

## **Piano di coinvolgimento dei cittadini nelle pratiche per la gestione del rischio sanitario e la sicurezza dei pazienti**

### Sommario

1. Premessa .....	2
2. Scopo .....	4
3. TRAMAS la rete dei cittadini della Regione Sardegna.....	4
4. Azioni per il coinvolgimento .....	6
5. Formazione .....	9

## **1. Premessa**

Il coinvolgimento del paziente nelle scelte inerenti la propria salute rappresenta un obiettivo strategico per un'organizzazione sanitaria efficiente e virtuosa che persegue il benessere dei cittadini. Al tempo stesso, partecipare più attivamente alle attività di cura, non solo assistenziali, ma anche programmatiche, è una esigenza sempre più avvertita dal paziente e dai suoi familiari.

Numerose evidenze scientifiche dimostrano che il coinvolgimento attivo del paziente in tutte le decisioni che riguardano la propria salute è un elemento che migliora in maniera significativa la qualità della relazione di cura con il professionista e l'ospedale, la soddisfazione e il buon esito delle cure stesse. Inoltre, la partecipazione attiva e consapevole del paziente nelle diverse fasi delle prestazioni assistenziali si è dimostrato essere in grado di aumentare la sicurezza e di ridurre il rischio di eventi avversi connesso alle prestazioni sanitarie.

Per queste ragioni, il coinvolgimento attivo del paziente è previsto sia nella Risoluzione WHA72.6 – “Azione globale sulla sicurezza del paziente” del 2019 sia nel “Global Patient Safety Action Plan 2021-2030 Towards eliminating avoidable harm in health care” che lo indica come uno dei sette obiettivi strategici utili per progredire verso l'eliminazione dei danni evitabili nell'assistenza sanitaria. In particolare, il programma dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha individuato per l'attuazione dell'obiettivo n. 4 “Patient and family engagement” cinque strategie d'azione:

1. coinvolgere i pazienti nello sviluppo di politiche e programmi;
2. imparare dall'esperienza del paziente per aumentare la sicurezza;
3. accrescere il ruolo e la capacità di advocacy di pazienti e familiari;
4. attuare una comunicazione aperta e trasparente sugli incidenti di sicurezza alle vittime;
5. informare ed educare i pazienti e le famiglie.

La centralità del paziente è accolta nel “Patients for Patients Safety” (PPS) “A Decade of Patient Safety 2021-2030” dell'OMS che coinvolge e responsabilizza pazienti e famiglie e facilita la loro collaborazione con tutti gli stakeholders chiamati a rendere i servizi sanitari più sicuri in tutto il mondo. Si parte dal presupposto che il paziente è l'unica persona che ha attraversato l'intero processo di cura: la sua voce e quella della famiglia dovrebbero essere,

dunque, pienamente ascoltate per migliorare e rendere più sicura l'erogazione dell'assistenza.

Il PPS pone i seguenti obiettivi:

- i. facilitare gli sforzi per coinvolgere e consentire ai pazienti, alle famiglie e alle comunità di svolgere un ruolo attivo nella propria cura;
- ii. ascoltare la voce dei pazienti e delle persone in prima linea nell'assistenza sanitaria;
- iii. creare un ambiente favorevole alla partnership tra pazienti, famiglie, comunità e operatori sanitari.

Il Decreto Ministeriale 23 maggio 2022, n. 77 “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale”, rilevando la necessità del sistema sanitario nazionale di rafforzare la capacità di operare sul territorio, si propone di realizzare le condizioni per offrire un'assistenza sanitaria vicino alla comunità, progettata per le persone e con le persone, nel rispetto dei principi di universalità, uguaglianza ed equità anche attraverso la valorizzazione della partecipazione di tutte le risorse della comunità nelle diverse forme e il coinvolgimento dei diversi attori locali (Aziende Sanitarie Locali, Comuni e loro Unioni, professionisti, pazienti e loro caregiver, associazioni/organizzazioni del Terzo Settore, ecc.).

3

Il coinvolgimento dei cittadini è previsto anche nel Piano Regionale dei Servizi Sanitari 2022-2024 (deliberazione di Giunta regionale 9/22 del 24.03.2022) che, al punto 4.1.5, promuove il ruolo attivo di pazienti e associazioni di familiari per la partecipazione a tavoli tecnici e per la definizione di percorsi per la presa in carico del malato, secondo la specifica esigenza di cura, a partire dalla diagnosi della malattia e che definisce l'accesso uniforme a servizi e prestazioni in relazione alle fasi della stessa, alla sintomatologia, ai livelli di disabilità, ed ai bisogni assistenziali.

