

World Patient Safety Day 2023

Il coinvolgimento dei pazienti nella Provincia Autonoma di Bolzano

Dr. Horand Meier

Dr.ssa Luana Casanova Stua

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

Tematiche trattate al World Patient Safety Day della PA Bolzano – 15.09.2023

1. Sicurezza e partecipazione attiva del paziente al processo di cura: il punto di vista delle associazioni dei pazienti
2. Transforming Healthcare - The Power of Participation: il punto di vista del personale sanitario
3. La surgical safety checklist della OMS: il coinvolgimento del paziente è utile?
4. Il ruolo delle associazioni dei pazienti nel percorso di Accreditation Canada.
5. Malattie croniche complesse: la difficile transizione dal pediatra al medico degli adulti
6. Sicurezza diagnostica e adeguatezza del trattamento per pazienti con endometriosi
7. Identificazione precoce dei disturbi alimentari e motivazione dei pazienti al trattamento

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

1. Sicurezza e partecipazione attiva del paziente al processo di cura: il punto di vista delle associazioni dei pazienti

Dr. Mascheroni Stefano - Centro di tutela dei diritti del malato, Alto Adige ODV

- La **persona-paziente** è inserita in un sistema complesso, con processi che devono essere spesso consequenziali e nei quali convergono diverse professionalità
- è fondamentale la **relazione** tra operatore della salute e persona-paziente
- è fondamentale che la loro relazione sia costruita sulla **fiducia** sino ad arrivare ad un'**alleanza terapeutica**
- è fondamentale una **corretta comunicazione** (non solo informazione!) per scongiurare una relazione asimmetrica dannosa alla comprensione del percorso da compiere
- Nella **relazione tra operatori della sanità** sono fondamentali la relazione tra i singoli professionisti, la corretta comunicazione e il passaggio di informazioni, attraverso l'utilizzo di sistemi informatici e di tecnologie *al passo coi tempi*

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

1. Sicurezza e partecipazione attiva del paziente al processo di cura: il punto di vista delle associazioni dei pazienti

Dr. Mascheroni Stefano - Centro di tutela dei diritti del malato, Alto Adige ODV

Proposte di azioni concrete per aumentare la consapevolezza della necessità di un impegno attivo delle persone-pazienti in tutti gli ambienti e a tutti i livelli dell'assistenza sanitaria

- Inserire nei vari percorsi di studi materie specifiche che trattino temi come relazione, comunicazione, empowerment, *patient engagement*
- Linee guida per il coinvolgimento della persona-paziente e delle associazioni di pazienti
- Definizione ed analisi con indicatori per pesare l'attività di coinvolgimento effettivo ed il feedback sull'esperienza vissuta
- Inserimento tra gli obiettivi di budget
- Istituzione premio x tesi / elaborato che tratti la tematica e proponga soluzioni innovative
- Creazione della figura di responsabile for citizen participation

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

2. Transforming Healthcare - The Power of Participation - What matters to you?

Dr.ssa Ritsch Nicole - Specialista in Anestesia e Rianimazione

Movimento nato nel 2016 in Scozia, guidato da un gruppo di lavoro che include membri delle istituzioni pubbliche, rappresentanti del sistema sanitario scozzese, consiglieri dell'amministrazione del NHS e rappresentanti del terzo settore.

La giornata WMTY si tiene ogni anno intorno al 6 giugno e ha come scopo quello di incoraggiare **conversazioni più significative** e regolari tra gli operatori sanitari, i pazienti, i loro familiari/care givers

WMTY riguarda le conversazioni, le **connessioni umane** e la comprensione di ciò che le persone vogliono e di cui hanno veramente bisogno per vivere la migliore vita possibile.

Nell'assistenza sanitaria e sociale, quando alle persone viene regolarmente chiesto "Che cosa conta per te?", ciò porta a:

- esperienze più positive
- maggiore qualità
- risultati migliori.

