
Pazienti per la Sicurezza dei Pazienti 6

Susan Sheridan, Heather Sherman, Allison Kooijman, Evangelina Vazquez, Katrine Kirk, Nagwa Metwally, Flavia Cardinali

6.1 Introduzione

“Le persone hanno il diritto ed il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla pianificazione ed all’attuazione della propria assistenza sanitaria”.

Dichiarazione di Alma Ata dell’OMS (1978) [1].

Le cure non sicure causano circa 2,6 milioni di morti all’anno. Rappresentano una delle prime 10 cause di morte in tutto il mondo [2].

S. Sheridan
The Society to Improve Diagnosis in Medicine
Evanston, IL, USA
e-mail: Sue.sheridan@Improvediagnosis.org

H. Sherman
Patient Safety and Quality Improvement
Specialists, LLC, Chicago, IL, USA

A. Kooijman
Patients for Patient Safety Canada
Vancouver, BC, Canada

E. Vazquez
Patients for Patient Safety Mexico/Pan American
Network for PFPS, Mexico City, Mexico

K. Kirk
The Danish Patients for Patient Safety
Copenhagen, Denmark

N. Metwally
Patients for Patient Safety Champion Egypt
Member of the Supreme Council
The Egyptian Red Crescent, Cairo, Egypt

F. Cardinali
Dipartimento Qualità, Agenzia Nazionale per i
Servizi
Sanitari Regionali (AGENAS), Roma
e-mail: cardinali@agenas.it
traduzione dall’inglese di Giovanni Bauleo
traduzione del paragrafo 6.6.2 di Flavia Cardinali

Riconoscendo che le cure non sicure sono un peso globale crescente, nel 2019 la 72^a Assemblea Mondiale della Sanità (WHA) [3], organo di definizione delle politiche dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ha ratificato la *Global Action on Patient Safety* [4]. Attraverso questo documento, l’Assemblea Mondiale della Sanità ha esortato gli Stati membri a “lavorare in collaborazione con altri Stati membri, organizzazioni della società civile, organizzazioni di pazienti, organismi professionali, istituzioni accademiche e di ricerca, industria e altri stakeholder per promuovere, dare priorità e incorporare la sicurezza dei pazienti in tutte le politiche e strategie sanitarie” [4]. WHA ha inoltre esortato gli Stati membri a “mettere in atto sistemi per il coinvolgimento e la responsabilizzazione dei pazienti, delle famiglie e delle comunità (in particolare coloro che sono stati colpiti da eventi avversi) nell’erogazione di un’assistenza sanitaria più sicura, tra cui iniziative di sviluppo di capacità, reti e associazioni; ed a lavorare con loro e con la società civile, per utilizzare positivamente la loro esperienza di assistenza sicura e non sicura al fine di costruire strategie di sicurezza e minimizzazione del danno, nonché meccanismi e schemi di compensazione, in tutti gli aspetti dell’erogazione di assistenza sanitaria” [4].

In poche parole, WHA, attraverso la *Global Action on Patient Safety* ha chiesto agli Stati membri di democratizzare l'assistenza sanitaria impegnandosi con gli stessi utenti del sistema sanitario - pazienti, famiglie e membri della comunità - insieme ad altri partner - nella "co-produzione" di un'assistenza sanitaria più sicura.

In questo capitolo, racconto come un danno evitabile a mio figlio Cal, a causa di un ittero neonatale, e la morte di mio marito, Pat, per la mancata comunicazione di una patologia maligna, mi abbiano catapultato in un movimento globale di pazienti, familiari, comunità e società civile che sostengono la necessità di cure più sicure e che è diventato noto come il programma *Patients for Patient Safety* (PFPS) dell'OMS (citato nel capitolo precedente). Insieme ad altre persone in tutto il mondo che hanno subito danni da cure non sicure, ho utilizzato la nostra saggezza, il nostro dolore e la nostra rabbia per collaborare coraggiosamente con appassionati leader del settore sanitario, tra cui clinici, ricercatori, politici, educatori medici ed esperti di miglioramento della qualità, per co-produrre iniziative di sicurezza dei pazienti per garantire che i nostri sistemi sanitari "imparino" dai nostri eventi avversi ed implementino strategie sistematiche per ridurre il rischio di danni. Gli esempi del mondo reale di co-produzione all'interno di questo capitolo dimostrano l'importante ruolo della società civile e come i pazienti, le famiglie e le comunità "che hanno sperimentato eventi avversi possono usare la loro esperienza di cure sicure e non sicure in modo positivo per

costruire strategie di sicurezza e riduzione del danno" nei Paesi sviluppati ed in via di sviluppo [4].

6.2 Cos'è la co-produzione nell'assistenza sanitaria?

La co-produzione è il "lavoro interdipendente di utenti e professionisti per progettare, creare, sviluppare, fornire, valutare e migliorare le relazioni e le azioni che contribuiscono alla salute degli individui e delle popolazioni attraverso il rispetto reciproco e la partnership che prende atto ed invita le forze e le competenze uniche di ogni partecipante" [5]. Le iniziative per la sicurezza del paziente co-prodotte sono "reciprocamente vantaggiose... ad ogni livello e in ogni sforzo legato alla salute, dalla progettazione di curricula educativi alla definizione delle priorità della ricerca, all'assunzione di docenti e dirigenti, al funzionamento delle organizzazioni sanitarie" [5]. I pazienti non sono visti come "utenti e persone che scelgono", ma come "creatori e modellatori", [il che] permette di pianificare e implementare nuove politiche che potenzialmente possono portare a migliori risultati di salute ed esperienze dei pazienti" [6].

