso l'Istituto interdisciplinare per l'etica nella sanità della Fondazione Dialog Ethik nel «Settore Ricerca». Dal 2018 è impegnata come collaboratrice scientifica presso la ZHAW (Università di Scienze Applicate di Zurigo).

2 Partecipanti della Federazione dei medici svizzeri (FMH)

Esther Kraft, n. 1981, segue il corso di studi in Economia Politica tra il 2001 e il 2006 presso l'Università di Berna. Dopo un tirocinio presso l'Amministrazione federale (Ufficio federale di statistica) nell'autunno del 2006 Esther Kraft decide di diventare collaboratrice scientifica dell'FMH. Nel 2011 Esther Kraft diventa vicedirettrice del reparto «Dati, Demografia e Qualità DDQ» e nel 2013 viene nominata direttrice dello stesso reparto. Esther Kraft ha partecipato al corso «HTA as a Tool for Priority Setting» del Professor Finn Borlum Kristensen presso la Summer School in Public Health Policy di Lugano nonché conseguito il perfezionamento Certificate of Advanced Studies (CAS) in «Business Intelligence and Data Management».

Jürg Nadig, specialista in medicina interna e oncologia medica, Master for Applied Ethics, medico privato a Bülach, «Belegarzt» (operante presso cliniche private e ospedali) e consulente fino al 2018. Presidente della «Società Svizzera di Oncologia Medica» dal 2004 al 2016 e del «Dachverband der nichtinvasiven Spezialisten» («Swiss Federation of Specialities in Medicine») dal 2009 al 2016. Fondatore del «Swiss Cancer Network». Membro del comitato direttivo dell'ASQM («Accademia Svizzera per la Qualità nella Medicina»).

Jürg Pfisterer-Graber, dal 1982 pratica come specialista in Medicina Interna ad Affoltern am Albis. Per molti anni membro del consiglio direttivo della SSMIG («Società Svizzera di Medicina Interna Generale») e dal 2008 al 2015 membro del direttivo. Fellow dell'American College of Physicians. Come membro dell'ASQM («Accademia Svizzera per la Qualità nella Medicina») promotore, insieme a Jürg Nadig, del progetto pilota «Percorso terapeutico interprofessionale e sovrasettoriale del carcinoma coloretale».

3 Organizzazioni responsabili della pubblicazione

La **Federazione dei medici svizzeri (FMH)** rappresenta come associazione professionale oltre 40000 membri. Contemporaneamente la FMH è la struttura di coordinamento di oltre 70 organizzazioni di medici: diversi organi curano le funzioni necessarie per una politica associativa di successo. Le competenze sono regolate nelle basi legislative come per esempio negli statuti. Il coordinamento tra livello operativo e livello strategico-politico è svolto dalla Segreteria Generale, che con i suoi oltre 90 membri agisce da anello di congiunzione tra i medici e il pubblico.

La **Fondazione Dialog Ethik (Stiftung Dialog Ethik)** è un'organizzazione indipendente e senza connotazione politica che opera in Svizzera e da quasi 20 anni si dedica a perseguire la miglior pratica in campo sanitario e sociale. Punti fondamentali della sua azione sono le questioni etiche che riguardano l'interesse sociale generale. La Fondazione Dialog Ethik svolge propri studi di ricerca, offre supporto e consulenza a personale specializzato, pazienti, ospedali, case di ricovero per anziani, residenze sanitarie assistenziali e a diverse organizzazioni del settore sanitario e sociale. L'impegno della fondazione si basa su un'etica della responsabilità integrativa, orientata ai principi di autonomia, giustizia, dignità umana, solidarietà e rispetto.