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

La soddisfazione dei pazienti non si realizza senza la soddisfazione degli operatori



Per gli operatori sanitari la gioia e il benessere sul lavoro comportano:

- Meno turnover
- Meno giornate di malattia
- Meno burnout



Per i pazienti ciò si traduce in:

- Miglioramento della loro esperienza
- **Aumento della sicurezza**

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

3 Weighing up treatment options

Tonsillectomy operations although common, are not risk free.
You should weigh up the risks against the benefits when deciding what to do about recurrent tonsillitis.
Your own situation and thoughts and feelings are important in making this decision. Think about what matters most to you.

On each question, consider your answer and put an 'X' where it applies to you. Answering these questions might help you work out whether you would want to have an operation to treat your recurrent tonsillitis.

What's important to you?

Do the risks of surgery worry you? (see benefits & risks pages for more information to your doctor about your worries). No Yes

Do you find it difficult to sleep when you get tonsillitis?

Do you find it difficult to sleep when you get tonsillitis?

Do you feel exhausted when you get tonsillitis so you can't do normal activities?

Do you mind taking antibiotics?

Can you take time off work or school to have surgery? (you need to be off for 10 - 14 days)

Do the cost of medicines affect you?

Can you think of anything else that affects your decision about having surgery?

Results More 'X' this side leaning toward No surgery | More 'X' this side leaning toward Surgery

Making a decision about recurrent tonsillitis

Processo
decisionale
condiviso

Gli strumenti di supporto decisionale

Incrementano

- Le conoscenze dei partecipanti
- La congruenza tra i valori trasmessi e le scelte assistenziali

Riducono

- Il conflitto decisionale
- La proporzione degli individui passivi nel loro percorso di cura

Ha un effetto positivo su

- La comunicazione paziente-operatore sanitario
- La soddisfazione del paziente

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

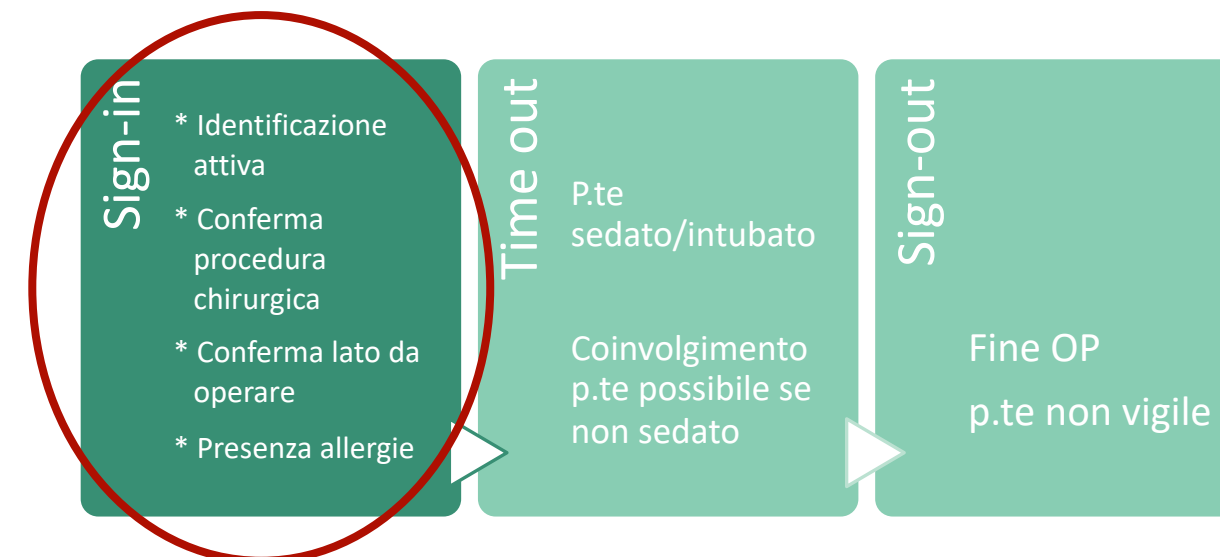
3. La surgical safety checklist della OMS: il coinvolgimento del paziente è utile?