6.3 Background: La genesi di un movimento globale per la co-produzione di cure più sicure

Nel 2002, la 55ª WHA ha approvato la WHA55.18 Resolution che ha stabilito "la necessità di promuovere la sicurezza dei pazienti come principio fondamentale di tutti i sistemi sanitari" e ha portato l'OMS a lanciare la *World Alliance for Patient Safety* (l'Alleanza mondiale per la Sicurezza dei Pazienti, oggi nota come *WHO Pa-*

tient Safety Programme) [7, 8]. L'Alleanza Mondiale per la Sicurezza dei Pazienti consisteva in sei programmi d'azione, uno dei quali era il *Patients for Patient Safety Programme* (il Programma PFPS), di cui sono stata la responsabile esterna per 7 anni. Il programma PFPS è un network globale di pazienti, familiari, operatori sanitari e politici, uniti dall'obiettivo comune di promuovere cure più sicure attraverso il coinvolgimento dei pazienti. Essi sostengono coraggiosamente e collaborano agli sforzi per la sicurezza dei pazienti a livello locale, nazionale ed internazionale [9]. Questi individui, noti come *PFPS Champions*, insegnano, offrono speranza e forniscono ispirazione. Si sono organizzati come singoli, network, associazioni/organizzazioni di pazienti, e hanno programmi diversificati per pazienti all'interno di strutture pubbliche e della società civile. La loro dedizione alla co-produzione di un'assistenza sanitaria più sicura è guidata da un documento fondamentale, la Dichiarazione di Londra, che è stata redatta da rappresentanti di 21 Paesi che hanno subito danni direttamente o indirettamente a causa di cure non sicure. La Dichiarazione di Londra invita alla collaborazione e alla democratizzazione dell'assistenza sanitaria per migliorare la sicurezza dei pazienti:

Dichiarazione di Londra

Noi, Patients for Patient Safety, immaginiamo un mondo diverso in cui gli errori sanitari non danneggino le persone. Siamo partner nello sforzo di prevenire tutti i danni evitabili nell'assistenza sanitaria. Il rischio e l'incertezza sono

compagni costanti. Quindi, ci uniamo nel dialogo, partecipando alla cura con coloro che forniscono le cure. Uniamo le nostre forze come sostenitori dell'assistenza senza danni sia nei Paesi in via di sviluppo che in quelli sviluppati.

Ci impegniamo a diffondere la parola da persona a persona, da città a città, da Paese a Paese. C'è il diritto ad un'assistenza sanitaria sicura e non lasceremo che l'attuale cultura dell'errore e della negazione continui. Noi facciamo appello all'onestà, all'apertura ed alla trasparenza. Faremo della riduzione degli errori sanitari un diritto umano fondamentale che preserva la vita in tutto il mondo.

Noi, Patients for Patient Safety, saremo la voce di tutte le persone, ma soprattutto di quelle che ora sono inascoltate. Insieme come partner, collaboreremo per:

- Elaborare e promuovere programmi per la sicurezza e l'empowerment dei pazienti.
- Sviluppare e guidare un dialogo costruttivo con tutti i partner interessati alla sicurezza dei pazienti.
- Stabilire sistemi per la segnalazione e la gestione dei danni all'assistenza sanitaria in tutto il mondo.
- Definire le migliori pratiche per affrontare errori di ogni tipo nell'assistenza sanitaria, promuovendo tali pratiche in tutto il mondo.

In onore di coloro che sono morti, di coloro che sono rimasti disabili, dei nostri cari di oggi e dei bambini del mondo che devono ancora nascere, ci sforzeremo di raggiungere l'eccellenza, in modo che tutti coloro che sono coinvolti nell'assistenza sanitaria siano sicuri il più possibile, il più presto possibile. Questo è il nostro impegno di collaborazione [10].

Con la coproduzione di iniziative per la sicurezza dei pazienti, il programma PFPS, i rappresentanti di PFPS e gli Stati membri democratizzano la sicurezza dei pazienti e realizzano la promessa ed il potenziale delle direttive indicate sia nella Dichiarazione di Londra che in *WHA Global Action on Patient Safety*.

6.4 Co-produzione nella ricerca

C'è una crescente consapevolezza che il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca sanitaria non è solo eticamente importante, ma porta a evidenze per lo sviluppo degli interventi più efficaci, raccomandazioni di politiche e applicazioni pratiche e pianificazione della ricerca in corso [11].

6.4.1 Esempio: Stati Uniti

6.4.1.1 Madri che donano i dati: passare dalla ricerca alla politica e alla pratica

Mio figlio Cal e altri neonati hanno sofferto di danni cerebrali prevenibili negli Stati Uniti a causa dell'incapacità di testare e trattare l'ittero neonatale (iperbilirubinemia), noto come kernittero. Dopo aver stabilito che un test della bilirubina prima della dimissione avrebbe aiutato a prevenire la sofferenza dei nostri neonati, le madri di bambini con kernittero hanno formato un'organizzazione senza scopo di lucro (società civile), *Parents of Infants and Children with Kernicterus* (PICK) [12]. Il consiglio di amministrazione di PICK, composto dalle madri, aveva due obiettivi specifici: (1) co-progettare un sistema sanitario più sicuro per i neonati per includere un test universale della bi-

lirubina prima della dimissione; e (2) co-progettare materiali per favorire l'*empowerment* ai genitori tramite la loro informazione. Sebbene gli operatori sanitari fossero comprensivi nei confronti di queste madri, i leader sanitari affermavano chiaramente che i cambiamenti nella cura o nei materiali educativi non potevano essere elaborati basandosi solo su episodi; era necessaria una ricerca *evidence-based*. PICK è stato partner dei principali ricercatori che hanno pubblicato sull'ittero neonatale, spingendo clinici ed esperti di sicurezza dei pazienti ad impegnarsi nello sviluppo delle evidenze necessarie a rivedere le linee guida cliniche per includere un test universale della bilirubina neonatale ed ha revisionato materiali educativi per genitori per aiutare a prevenire futuri danni ai neonati da elevati livelli di bilirubina. Attraverso la collaborazione con i ricercatori, le madri di PICK hanno aiutato a raccogliere ed offrire i dati clinici di 125 neonati dimessi alla nascita come sani, ma che successivamente hanno sviluppato kernittero. La raccolta dei dati è nota come Registro Pilota USA del kernittero [13]. PICK formò la *Kernicterus Prevention Partnership Coalition* che includeva varie agenzie governative, istituzioni accademiche ed altri *stakeholder*. Queste organizzazioni sono state unificate da un memorandum d'intesa non vincolante. La PICK ed i ricercatori hanno collaborato con un'importante agenzia di Sanità Pubblica per finanziare ed analizzare i dati, i cui risultati hanno indicato che il kernittero era un problema emergente di Sanità Pubblica e che l'implementazione di un test universale

della bilirubina (ittero) avrebbe aiutato ad identificare i neonati a rischio di iperbilirubinemia e ridurre il numero di casi di kernittero. PICK ha anche collaborato con un importante sistema sanitario, che possedeva un grande set di dati contenenti informazioni cliniche sui neonati. Anche l'analisi dei loro dati ha supportato l'implementazione di un test universale della bilirubina neonatale.