Il coordinamento delle Regioni e delle Province autonome della Commissione Salute, di cui è parte anche la Regione Sardegna, alla luce degli indirizzi programmatici dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e dell'importanza di favorire la sinergia tra pazienti e sistema sanitario, ha da poco concluso il lavoro di revisione e aggiornamento del documento di consenso sul “Coinvolgimento ed empowerment del paziente nei percorsi di qualità e sicurezza delle cure” già pubblicato nel 2018.

## **2. Scopo**

Il presente documento definisce le azioni e i programmi per promuovere, attraverso la rete del cittadino della Regione Sardegna TRAMAS, il coinvolgimento dei cittadini nelle pratiche per la gestione del rischio sanitario e la sicurezza dei pazienti.

La finalità è quella di diffondere e sensibilizzare le aziende sanitarie regionali e la società civile sulla cultura della sicurezza basata sulla consapevolezza del ruolo imprescindibile del paziente, dei suoi familiari e dei cittadini quali partner del percorso di cura.

La mission è quella di allargare la rete di cittadini formati e, quindi, esperti della Regione Sardegna e di ampliare le attività che li vedono coinvolti.

## **3. TRAMAS la rete dei cittadini della Regione Sardegna**

La partecipazione attiva ed impegnata di cittadini e pazienti nella progettazione di soluzioni per il miglioramento dell'assistenza sanitaria rappresenta, come detto, un elemento strategico dei moderni sistemi sanitari. Gli stessi piani sanitari nazionali e regionali investono sulla partecipazione dei cittadini come una via per operare scelte sempre più in linea con i bisogni e le necessità di coloro che usufruiscono del sistema sanitario.

La Regione Sardegna, da anni, promuove iniziative mirate al coinvolgimento attivo dei pazienti e dei loro familiari nella gestione consapevole del percorso di cura nel suo complesso. Per favorire lo sviluppo della rete dei cittadini nell'ambito dei progetti di comunicazione istituzionale, tra i mesi di marzo e giugno del 2016 e del 2017, sono state realizzate due edizioni del percorso formativo "Accademia del cittadino Sardegna" in collaborazione con la Regione Toscana e con l'Istituto Mario Negri di Milano con la finalità di formare sui temi della salute e della sanità i rappresentanti di associazioni di cittadini e pazienti. Sono state 37 le associazioni di malati che, con un rappresentante, hanno partecipato alla prima e alla seconda edizione;

- con la deliberazione di Giunta regionale n. 49/41 del 27.10.2017 è stata istituita TRAMAS, la rete dei cittadini per la Regione Sardegna, con l'obiettivo di sviluppare una rete di cittadini capaci di interloquire a livello regionale/locale con le strutture assistenziali e le forme associative dei malati per contribuire alla qualità e sicurezza delle cure del sistema sanitario regionale. Il nome della rete "TRAMAS" è frutto di un lavoro di gruppo dei cittadini della prima edizione ed è ispirato all'artista sarda Maria

Lai, che nelle sue opere utilizzava *tramas*, proprio come fili di una trama che “intreccia e annoda” creando la Rete.

L'unica modalità per accedere a TRAMAS è la partecipazione al corso di formazione “l'Accademia del cittadino Sardegna” o a percorsi formativi analoghi, indispensabili per promuovere la condivisione di un linguaggio comune tra i partecipanti e consentire la loro efficace partecipazione ai tavoli istituzionali.

Alla rete del cittadino TRAMAS sono attribuiti i seguenti compiti:

- ✓ supporto alle attività di formazione di cittadini informati e competenti e di divulgazione della rete del cittadino;
- ✓ supporto alle iniziative del Centro Regionale per la Gestione del Rischio Sanitario e la Sicurezza del Paziente come la partecipazione agli audit e alle visite per la valutazione delle strutture sanitarie;
- ✓ collaborazione alle attività del Centro inerenti le iniziative dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), del Ministero della Salute, dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Age.na.s) e dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) collegate alle tematiche della qualità e sicurezza delle cure;
- ✓ partecipazione a gruppi di lavoro su temi specifici riguardanti la qualità e la sicurezza delle cure nelle Aziende Sanitarie della Regione;
- ✓ promozione di un ruolo attivo nella costruzione di percorsi di collaborazione con le attività delle Consulte regionali e locali di Cittadinanza in relazione alla qualità e sicurezza dei servizi sanitari e socio-sanitari.