Dr. Bock Matthias - Direttore Servizio di Anestesia e Rianimazione, Merano

È significativo il coinvolgimento del paziente nella checklist chirurgica per la sicurezza in sala OP?

Come è possibile realizzare tale coinvolgimento?

Momento in cui è possibile il coinvolgimento del p.te



Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

4. Il ruolo delle associazioni dei pazienti nel percorso di Accreditation Canada.

Dr.ssa Fornasini Silvia - Servizio per le Associazioni di Pazienti della Federazione per il Sociale e la Sanità, BZ

- Il Servizio per le Associazioni di Pazienti, nato nel 2012, è gestito dalla Federazione per il Sociale e la Sanità
- Sostiene e **mette in rete le associazioni di pazienti nel campo delle malattie croniche** attraverso la raccolta e la segnalazione delle loro esigenze, anche attraverso valutazioni e consulenze scientifiche, al fine di far valere i loro interessi e la loro rappresentanza
- Dal 2020 l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige ha avviato un processo di accreditamento tramite Accreditation Canada
- Una delle caratteristiche fondamentali del programma è l'approccio "*people centered care*" che mette al centro le persone e sposta la logica del servizio da un fare qualcosa per gli utenti a un fare qualcosa con loro

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

4. Il ruolo delle associazioni dei pazienti nel percorso di Accreditation Canada

Dr.ssa Fornasini Silvia - Servizio per le Associazioni di Pazienti della Federazione per il Sociale e la Sanità, BZ



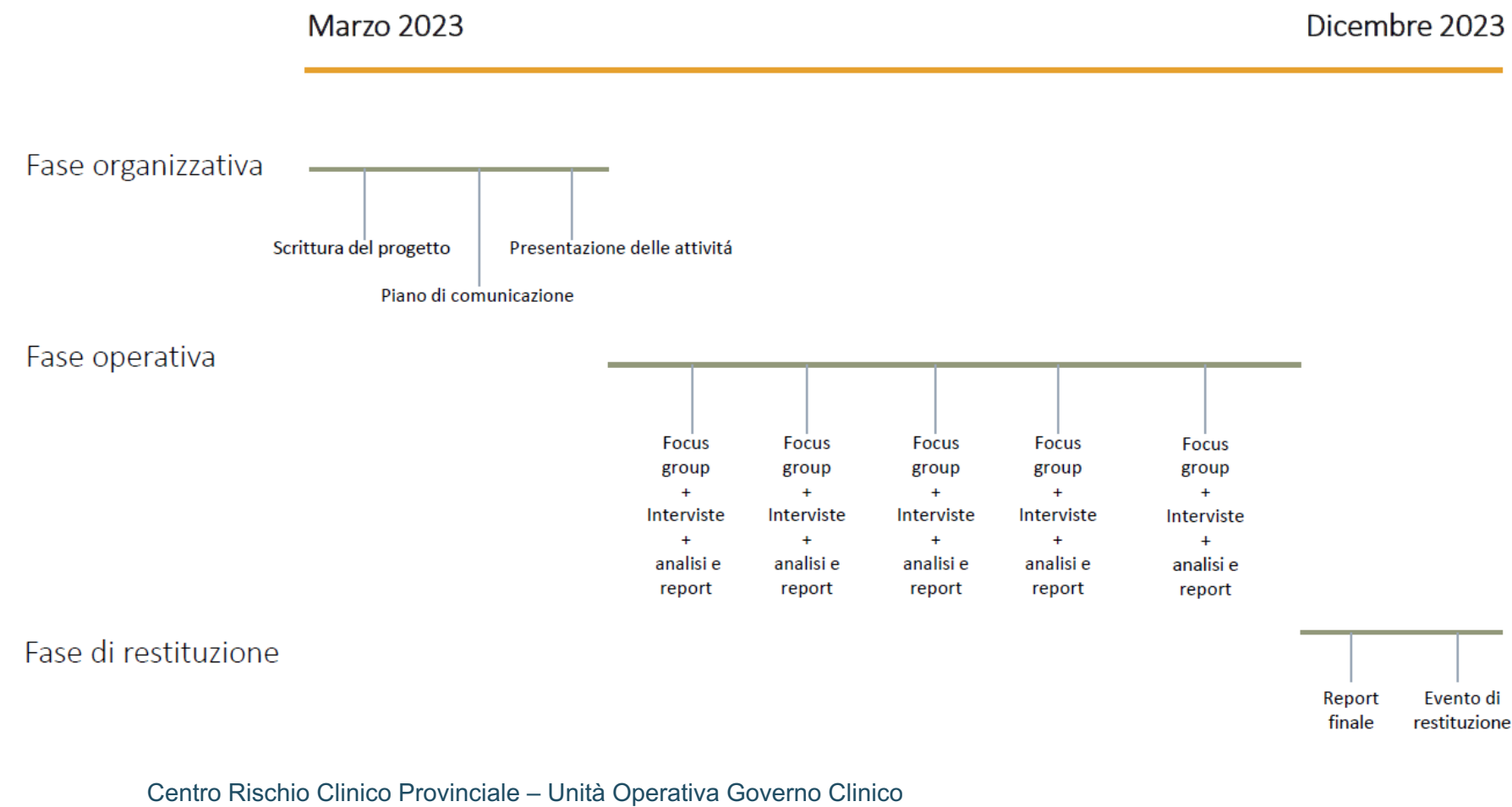
Dei **29 standard di accreditamento** il Servizio per le Associazioni di Pazienti ha individuato quelli che possono rivelarsi di maggiore interesse per le organizzazioni socie.