Un'altra agenzia sanitaria governativa ha anche collaborato con PICK per finanziare la co-produzione, il test e l'utilizzo in diverse popolazioni di materiali di educazione dei genitori sui rischi dell'ittero neonatale ed ha incluso i passi proattivi che si potrebbero realizzare per identificare e prevenire danni ai neonati [14].

Il risultato della co-produzione di PICK nella ricerca ha contribuito alla revisione delle linee guida della pratica clinica per includere un test universale della bilirubina prima della dimissione [15] e la diffusione di un "Sentinel Event Alert" da parte di un accreditatore nazionale di ospedali con raccomandazioni sulla gestione dell'ittero neonatale [16] ha definito il kernittero come un "Never Event" per un'organizzazione nazionale di misure di qualità, ha prodotto una campagna nazionale di educazione dei genitori [14] e materiali e ha co-sviluppato e co-fornito *curricula* per corsi di educazione medica continua.

Ci sono stati molti fattori che hanno contribuito ai risultati di PICK. Uno dei fattori chiave è stato che un'importante agenzia governativa nazionale ha invitato gli *stakeholder*, compresi i pazienti, a commentare

pubblicamente in un Summit Nazionale gli errori medici e la sicurezza dei pazienti. Gli organizzatori di questo Summit hanno offerto una guida a coloro che non hanno familiarità con i commenti pubblici su come preparare al meglio la loro testimonianza. A quel Summit, ho testimoniato sul danno evitabile che mio figlio aveva subito a causa di un ittero neonatale non diagnosticato e non trattato e ho sostenuto la collaborazione tra tutti gli *stakeholder* per prevenire casi futuri. Un altro fattore di successo è stata la determinazione, la perseveranza e l'incessante appello all'azione da parte della comunità di madri con bambini affetti da kernittero, che hanno formato un'organizzazione rispettata, indipendente e senza scopo di lucro con statuto ed obiettivi per prevenire i danni ai futuri neonati attraverso un modello di partnership. Inoltre queste madri sono servite come "deposito vivente" di dati clinici per la ricerca sul kernittero non disponibili attraverso i metodi tradizionali di raccolta dati e sono state il tramite per raccogliere ulteriori dati da madri di tutto il mondo con bambini affetti da kernittero. Questo ha permesso ai ricercatori di collaborare attivamente con le madri come esperti in materia. Come risultato di questi fattori, si sono formati rapporti profondi, fiduciosi e reciprocamente vantaggiosi con esperti di sicurezza dei pazienti, medici e dirigenti di agenzie governative, istituti di ricerca, di formazione medica e sistemi sanitari che hanno collaborato volentieri con le madri, nonostante le critiche dei colleghi. I leader sanitari hanno volontariamente aiutato le madri ad acquisire

la capacità di essere efficaci sostenitori di cambiamenti nei protocolli di gestione dell'ittero. Hanno aiutato a formare le madri sulla struttura del sistema sanitario, le responsabilità dei vari organi decisionali, la scienza attuale e la base di evidenze per la gestione dell'ittero neonatale e le carenze nella letteratura. Hanno fornito una guida, consigli su come raccontare con successo le loro storie e competenze per parlare in pubblico, hanno collaborato come presentatori alle conferenze nazionali e nelle interviste con i media e hanno fornito risorse, infra-struttura e credibilità che hanno facilitato lo sviluppo delle evidenze necessarie per un'implementazione di successo di un approccio sistemico alla prevenzione del kernittero.

6.4.1.2 Società civile: guidare la ricerca incentrata sul paziente per prevenire errori diagnostici

I ricercatori stimano che fino a 80.000 morti all'anno negli ospedali statunitensi possono essere attribuiti a qualche forma di errore diagnostico. La diagnosi errata colpisce ogni anno 12 milioni di americani in contesti di assistenza ambulatoriale. Il rapporto del 2015 della *National Academy of Medicine, Improving Diagnosis in Health Care*, evidenzia l'urgente necessità di un'agenda di ricerca sul processo diagnostico e sugli errori diagnostici e afferma che "i pazienti sono centrali per la soluzione" e c'è bisogno di "stabilire partnership con i pazienti e le famiglie per migliorare la diagnosi" [17]. La *Society to Improve Diagnosis in Medicine* (SIDM), dove lavoro come direttore del *Patient Engagement*, è un'organizzazione no-profit

statunitense dedicata alla riduzione degli errori diagnostici. Abbiamo ritenuto che se i ricercatori unissero le loro forze a quelle di pazienti e familiari formati e con esperienze di errore diagnostico per co-produrre progetti di ricerca sulla sicurezza diagnostica, i quesiti per la ricerca ed i suoi risultati sarebbero più rilevanti, efficaci ed incentrati sul paziente. La SIDM ha cercato finanziamenti dal *Patient-Centered Outcomes Research Institute* (PCORI) per: 1- reclutare pazienti e familiari che hanno sperimentato l'errore diagnostico e ricercatori sulla sicurezza diagnostica per co-sviluppare un *curriculum* che fornisca ai pazienti e ai familiari conoscenze, competenze e strumenti per collaborare efficacemente nella progettazione, esecuzione e diffusione della ricerca diagnostica; e 2- co-produrre in modo collettivo argomenti di ricerca incentrati sul paziente e questioni di cui occuparsi per migliorare la diagnosi [18].

La SIDM ha collaborato con *Project Patient Care*, un'organizzazione indipendente senza scopo di lucro di pazienti, familiari e sostenitori dei pazienti, e con il *Medstar Institute for Quality and Safety* per aiutare a reclutare pazienti e familiari che partecipino e per sviluppare il *curriculum*. Ho guidato il progetto che includeva pazienti e familiari appartenenti ad importanti organizzazioni su specifiche malattie e rappresentanti di *Patient and Family Advisory Councils* (PFACs) di importanti istituzioni sanitarie, che avevano tutti sperimentato un errore diagnostico. Al progetto hanno partecipato anche autorevoli ricercatori in diagnostica di centri

medici accademici. Insieme al team del progetto, i pazienti ed i ricercatori hanno co-prodotto un *curriculum* innovativo ed incentrato sul paziente. Questo *curriculum* è stato continuamente valutato e perfezionato per garantire il coinvolgimento del paziente nella ricerca diagnostica. Applicando le conoscenze ed i metodi sviluppati nel *curriculum*, i pazienti ed i ricercatori hanno co-prodotto un elenco di argomenti di ricerca diagnostica centrati sul paziente e quesiti per la ricerca futura. Uno di questi interrogativi di ricerca risultanti si è concentrato sulle disparità nella diagnosi dovute a fattori evidenti come età, sesso e razza/etnia. Questo progetto ha ottenuto un finanziamento per una ricerca di 2 anni, che sarà condotto dal SIDM e da un importante istituto accademico.

