



“Coinvolgimento ed *empowerment* del paziente nei percorsi di qualità e sicurezza delle cure”

Documento di consenso

Settembre 2018

Razionale

La centralità dei pazienti nella programmazione delle scelte sanitarie e il loro coinvolgimento nel processo assistenziale e di cura è un fatto imprescindibile in un sistema sanitario moderno e interessato all'efficacia ed efficienza dei servizi offerti, nonché alla qualità e sicurezza delle cure.

Il programma OMS *Patient for patient safety* mira ad integrare il punto di vista dei pazienti, dei familiari e della comunità nelle scelte strategiche sanitarie attraverso il loro impegno ed *empowerment*.

L'obiettivo è facilitare:

- il coinvolgimento dei pazienti nel loro percorso di cura;
- l'ascolto delle voci dei pazienti nell'assistenza sanitaria;
- la realizzazione di partnership di pazienti, famiglie e comunità con i professionisti della salute (operatori sanitari, responsabili politici, ricercatori).

Nelle Linee di indirizzo Patient Safety 2030 (NIHR Patient Safety Translational Research Centre at Imperial College London and Imperial College Healthcare NHS Trust) presentate nel Global summit svoltosi nel 2016 a Londra il coinvolgimento dei pazienti rappresenta uno dei 4 pilastri principali della strategia della sicurezza.

L'articolo 2 comma 3 del decreto attuativo del D.M. 29/09/2017 che istituisce l'Osservatorio nazionale per le buone pratiche e per la sicurezza delle cure in sanità prevede che l'Osservatorio si avvalga delle associazioni di pazienti per:

- l'individuazione di misure per la gestione del rischio sanitario;
- il monitoraggio delle buone pratiche;
- la formazione dei professionisti sanitari.

Finalità

Sviluppare l'alfabetizzazione dei pazienti per fornire loro gli strumenti per confrontarsi con un sistema complesso e con operatori sanitari sempre più specializzati. L'obiettivo è informare e formare i rappresentanti di associazioni di pazienti e di tutela dei cittadini sui temi della salute e della sanità, sviluppando una rete di persone capaci di interloquire a livello regionale e locale, con il proposito di contribuire alla qualità delle cure, migliorare la gestione del rischio clinico e la sicurezza dei pazienti, favorire la comunicazione fra le strutture assistenziali e le forme associative dei malati,

oltre che di facilitare un ruolo attivo e consapevole del paziente nella gestione del suo percorso di cura.

Destinatari e ambiti di applicazione

Il presente è un documento di consenso elaborato nell'ambito della Sub Area Rischio Clinico della Commissione Salute.

Le istituzioni regionali, i Centri regionali per la gestione del rischio sanitario e la sicurezza del paziente e le aziende sanitarie potranno far riferimento ai contenuti del presente documento per la programmazione ed implementazione di progettualità ed attività sul tema.

Contenuti

Le proposte di una progettualità di sistema, volta a promuovere e sviluppare la reale partecipazione dei pazienti al miglioramento della qualità e della sicurezza, devono tenere conto dei diversi livelli ai quali possono essere destinati:

- 1) Livello Nazionale
- 2) Livello Regionale/Provinciale

Questo è giustificato dalla necessità di individuare e definire obiettivi specifici per i vari progetti a seconda del contesto in cui vengono progettati e realizzati.

1) LIVELLO NAZIONALE

L'obiettivo è favorire l'adesione alle attività progettuali sul tema, ad esempio quelle sviluppate e condotte da Agenas, che vedono protagoniste in prima persona le reti delle Associazioni dei cittadini in stretta collaborazione con le Regioni/PPAA e con le aziende sanitarie, quali quelle sull'umanizzazione e la sicurezza degli ospedali, da estendere anche ai livelli assistenziali territoriali, come in parte è già avvenuto in via sperimentale.

2) LIVELLO REGIONALE/PROVINCIALE

A livello regionale è importante che sia definita chiaramente una policy per lo sviluppo del contributo della partecipazione dei pazienti alla sicurezza delle cure, ovviamente tenendo conto delle diversità e delle specificità dei diversi contesti regionali sia in tema di sistemi di gestione del

rischio che in particolare del livello di esperienza e di maturazione dei sistemi di partecipazione dei cittadini.

Dovrebbero essere pertanto definiti, con il coinvolgimento anche del Centro regionale per la gestione del rischio sanitario e in collaborazione con altri soggetti di riferimento per la tematica (ad esempio quelli previsti dal Decreto legislativo 502/1992, art. 14), percorsi di *empowerment* dei cittadini che coinvolgano anche i professionisti sanitari, per favorire la diffusione della cultura della partecipazione alla sicurezza delle cure.

Sono esempi di attività implementabili:

- progettazione di interventi formativi per fare acquisire conoscenze e metodi specifici e sviluppare la collaborazione tra pazienti e personale sanitario attraverso momenti di formazione congiunta, nell'ottica di creare una rete dei cittadini che sia di sostegno al miglioramento dei percorsi di qualità e sicurezza delle cure;
- sviluppo, a seguito della formazione, di una rete di pazienti e di rappresentanti delle associazioni;
- coinvolgimento della rete dei cittadini formati, nei sistemi di reporting e learning e nelle iniziative e nei progetti regionali e nazionali per la qualità e la sicurezza delle cure, ad esempio: umanizzazione delle cure, PNE, Liste attese, gruppi di lavoro regionali per la costruzione di PDTA;
- partecipazione dei cittadini alla progettazione e realizzazione di interventi/buone pratiche aziendali per la sicurezza, come ad esempio per la corretta identificazione del paziente, la sicurezza trasfusionale, la prevenzione delle ICA, etc. Questi interventi/buone pratiche saranno più efficaci se personalizzati in base alla tipologia di percorso di cura (acuto o cronico, urgente e programmato) e al tipo di setting assistenziale (ospedale o residenzialità o domicilio). A titolo di esempio è evidente che gli strumenti operativi per un ruolo attivo del cittadino non potranno essere gli stessi in una RSA, in un Pronto Soccorso o in un Day Surgery;
- implementazione di programmi di comunicazione sul tema della sicurezza del paziente;
- partecipazione dei cittadini alla definizione ed alla conduzione di progetti di rilevazione sistematica della loro esperienza ed alla valutazione dell'impatto delle iniziative e degli strumenti utilizzati per la loro partecipazione;

- coinvolgimento dei cittadini sul significato e la valenza dell'informazione e del consenso dell'atto sanitario in relazione alla Legge n. 219 del 22.12.2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento".

Inoltre, si auspica che le Regioni e le PPAA, che hanno affidato all'ufficio del Difensore civico la funzione di garante per il diritto alla salute come previsto dall'art. 2 comma 1 della Legge 24/2017, assicurino una adeguata comunicazione tra quest'ufficio ed il Centro regionale per la gestione del rischio e la sicurezza del paziente rispetto alle tematiche relative alla sicurezza evidenziate dai cittadini, nella prospettiva di possibili interventi migliorativi sul sistema sanitario regionale/provinciale.