Per ogni standard verranno raccolti informazioni, bisogni e problematiche direttamente dai pazienti e dai loro familiari, coinvolgendo le associazioni per il proprio ambito di pertinenza e attraverso metodi di indagine qualitativi.

Per una visione più completa di ogni tematica, verranno coinvolti anche il **professionisti sanitari**.

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

Progetto e tempistiche



5. **Malattie croniche complesse: la difficile transizione dal pediatra al medico degli adulti**

Dr.ssa Longhi Silvia – Pediatra presso reparto di pediatria BZ

- Il passaggio dalla gestione del centro pediatrico e del pediatra di libera scelta al centro dell'adulto e al MMG è un evento critico nella vita degli adolescenti con patologia cronica e rara
- In Italia ci sono c.a. 6.000.000 di adolescenti (10% della popolazione)
- Circa il 20% è affetto da patologie croniche o da malattie rare e circa 1/200 da patologie ad elevata complessità assistenziale
- La sopravvivenza nell'età adulta di bambini con malattie rare o con esiti di malattie oncologiche ha fatto emergere la necessità di coinvolgere la medicina dell'adulto
- Manca l'implementazione di modelli organizzativi assistenziali nella fase di passaggio dalle cure pediatriche alle cure dell'adulto

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

5. **Malattie croniche complesse: la difficile transizione dal pediatra al medico degli adulti**

Dr.ssa Longhi Silvia – Pediatra presso reparto di pediatria BZ

SE MANCA UN PERCORSO CHIARO DI TRANSIZIONE, il paziente:

- rimane in gestione al centro specialistico pediatrico per un tempo indefinito;
- viene trasferito senza adeguata preparazione al servizio dell'adulto;
- viene perso al follow-up

IL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ PER L'ETÀ EVOLUTIVA prevede:

Accordo Stato-Regioni del 15.09.2016

- La continuità assistenziale al bambino con cronicità tramite team multidisciplinari
- Coinvolgimento delle famiglie
- Identificazione e gestione degli aspetti di vita del paziente (es. educazione scolastica, inserimento nel mondo del lavoro, ecc)
- Il passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

5. **Malattie croniche complesse: la difficile transizione dal pediatra al medico degli adulti**

Dr.ssa Longhi Silvia – Pediatra presso reparto di pediatria BZ

COME riuscirci?