I risultati promettenti del progetto SIDM sono dovuti a diversi fattori. SIDM è un'organizzazione senza scopo di lucro consolidata (cioè, un'organizzazione della società civile) che ha incorporato il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie come priorità strategica nella sua missione e ha dedicato risorse per impiegare un *PFPS Champion* come direttore a tempo pieno del *Patient Engagement* (coinvolgimento dei pazienti). Il fatto che il SIDM abbia sviluppato e guidato questo progetto ha dato credibilità per assicurarsi un finanziamento da un grande istituto di ricerca nazionale per sostenere personale, pazienti, familiari, ricercatori, leader, così come una infrastruttura progettata per garantire la sostenibilità. I pazienti ed i familiari di associazioni nazionali per malattie che hanno esperienze diret-

te con l'errore diagnostico sono stati preziosi nell'identificare quesiti di ricerca e suggerimenti di argomenti che spesso non sono riconosciuti o presi in considerazione. Il progetto ha sviluppato e consegnato un innovativo *curriculum* di formazione centrato sul paziente che ha permesso ai pazienti e ai familiari di sintetizzare efficacemente le loro storie personali di errore diagnostico e partecipare come veri partner nello sviluppo di quesiti di ricerca. Per il suo successo, il *curriculum* è stato replicato in altre iniziative di formazione in contesti di assistenza per acuti ed i metodi e gli strumenti del *curriculum* sono stati condivisi a livello nazionale ed internazionale, come approccio per coinvolgere pazienti, i familiari e *stakeholder* negli sforzi di miglioramento diagnostico [19].

6.5 Co-produzione nei corsi di formazione delle professioni mediche

Il coinvolgimento dei pazienti è una strada promettente nell'area della formazione sanitaria. Avere pazienti reali che descrivono le loro esperienze e punti di vista aiuta coloro che partecipano alla formazione ad apprezzare la prospettiva del paziente e l'importanza di preservare la fiducia tra medici e pazienti. Questi valori fondamentali sono essenziali per un'assistenza che sia compassionevole, di qualità garantita e, soprattutto, sicura. L'esposizione alle storie dei pazienti durante la formazione è preziosa e aiuta a motivare gli operatori sanitari a migliorare la sicurezza [20]. Ci sono evidenze che l'insegnamento da parte dei pazienti ha un impatto duraturo nelle aree delle competenze

tecniche, delle capacità interpersonali, della comprensione empatica e dello sviluppo di un approccio personalizzato al paziente [21].

6.5.1 Esempio: Messico

6.5.1.1 Utilizzare un network regionale di rappresentanti PFPS per migliorare la formazione medica

Secondo uno studio sulla sicurezza dei pazienti in America Latina (IBE-AS), “in un giorno qualsiasi, il 10% dei pazienti ricoverati negli ospedali ... ha vissuto qualche tipo di danno a causa dell’assistenza sanitaria” [22]. Evangelina Vazquez Curiel [23], rappresentante PFPS e madre single in Messico, il cui figlio neonato ha subito un danno immediatamente dopo la nascita, insieme ad altri pazienti, familiari e operatori sanitari in America Latina, ha identificato la carenza di educazione sulla sicurezza dei pazienti per gli operatori sanitari in America Latina come uno dei principali fattori che contribuiscono ad un’assistenza non sicura. Ha collaborato attivamente con le istituzioni accademiche in Messico, il Ministero della Salute locale ed il Network Panamericano di rappresentanti PFPS per co-produrre un corso online sulla sicurezza dei pazienti per gli operatori sanitari in America Latina, che voleva riunire insieme esperti di sicurezza dei pazienti, pazienti ed operatori sanitari di vari sistemi sanitari. I co-sviluppatori del corso, educatori, pazienti, relatori e studenti provengono da otto paesi: Messico, Costa Rica, Perù, Paraguay, Uruguay, Ecuador, Cile e Colombia. Gli obiettivi del corso sono: (1) formare con continui-

ità gli operatori sanitari di ambienti remoti e con risorse scarse sulla sicurezza dei pazienti e sulla qualità delle cure; (2) riunire esperti di sicurezza del paziente da tutta la regione latinoamericana per operare come formatori e leader della discussione; (3) aumentare la consapevolezza dell’alfabetizzazione sanitaria e sottolineare il ruolo che gioca nella prevenzione degli eventi avversi; ed (4) incoraggiare il dialogo tra pazienti, familiari, società civile ed erogatori di assistenza sanitaria/ professionisti sanitari per ridurre gli squilibri di potere. Il curriculum è composto da 11 moduli, tre dei quali si concentrano sulle sfide globali dell’OMS (*Clean Care is Safer Care* [24], *Safe Surgery* [25] e *Medication without Harm* [26]). I restanti otto si concentrano sui fondamenti del miglioramento della sicurezza dei pazienti e della qualità delle cure. Alla fine del corso sulla sicurezza del paziente, i partecipanti ricevono un certificato dall’Università del Nuovo Messico di Tula.

Oltre 2000 operatori sanitari provenienti da una miriade di contesti socio-economici, che esercitano in ospedali pubblici rurali e in piccoli e grandi ospedali privati, hanno partecipato al corso online. Il corso è stato lanciato nel 2016 e continua ad essere offerto nel 2020.