5

Il coordinamento delle attività di TRAMAS rientra tra le funzioni del Centro Regionale per il Risk Management come previsto dalle deliberazioni di Giunta regionale n. 38/28 del 08.08.2017 e n. 44/36 del 22.09.2017.

TRAMAS, per la prima volta, ha permesso di portare il punto di vista dei cittadini nei gruppi di lavoro istituzionali dedicati alla progettazione dei programmi di salute e alla sicurezza delle cure, utilizzando le esperienze dei pazienti come strumento per migliorare le scelte dei professionisti sanitari. Fin dall'istituzione, la rete TRAMAS ha fornito numerosi contributi:

- al progetto sull'Umanizzazione delle cure di Agenas per la rilevazione partecipata del set minimo di indicatori definiti in 2 specifiche check list (umanizzazione e modulo sicurezza) all'interno 15 stabilimenti ospedalieri individuati;

- al progetto sull'Umanizzazione delle cure di Agenas per la rilevazione partecipata, esteso alle RSA: valutazione di una RSA in Provincia di Cagliari;
- con la partecipazione attiva a numerosi tavoli di lavoro regionali su temi specifici, tra cui quelli sulle liste d'attesa, sul percorso nascita e per la costituzione dei PDTA per SLA, Sclerosi multipla, malattie neuromuscolari, endometriosi, cure palliative.

#### **4. Azioni per il coinvolgimento**

Il coinvolgimento dei cittadini nelle attività di cura, come detto, non è, dunque, solo un obiettivo strategico per il sistema sanitario regionale, ma è un progetto istituzionalizzato con la rete dei cittadini TRAMAS.

Allo stato attuale, l'obiettivo è quello di consolidare le attività già avviate e avviarne di nuove. Le azioni da attuare per promuovere l'empowerment dei cittadini e il loro coinvolgimento sul campo sono:

1) aggiornamento della rete esistente attraverso:

- la definizione di un elenco aggiornato dei rappresentanti delle associazioni ancora attivi;
- sulla base del predetto elenco, è importante realizzare degli incontri di aggiornamento per i cittadini esperti già formati nelle prime edizioni della "Accademia del cittadino" e che partecipano alla rete. Nell'ambito di questi incontri dovrà essere, tra l'altro, approfondita la riforma del sistema sanitario regionale, introdotta dalla L.R. 11 settembre 2020, n. 24, nonché eventuali ulteriori aggiornamenti normativi;

2) crescita della rete attraverso:

- l'attivazione di un bando per la raccolta di manifestazioni d'interesse allo scopo di ampliare la *community* con la partecipazione di nuove associazioni raccogliendo le adesioni di coloro che siano interessati a formarsi ed entrare a far parte della rete dei cittadini esperti della Regione Sardegna. Ampliare la rete TRAMAS, infatti, è fondamentale per contribuire a promuovere azioni mirate al coinvolgimento attivo di nuovi pazienti e familiari nelle attività per la gestione del rischio sanitario e la sicurezza dei pazienti;
- corso di formazione per i nuovi cittadini della rete: realizzare una nuova edizione del percorso formativo, in linea con gli indirizzi regionali, rivolta ai

nuovi referenti delle associazioni dei pazienti, che si candideranno per entrare a far parte della rete. Il programma formativo della “Accademia del cittadino” sarà sempre aggiornato e, in particolare, terrà conto della riforma del sistema sanitario introdotta dalla L.R. 11 settembre 2020, n. 24 e dell’importanza degli aspetti legati alla condivisione e all’apprendimento di un linguaggio comune e omogeneo tra i partecipanti;

- l’organizzazione di attività pubbliche mirate a presentare e condividere l’esperienza della rete dei cittadini TRAMAS con la collettività;

3) promozione di una sinergia tra la rete dei cittadini TRAMAS e le attività di Risk Management:

- favorire le attività mirate alla valorizzazione del punto di vista dei pazienti: sul presupposto che “errare è umano” è necessario agire sul contesto, progettando, sempre più accuratamente i percorsi/processi di cura, così da prevenire il verificarsi di eventi non graditi. L’esperienza maturata dai cittadini TRAMAS e il loro punto di vista, in questo senso, può contribuire attivamente al miglioramento dei processi e a rendere più sicura l’erogazione dell’assistenza;
- produrre materiali informativi sulle procedure clinico assistenziali e sui rischi correlati alla loro effettuazione (ad esempio: brochure, pieghevoli, ecc..) per rendere i pazienti più consapevoli e informati;
- promuovere la partecipazione dei cittadini esperti di TRAMAS nell’ambito di eventi formativi rivolti al network del risk management finalizzati a valorizzare il bagaglio esperienziale dei pazienti;
- realizzare incontri periodici, per aree territoriali, tra la rete dei cittadini e i risk manager delle aziende sanitarie di riferimento per creare scambi di esperienze e confronti volti al miglioramento dei processi di cura e per sostenere la rete a livello locale;
- favorire il coordinamento, tramite i cittadini esperti della rete TRAMAS, tra pazienti e strutture ospedaliere, al fine di agevolare la comunicazione.

4) partecipazione alle attività dei tavoli regionale:

- promozione del ruolo attivo dei cittadini esperti con la partecipazione a tavoli tecnici regionali e gruppi di lavoro mirati alla realizzazione di documenti di indirizzo e di assistenza del malato.

- sul presupposto che il paziente e la comunità possano influenzare le scelte programmatiche regionali anche in ambito sanitario, tramite le opinioni e le informazioni che fornisce, è importante promuovere l'ascolto con la finalità di advocacy e di lobbying: per esempio attraverso la creazione di specifici spazi di ascolto e collaborazione dedicati alla rete dei cittadini di TRAMAS che svolgano attività di stimolo e propulsione oltre che di difesa dei diritti del malato;
- 5) costruzione di sistemi di valutazione ad hoc dei cittadini con modalità strutturate di feedback e uso di strumenti appositamente costruiti:
- coinvolgere i cittadini esperti nei progetti di umanizzazione delle cure e nei relativi monitoraggi organizzati dall'Agenas per la verifica dello stato di attuazione nelle aziende sanitarie regionali;
  - utilizzo di modalità strutturate di valutazione dei processi in uso come per esempio la SISPaC (schede integrate per la sicurezza del paziente chirurgico) e la Scheda integrata per la valutazione del rischio ostetrico: il coinvolgimento dei cittadini può avvenire attraverso l'uso di una scheda di valutazione per la verifica della modalità di somministrazione al paziente di questi strumenti che permetta di analizzare le modalità con cui viene condivisa e la loro efficacia;
  - favorire la partecipazione dei cittadini ad attività e giornate di promozione delle buone pratiche per la prevenzione della trasmissione delle infezioni, adesione alle campagne *save live clean your hands*;
- 6) coinvolgimento dei cittadini esperti nell'ambito del percorso formativo rivolto al network del risk management:
- nel programma formativo del corso per i risk manager e i facilitatori del rischio clinico aziendale è previsto un modulo dedicato al tema dell'empowerment del cittadino in cui sono coinvolti i cittadini esperti di TRAMAS;
- 7) partecipazione dei cittadini alla ricerca medica e biomedica indipendente:
- è importante valorizzare l'esperienza del paziente nell'ambito delle attività, anche di sperimentazione e valutazione di studi indipendenti, che lo riguardano con l'obiettivo di rispondere al bisogno di salute del cittadino, accrescendo il senso di fiducia di quest'ultimo verso le istituzioni. A questo scopo sarà portato avanti un progetto che, in collaborazione con Sardegna Ricerche, prevede la



creazione di un albo di cittadini esperti che potranno essere coinvolti nell'ambito delle attività di studio (critica e analisi delle risultanze, ecc..) e di sperimentazione medica e biomedica (come candidati alla sperimentazione) di percorsi di valorizzazione della ricerca clinica indipendente;

## **5. Formazione**

La formazione, come evidenziato nel piano, è centrale per assicurare la partecipazione reale e consapevole dei cittadini e offrire loro autostima e strumenti di comunicazione omogenea e di conoscenza dei servizi e delle norme che li governano. In questo senso, la partecipazione al percorso “Accademia del cittadino Sardegna” è indispensabile per formare i rappresentanti delle associazioni dei pazienti sui temi della salute e della sanità, per ridurre le disuguaglianze e portare nuove competenze.

Inoltre saranno attivati nuovi percorsi formativi con l'utilizzo della simulazione per formare i cittadini nel ruolo di pazienti simulati o standardizzati che consentirà di lavorare sul miglioramento diffuso delle Non Technical Skills (NTS) relative alla comunicazione con il paziente.