1. Diffusione di protocolli di transizione dall'età pediatrica a quella adulta
 - operativi
 - condivisi

Tra servizi pediatrici e servizi per adulti

2. Organizzazione di una transizione strutturata, disegnando percorsi personalizzati e adattati alla realtà locale, nel rispetto delle LG e dei PDTA

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

6. Sicurezza diagnostica e adeguatezza del trattamento per pazienti con endometriosi

Dr. Steinkasserer Martin, Dr.ssa Notaro Sara - Divisione di Ginecologia ed Ostetricia, Bolzano

Endometriosi

- ✓ Patologia ginecologica cronica, tra le più comuni tra le donne in età fertile, con una prevalenza del 10%.
- ✓ Nella PA Bolzano ne soffrono in prevalenza da 6.500 a 13.000 donne
- ✓ **Ritardo diagnostico** di circa 6/7 aa tra l'avvertimento dei primi sintomi e la diagnosi, che consente di accedere alle prime cure e terapie.
- ✓ **Dolore pelvico cronico**, sintomo che viene avvertito come più disabilitante, con impatto negativo sulla **qualità di vita**

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

6. Sicurezza diagnostica e adeguatezza del trattamento per pazienti con endometriosi

Dr. Steinkasserer Martin, Dr.ssa Notaro Sara - Divisione di Ginecologia ed Ostetricia, Bolzano

Limitazioni fisiche importanti, che impattano sulla qualità di vita della donna

- ✓ Relazioni psico-sociali
- ✓ Attività lavorativa
- ✓ Rapporti con il partner



Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

#ForumRisk18



www.forumriskmanagement.it

6. Sicurezza diagnostica e adeguatezza del trattamento per pazienti con endometriosi

Dr. Steinkasserer Martin, Dr.ssa Notaro Sara - Divisione di Ginecologia ed Ostetricia, Bolzano



Conseguenze:

- ✓ Riduzione dell'adattamento sociale
- ✓ Aumento delle patologie psichiatriche (depressione)
- ✓ Alterazioni della vita sessuale
- ✓ Peggioramento dell'attività lavorativa (assenteismo, qualità del lavoro, crescita professionale)

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

6. Sicurezza diagnostica e adeguatezza del trattamento per pazienti con endometriosi

Dr. Steinkasserer Martin, Dr.ssa Notaro Sara - Divisione di Ginecologia ed Ostetricia, Bolzano

Cosa fare?



Campagne informative



Condivisione, confronto



Specifici PDTA

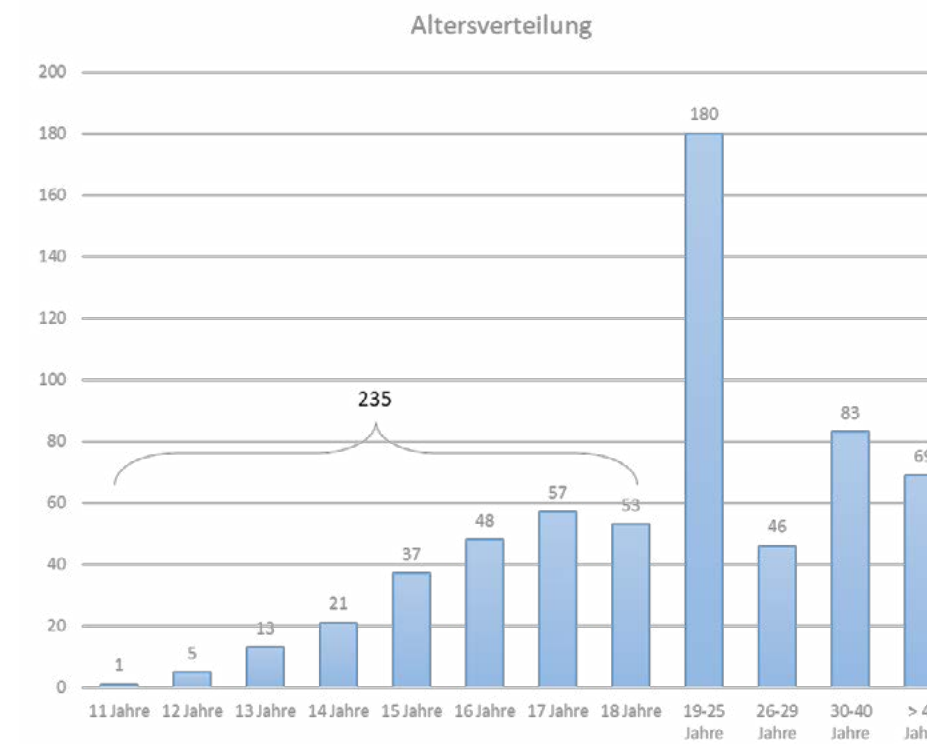
Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