Il successo del corso online sulla sicurezza dei pazienti è dovuto principalmente alla dedizione personale, alla passione e all’efficace *networking* della signora Vazquez Curiel nel sostenere la necessità di un’assistenza più sicura. Grazie alla sua capacità di comprendere ed apprezzare le sfide dell’assistenza sanitaria, e con la

credibilità di essere rappresentante PFPS, la signora Vazquez Curiel ha sviluppato relazioni di fiducia con i leader sanitari in Messico, la *Pan American Health Organization* (PAHO) e altri leader e sostenitori dei pazienti nelle Americhe. Un altro fattore che ha contribuito alla co-produzione ed alla popolarità del corso online è stato il *Pan American Network of PFPS* che è un gruppo informale di pazienti, familiari, operatori sanitari e politici con obiettivi ed esperienze simili nella sicurezza del paziente che si estende in dieci paesi delle Americhe. Questo network è stato formato come risultato dei *workshop* PFPS sponsorizzati da PAHO/WHO. I suoi obiettivi sono di promuovere la partecipazione dei pazienti negli sforzi per migliorare la qualità e la sicurezza dell'assistenza sanitaria e per migliorare le competenze dei pazienti per il dialogo con i pianificatori ed i responsabili politici dell'assistenza sanitaria. La formazione del network regionale ha condotto ad una comunità regionale vivace, connessa con numerosi *stakeholder*, che condivide le migliori pratiche e le strategie di mitigazione del rischio [27]. Infine, questo corso non avrebbe avuto successo senza la disponibilità di professionisti sanitari volontari, di leader e formatori di istituzioni accademiche a collaborare con la comunità PFPS per co-produrre un nuovo curriculum sulla sicurezza dei pazienti, che promuova un ambiente trasparente e sicuro per il dialogo sull'apprendimento dalle cure non sicure.

6.5.2 Esempio: Danimarca

6.5.2.1 I pazienti come educatori

Negli ospedali danesi interruzioni della comunicazione nei momenti cruciali dell'erogazione di assistenza sanitaria stavano provocando gravi eventi avversi, compresa la morte. La *Danish Society for Patient Safety*, un'organizzazione della società civile e membro del *WHO PFPS Programme* [28], per affrontare in maniera attiva questo problema ha organizzato *The Danish Patients for Patient Safety (The Danish PFPS)*, un network di pazienti volontari e/o familiari che avevano subito gravi danni medici a causa di carenze nella comunicazione. Il gruppo danese PFPS riteneva che (1) la comunicazione efficace tra pazienti, familiari e gli operatori sanitari fosse disperatamente carente nei momenti cruciali dell'erogazione delle cure e che questa mancanza di comunicazione portasse a gravi errori medici; e che (2) per i pazienti e/o i membri della famiglia colpiti da eventi avversi la condivisione della comprensione del mondo reale attraverso lo *storytelling* poteva essere un metodo efficace per insegnare agli specializzandi le competenze per la comunicazione. I rappresentanti danesi di PFPS hanno collaborato con leader medici e formatori in diverse regioni della Danimarca per co-produrre ed implementare pienamente una sessione di *storytelling* dal vivo come parte di un corso obbligatorio di tre giorni sulle competenze comunicative [29]. Durante le sessioni di *storytelling*, un paziente o un familiare del PFPS danese ha descritto l'esperienza di errore medico in modo

da evidenziare i punti dell'assistenza in cui le competenze comunicative del medico, buone o scarse che siano, erano particolarmente importanti per il risultato dell'assistenza. Subito dopo che il rappresentante danese PFPS ha completato la sua storia, il narratore e l'istruttore del corso di comunicazione hanno guidato gli specializzandi attraverso un processo di riflessione strutturato. Agli specializzandi è stato chiesto di pensare a ciò che avrebbero potuto imparare dalla storia e come avrebbero potuto fare proprie queste lezioni nella pratica clinica.

Ad oggi, circa 2500-2800 medici specializzandi hanno completato il *workshop*. Gli specializzandi condividono costantemente il fatto che rilevano di più ciò che il paziente o i familiari ha vissuto e comprendono meglio perché sia essenziale ascoltare veramente i pazienti ed i familiari per fornire cure sicure ed appropriate. Questo feedback ha confermato che lo *storytelling* dal vivo da parte dei pazienti e/o dei familiari è un metodo efficace per esplorare l'esperienza umana delle cure. Di conseguenza, dal 2012 la sessione è stata permanentemente integrata nel *curriculum* standard regionale per il corso di formazione sulla comunicazione dei medici specializzandi.

Il successo dell'integrazione della sessione di *storytelling* dal vivo nel corso di comunicazione degli specializzandi è dovuto alla risolutezza ed alla determinazione della signora Katriine Kirk, che ha vissuto lei stessa un evento avverso, e del network PFPS danese nel trasformare le loro storie personali di cure non sicure in op-

portunità di apprendimento, assieme alla sensibilità del responsabile della formazione e del coordinatore del *curriculum* degli specializzandi nella regione più importante della Danimarca, che hanno apprezzato l'inclusione di pazienti narratori come validi "insegnanti" per gli specializzandi. Assieme hanno strutturato attentamente la sessione di *storytelling* per ottimizzare l'apprendimento degli specializzandi, riducendo le preoccupazioni di quei formatori focalizzati su metodi di insegnamento tradizionali *evidence-based*. Un altro fattore di successo dell'adozione del corso di *storytelling* è stato il supporto continuo e lo sviluppo di capacità per i rappresentanti PFPS che includeva la formazione in materia di capacità di presentazione, offerta dalla Società danese per la sicurezza dei pazienti. È stato fondamentale che i rappresentanti PFPS imparassero come creare e condividere in modo costruttivo le loro storie in modo che risultasse in un apprendimento significativo per gli specializzandi, senza essere percepito come contraddittorio. Il network danese PFPS mira a diffondere l'idea dello *storytelling* del paziente nel training per la comunicazione al resto della Danimarca ed ad analizzare sistematicamente l'impatto e l'efficacia a lungo termine.

6.6 Co-produzione nella qualità. Miglioramento della qualità dell'organizzazione sanitaria

Gli ospedali stanno riconoscendo sempre più il ruolo cruciale della prospettiva dei pazienti nel definire una cultura della sicurezza. Molte istituzioni hanno dato la priorità al coinvolgimento

dei rappresentanti dei pazienti nella progettazione e nella promozione degli sforzi per la sicurezza ed enfatizzano la trasparenza nella segnalazione degli errori e dei problemi di assistenza [30].

6.6.1 Esempio: Egitto

6.6.1.1 *Ridurre le disuguaglianze nell'assistenza per le neomamme: il potere della partnership tra un leader della società civile ed un ospedale pubblico universitario*

C'erano disparità significative tra il livello di assistenza fornito alle donne che partorivano al Cairo presso l'ospedale pubblico universitario per la maternità rispetto all'ospedale privato. Un membro egiziano di Mezzaluna Rossa, un'organizzazione della società civile, Nagwa Metwally, ora rappresentante del PFPS, insieme ad altri membri della comunità interessati, credeva che integrando i cittadini volontari locali nel sistema ospedaliero per osservare e documentare i problemi di qualità e sicurezza avrebbe contribuito a migliorare la qualità delle cure e le esperienze delle madri presso l'ospedale pubblico universitario per la maternità [31]. La signora Metwally ha incontrato il preside delle scuole di medicina e ha descritto la missione del progetto che proponeva per il miglioramento della qualità. In seguito ha incontrato il direttore dell'ospedale pubblico universitario per la maternità. Durante questo incontro, ha descritto con precisione e determinazione il progetto di miglioramento della qualità previsto e ha posizionato il progetto come una "offerta di aiuto" ed un'opportunità di collaborazione. Il risultato è stata una

partnership presso l'ospedale pubblico universitario per la maternità che ha introdotto cittadini volontari nell'ospedale per aiutare a migliorare la qualità dei servizi ospedalieri attraverso l'osservazione. Gli obiettivi del progetto includevano: (1) modificare la cultura in modo da renderla più incentrata sul paziente; (2) garantire dignità e trattamento adeguato per le madri; (3) creare un ambiente sicuro in cui le madri sentano di poter condividere priorità e richieste e ricevere un'educazione per i genitori; e (4) fornire competenze al team sanitario, specialmente agli infermieri, per fornire un'assistenza più sicura e compassionevole alle neomamme. La signora Metwally ed i cittadini volontari si sono uniti al team dell'ospedale come osservatori per essere un "paio di occhi in più" per identificare e documentare problemi relativi a *Global Patient Safety Challenges* [24-26] ed il *curriculum* sulla sicurezza del paziente dell'OMS, che includeva pulizia dell'ospedale, chirurgia sicura, comportamento degli operatori sanitari, uso dei guanti, pratiche di igiene delle mani, interazione tra personale sanitario e pazienti ed altre questioni inerenti la sicurezza. Più di 50 cittadini volontari ed alcuni specializzandi hanno agito come osservatori conducendo "tour" a piedi all'interno dell'ospedale, annotando e documentando problemi riguardanti la sicurezza e l'assistenza, che avrebbero poi condiviso con il direttore dell'ospedale per considerare gli sforzi necessari per il miglioramento.

I successi del progetto di miglioramento della qualità hanno incluso l'accettazione di questi cittadi-

ni osservatori come parte del team dell'ospedale, nonché cambiamenti significativi della politica a livello ospedaliero. Ad esempio, il cambiamento della politica ha interessato la politica dell'ospedale per l'avanzamento di carriera degli infermieri. I criteri per la carriera sono ora basati su efficienza, competenza ed istruzione piuttosto che solo sull'anzianità. L'ospedale ha anche implementato un nuovo criterio di valutazione per gli specializzandi per poter diventare medici specialisti. La scuola di medicina ha adottato una valutazione delle competenze riguardo il rapporto medico/paziente come parte dell'esame finale sulle competenze cliniche che gli specializzandi devono sostenere per diventare medici specialisti. Inoltre, c'è stato un aumento generale della consapevolezza dei problemi di sicurezza del paziente, una migliore pulizia dell'ospedale, così come un maggiore uso di guanti e pratiche di igiene delle mani [32]. Il successo del miglioramento della qualità nell'ospedale per la maternità ha permesso alla signora Metwally di co-produrre progetti simili di miglioramento della qualità in ospedali nelle discipline di geriatria e di emergenza.

Numerosi fattori hanno contribuito al successo di questo sforzo di miglioramento della qualità co-prodotto nell'ospedale pubblico universitario per la maternità. La determinazione ed il profondo impegno umanitario della signora Metwally e di Mezzaluna Rossa, di cui era membro, sono stati cruciali per evidenziare la necessità di migliorare l'equità, la centralità del paziente e la sicurezza delle neomamme nella comunità. Avere l'appoggio

di un'organizzazione della società civile credibile e affidabile ha aiutato a facilitare la connessione con i leader delle scuole di medicina e dell'ospedale. Inoltre, inquadrare il progetto di miglioramento della qualità come "un modo per dare una mano" e dimostrare empatia riconoscendo le sfide affrontate dall'ospedale pubblico è stata la chiave per sviluppare un rapporto di collaborazione rispettoso e di fiducia. La volontà del decano delle scuole di medicina e del direttore della maternità di collaborare con la signora Metwally, Mezzaluna Rossa ed i cittadini volontari per implementare un approccio innovativo al miglioramento della qualità ha dimostrato coraggio, umiltà, integrità ed apertura mentale necessari ad una leadership forte per realizzare i benefici di questo tipo di collaborazione. Nonostante il fatto che nessuno dei partner di questa collaborazione attiva avesse una formazione precedente nell'implementazione di un progetto di miglioramento della qualità co-prodotto come questo, essi sono stati dinamici e di successo grazie alla fiducia l'uno nell'altro ed alla convinzione che l'obiettivo reciproco era nel migliore interesse di tutti i soggetti coinvolti, era incentrato sul paziente e migliorava la sicurezza e la qualità.

6.6.2 Italia

6.6.2.1. *Democratizzare l'assistenza sanitaria: una partnership tra le istituzioni ed i cittadini per migliorare la centralità del paziente*

L'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) ha condotto un progetto di miglioramento

della qualità delle organizzazioni sanitarie guidato dalle istituzioni e co-prodotto con le organizzazioni della società civile ed i cittadini. Il programma nazionale ha avuto lo scopo di valutare e migliorare il grado di centralità del paziente negli ospedali pubblici e privati del Paese. AGENAS ha sviluppato una innovativa metodologia di valutazione partecipata. Le attività sono state coordinate da AGENAS e realizzate in collaborazione con Cittadinanzattiva e le Regioni/Province Autonome (PA) italiane. AGENAS ha curato la formazione di equipe di professionisti sanitari e cittadini per effettuare on-site visit in ospedali pubblici e privati. Durante le on-site visit, queste equipe hanno compilato una check-list composta da 142 voci che esplorano quattro aree di interesse: processi orientati alla persona, accessibilità fisica e comfort, accesso alle informazioni e trasparenza, e rapporto paziente-professionista sanitario. Dopo le *on-site visit*, i dati sono stati raccolti e trasmessi ad un database nazionale per essere analizzati e sono stati quindi re-inviati alle Regioni/PA, agli ospedali ed alle equipe per la diffusione pubblica locale. I piani di miglioramento sono stati identificati e messi in atto congiuntamente da professionisti ospedalieri e cittadini. Le equipe locali hanno quindi avviato un processo basato sul ciclo "Plan-Do-Check-Act". Più di 400 ospedali pubblici e privati accreditati hanno partecipato a questa valutazione nazionale. Le *on-site visit* sono state condotte da equipe formate, composte da circa 600 professionisti sanitari, 300 associazioni di cittadini/

pazienti e 700 cittadini. I risultati complessivi del progetto indicano un grado abbastanza elevato di centralità della persona, soprattutto negli ospedali più grandi [33]. Dove sono state effettuate nuove valutazioni nel 2019, vi sono state segnalazioni significative di miglioramento in tutte le quattro aree di interesse. Questo programma nazionale italiano ha dimostrato l'efficacia della co-produzione di un'iniziativa di miglioramento della qualità che ha coinvolto attivamente organizzazioni, professionisti e cittadini per promuovere la centralità del paziente.