7. Identificazione precoce dei disturbi alimentari e motivazione dei pazienti al trattamento – Percorso LILLA in pronto soccorso

Dr. Zöbl Michael - Medico pediatra, divisione di pediatria, ospedale di Bressanone

SITUAZIONE IN ALTO – ADIGE

- ▶ **Drammatico aumento dei disturbi alimentari dopo la pandemia COVID-19 (+30% in Italia)**
- ▶ **Incidenza (nuovi casi) in tutte le fasce di età:**
208 Pazienti (+29 casi +16% rispetto al 2020)
- ▶ **Incidenza nei bambini e negli adolescenti (11-18 anni):**
114 Pazienti (+31 casi +37% rispetto al 2020)



Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

7. Identificazione precoce dei disturbi alimentari e motivazione dei pazienti al trattamento – Percorso LILLA in pronto soccorso

Dr. Zöbl Michael - Medico pediatra, divisione di pediatria, ospedale di Bressanone

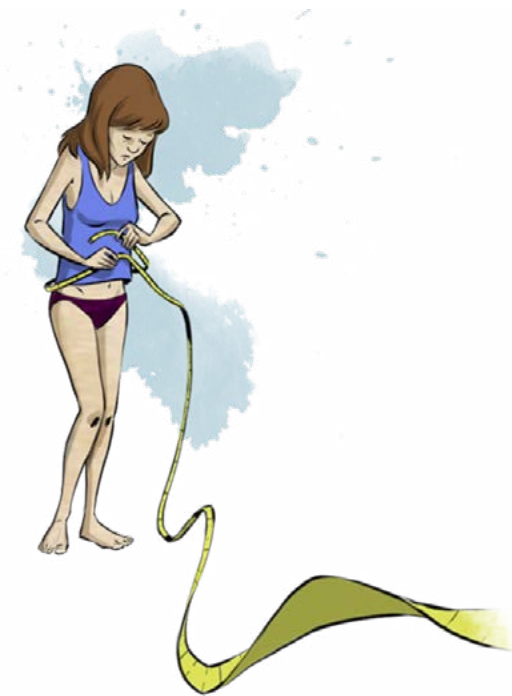
I DISTURBI ALIMENTARI...

- ▶ Crisi di salute che incidono sul funzionamento personale e familiare.
- ▶ malattie psicosomatiche con gravi complicazioni cliniche a causa della malnutrizione e di comportamenti inappropriati di controllo del peso.
- ▶ aumento del rischio di suicidio (6 volte) e complicazioni mediche
- ▶ spesso non vengono riconosciute
- ▶ è possibile un recupero completo, è importante una diagnosi precoce e un trattamento tempestivo.

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

7. Identificazione precoce dei disturbi alimentari e motivazione dei pazienti al trattamento – Percorso LILLA in pronto soccorso

Dr. Zöbl Michael - Medico pediatra, divisione di pediatria, ospedale di Bressanone



PERTANTO...