Una componente importante del successo del programma nazionale per migliorare la centralità della persona è stata la forte leadership di AGENAS, che si è impegnata e ha valorizzato l'inclusione dei cittadini quali partner nelle iniziative di miglioramento della qualità. Ne sono un esempio il coinvolgimento attivo dei cittadini in tutte le fasi del ciclo di valutazione e miglioramento, così come la restituzione dei risultati alle equipe e la diffusione pubblica dei risultati del progetto. Un'altra componente del successo è stata rappresentata dalle partnership strategiche che AGENAS ha sviluppato per massimizzare il coinvolgimento dei cittadini. AGENAS ha costituito forti alleanze con i sistemi sanitari regionali attraverso i quali ha raggiunto capillarmente le comunità locali e ha collaborato con Cittadinanzattiva, l'associazione con la più ampia esperienza nella valutazione civica della qualità della salute. Un'ulteriore componente del successo è stato l'impegno del programma nazionale a fornire formazione e *ca-*

capacity building ai cittadini ed agli altri partecipanti per ottimizzare il coinvolgimento, sviluppando una formazione condivisa su materiali e strumenti per la valutazione partecipata della centralità della persona. I metodi e gli strumenti di valutazione partecipata sono stati poi applicati alla valutazione della sicurezza del paziente. Il successo del programma nazionale ha portato ad ulteriori attuazioni di questo tipo di collaborazione attiva tra istituzioni, professionisti sanitari, organizzazioni della società civile e cittadini per co-produrre progetti di miglioramento della qualità delle organizzazioni sanitarie.

6.7 Co-produzione nelle politiche

Il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie nello sviluppo delle politiche ha ottenuto un sempre maggiore riconoscimento. Per esempio, i pazienti possono essere coinvolti nello sviluppo e nella diffusione di strumenti, informazioni e materiali educativi [20].

6.7.1 Esempio: Canada

6.7.1.1 Lavorare dall'interno: co-produrre la politica nazionale in quanto insider

In Canada, si verificano danni involontari ai pazienti ogni minuto e 18 secondi in tutto il sistema sanitario, con un decesso ogni 13 minuti e 14 secondi. Per affrontare questa crescente preoccupazione, *Patients for Patient Safety Canada* (PFPS) [34], un programma per i pazienti sotto il *Canadian Patient Safety Institute* (CPSI) [35], una società non profit, finanziata pubblicamente e designata come *WHO Collaborating Centre*

in Patient Safety and Patient Engagement, ha co-prodotto documenti fondamentali che influenzano la politica sulla sicurezza dei pazienti a livello nazionale. Questi includono le linee guida canadesi sulla divulgazione [36], il *Canadian Incident Analysis Framework* [37], *Engaging Patients in Patient Safety - a Canadian Guide* [38], e *Five Questions to Ask About Your Medications* [39].

Più recentemente, PFPS è stato impegnato nella co-produzione del *Canadian Quality and Patient Safety (CQPS) Framework*, un'iniziativa congiunta tra CPSI e *Health Standards Organization* (HSO) [40]. Il Framework è stato progettato da un comitato consultivo multi-stakeholder, compresi pazienti e familiari membri di PFPS, con l'obiettivo specifico di "stabilire un consenso sugli obiettivi di qualità e sicurezza dei pazienti per i servizi sanitari e sociali per concentrare l'azione e le risorse che migliorano l'esperienza ed i risultati dei pazienti e riducono la variabilità delle cure" [41].

I membri del PFPS sono stati parte attiva nello sviluppo e nella socializzazione del CQPS Framework fin dall'inizio, come attori alla pari, e considerati come esperti attraverso la loro esperienza di vita e la difesa dei pazienti. I co-presidenti del PFPS hanno fatto parte del comitato direttivo della governance e del gruppo di lavoro sulla valutazione. Una società indipendente di Public Affairs è stata incaricata di produrre una consultazione pubblica; un'opportunità per tutti i gruppi di stakeholder di fornire un contributo alla CQPS Framework. Questa valutazione indipen-

dente ha dimostrato che le iniziative ad impatto collettivo, co-progettate e co-guidate dai pazienti come partner, possono essere trasformative. Questo lavoro collaborativo continuerà man mano che il Framework viene implementato, adottato dai sistemi sanitari e il suo impatto è valutato.

Il successo di PFPSC e CPSI e la co-produzione di sforzi per il miglioramento della politica di sicurezza del paziente è in gran parte dovuto all'integrazione PFPSC nella struttura organizzativa di CPSI, così come la fiducia e il rispetto che è stato sviluppato avendo un impegno condiviso per la sicurezza del paziente ed il miglioramento del sistema sanitario. CPSI ha fatto del coinvolgimento dei pazienti una priorità strategica e ha sostenuto lo sviluppo di un network canadese di pazienti e familiari che ha portato alla formazione del PFPSC. CPSI ha assegnato un budget e del personale per sostenere il PFPSC ed il coinvolgimento dei pazienti. CPSI è partner di PFPSC in tutti i suoi programmi, comitati ed iniziative aziendali, compreso il reclutamento di dirigenti e la pianificazione strategica. Questa organizzazione è reciprocamente vantaggiosa in quanto permette a PFPSC di sfruttare le risorse di CPSI, le funzioni aziendali e l'esperienza e il tempo del personale, e fornisce credibilità a PFPSC, aumentando le opportunità di integrare la prospettiva della comunità dei pazienti negli sforzi nazionali di miglioramento della sicurezza del paziente. In alternativa, il CPSI trae vantaggio dalla partecipazione del PFPSC in quanto esperto in materia con esperienza diretta di dan-

ni da cure non sicure, su cui basare la politica di sicurezza dei pazienti.