- ✓ Percorso lilla in pronto soccorso
- ✓ Identificazione dei pazienti con disturbi alimentari
- ✓ Triage e comunicazione
- ✓ Parametri medici per la valutazione del rischio di complicanze
- ✓ Indicazioni al ricovero ospedaliero

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

7. Identificazione precoce dei disturbi alimentari e motivazione dei pazienti al trattamento – Percorso LILLA in pronto soccorso

Dr. Zöbl Michael - Medico pediatra, divisione di pediatria, ospedale di Bressanone



CONCLUSIONI

Il “Codice Lilla” rappresenta uno strumento di avvio per una presa in carico multidisciplinare complessa ed integrata.

Un intervento adeguato e precoce, entro il primo anno dall'esordio della malattia, è in grado di migliorare la prognosi di guarigione che può raggiungere l'80% dei casi.

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

LA CURA COME VIAGGIO

Il viaggio del paziente rappresenta la sequenza temporale di ciò che gli accade, soprattutto durante i passaggi di cura.

Beleffi E., Mosconi P., Sheridan S., Il viaggio del paziente

Il professionista sanitario
Si prende cura del paziente
Solitamente vede solo la parte di cura di cui è responsabile



Il paziente
Ha un ruolo continuamente attivo e diretto durante il suo viaggio di salute.
Solo lui è in possesso delle informazioni che caratterizzano l'intera esperienza di cura

Centro Rischio Clinico Provinciale – Unità Operativa Governo Clinico

Delitti in materia di violazione del diritto d'autore (Art. 25-novies, D.Lgs. n. 231/2001) [articolo aggiunto dalla L. n. 99/2009]

- Messa a disposizione del pubblico, in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta, o di parte di essa (art. 171, legge n.633/1941 comma 1 lett. a) bis)
- Reati di cui al punto precedente commessi su opere altrui non destinate alla pubblicazione qualora ne risulti offeso l'onore o la reputazione (art. 171, legge n.633/1941 comma 3)
- Abusiva duplicazione, per trarne profitto, di programmi per elaboratore; importazione, distribuzione, vendita o detenzione a scopo commerciale o imprenditoriale o concessione in locazione di programmi contenuti in supporti non contrassegnati dalla SIAE; predisposizione di mezzi per rimuovere o eludere i dispositivi di protezione di programmi per elaboratori (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 1)
- Riproduzione, trasferimento su altro supporto, distribuzione, comunicazione, presentazione o dimostrazione in pubblico, del contenuto di una banca dati; estrazione o reimpiego della banca dati; distribuzione, vendita o concessione in locazione di banche di dati (art. 171-bis legge n.633/1941 comma 2)
- Abusiva duplicazione, riproduzione, trasmissione o diffusione in pubblico con qualsiasi procedimento, in tutto o in parte, di opere dell'ingegno destinate al circuito televisivo, cinematografico, della vendita o del noleggio di dischi, nastri o supporti analoghi o ogni altro supporto contenente fonogrammi o videogrammi di opere musicali, cinematografiche o audiovisive assimilate o sequenze di immagini in movimento; opere letterarie, drammatiche, scientifiche o didattiche, musicali o drammatico musicali, multimediali, anche se inserite in opere collettive o composite o banche dati; riproduzione, duplicazione, trasmissione o diffusione abusiva, vendita o commercio, cessione a qualsiasi titolo o importazione abusiva di oltre cinquanta copie o esemplari di opere tutelate dal diritto d'autore e da diritti connessi; immissione in un sistema di reti telematiche, mediante connessioni di qualsiasi genere, di un'opera dell'ingegno protetta dal diritto d'autore, o parte di essa (art. 171-ter legge n.633/1941)
- Mancata comunicazione alla SIAE dei dati di identificazione dei supporti non soggetti al contrassegno o falsa dichiarazione (art. 171-septies legge n.633/1941)
- Fraudolenta produzione, vendita, importazione, promozione, installazione, modifica, utilizzo per uso pubblico e privato di apparati o parti di apparati atti alla decodificazione di trasmissioni audiovisive ad accesso condizionato effettuate via etere, via satellite, via cavo, in forma sia analogica sia digitale (art. 171-octies legge n.633/1941).

[Torna all'inizio](#)