La leadership e la cultura incentrata sul paziente del CPSI sono stati elementi fondamentali per partnership di successo e per l'integrazione dei pazienti nel lavoro dell'Istituto. Allo stesso modo, la tenacia dei pazienti e dei familiari del PFPSC nel difendere i bisogni dei pazienti e la volontà di adattarsi all'interno di un ambiente strutturato sono stati necessari per la sostenibilità e la co-produzione di documenti e progetti politici fondamentali.

6.8 Conclusione

La sicurezza dei pazienti è una preoccupazione globale crescente. Genitori, figlie, figli, fratelli, altri membri della famiglia, membri della comunità e nostri cari amici sono danneggiati inutilmente da cure non sicure. È essenziale che tutti gli *stakeholder*, specialmente coloro che hanno subito eventi avversi, abbiano l'opportunità di collaborare attivamente alla co-produzione di soluzioni per la sicurezza dei pazienti. Coloro che hanno subito eventi avversi identificano le carenze nella sicurezza e nella qualità e offrono saggezza, dati e storie non disponibili attraverso fonti tradizionali. Ognuno di questi casi di studio illustra il potere ed il potenziale della co-produzione con i pazienti, le famiglie e le comunità nella ricerca, nella formazione delle professioni mediche, nel miglioramento della qualità della assistenza sanitaria e nella politica. Ognuno di essi è diverso per portata, struttura e scopo e coinvolge diversi stakeholder a diversi livelli, ma tutti evidenziano gli ele-

menti necessari per la co-produzione di iniziative per la sicurezza dei pazienti e ognuno risponde all'appello fatto nella Dichiarazione di Londra, nel Programma WHO PFPS e WHA di mettere i pazienti al centro degli sforzi per migliorare la sicurezza dei pazienti.

Gli elementi necessari comprendono:

1. Pazienti, famiglie e membri della comunità impegnati e resilienti che hanno sperimentato direttamente o indirettamente un'assistenza sanitaria non sicura, ma che sono disposti a collaborare con i decisori sanitari e a imparare a navigare tra le complessità, le strutture e i limiti dei diversi sistemi sanitari. Sono diventati abili narratori, comunicatori e sanno considerare le molte sfide che operatori sanitari e leader della sanità devono affrontare, in quanto non sono disposti ad accettare lo *status quo*.

2. Leader sanitari coraggiosi ed appassionati con l'imperativo morale di integrare la comunità dei pazienti/cittadini negli sforzi di miglioramento della sicurezza dei pazienti. Questi leader sono idealisti che dimostrano visibilmente il loro impegno ad ascoltare ed imparare dagli altri. Apprezzano l'input degli altri tanto quanto il proprio ed integrano ciò che apprendono nella *governance*, nelle *mission* e nelle strategie che promuovono il coinvolgimento del paziente. Essi collegano le risorse necessarie per superare barriere politiche, culturali e finanziarie nei budget e nelle infrastrutture in modo da sostenere la partecipazione dei pazienti.

3. Opportunità di sviluppo di competenze

- **per i pazienti, le famiglie e le comunità**, per aiutarli a sviluppare le competenze per condividere efficacemente le loro storie personali di cure non sicure che conquistano i cuori e le menti, costruiscono la fiducia e spingono all'azione il pubblico e ad avere un dialogo produttivo con i leader sanitari, compresi i responsabili politici, i ricercatori, i formatori medici e gli esperti di miglioramento della qualità,

- **per gli operatori sanitari ed i leader** per imparare a utilizzare metodi efficaci incentrati sul paziente per collaborare, comunicare, ascoltare e coinvolgere pazienti, famiglie e membri della comunità in modo democratico.

4. Una organizzazione che definisca come i pazienti, le famiglie e le comunità operano per ottenere i loro obiettivi.

Non esiste una struttura che sia considerata il *gold standard* per l'organizzazione di pazienti, famiglie e comunità. Le strutture possono essere formali o informali. Le strutture informali tendono ad essere liberamente organizzate, autonome, network di pazienti volontari che collaborano con professionisti sanitari, leader ed organizzazioni. Le strutture più formali tendono ad essere organizzazioni e associazioni stabili di pazienti che operano indipendentemente dal sistema sanitario o dal governo, come organizzazioni della società civile. Infine, ci sono strutture finanziate pubblicamente che incorporano pazienti, familiari e membri della comunità

nei loro piani strategici, nei bilanci e nelle attività necessarie per raggiungere gli obiettivi organizzativi. Che sia formale o informale, è essenziale che la struttura preservi i valori, le preferenze ed i risultati che contano di più per i pazienti, le famiglie e le comunità e che questi servano come principi generali che guidano le azioni e le priorità delle iniziative di sicurezza. È anche importante che la struttura faciliti l'accesso dei pazienti, delle famiglie e dei membri della comunità ai decisori sanitari, nonché alle risorse finanziarie ed umane per analizzare sistematicamente i risultati delle iniziative di sicurezza co-prodotte per migliorare, graduare e diffondere, o disseminare i benefici dell'implementazione e per garantire la sostenibilità.

Tutti gli *stakeholder* devono accettare, valorizzare e sostenere un significativo coinvolgimento del paziente nella co-produzione del nostro impegno per migliorare la sicurezza dei pazienti, compresa la progettazione della ricerca, la formazione medica, la definizione delle politiche ed il miglioramento della qualità delle organizzazioni sanitarie.

Dobbiamo continuare a lottare per democratizzare la nostra assistenza sanitaria. Dobbiamo “avere una voce potente ed un ruolo nelle decisioni e nei sistemi che riguardano... [la nostra] salute, e... [ricevere] gli strumenti che [ci] aiutano...a diventare impegnati molto più attivamente ... gli operatori sanitari e le istituzioni devono valorizzare l'equità sociale e l'individuo nel contesto della comunità” [42]. Lo so perché l'ho vissuto e sono stata testimone dei successi.

Bibliografia

1. Declaration of Alma-Ata International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6–12 Sept 1978.
2. Flott K, Fontana G, Darzi A. The global state of patient safety. London: Imperial College London; 2019.
3. The World Health Assembly. Available at: <https://www.who.int/about/governance/world-health-assembly>. Accessed 18 Dec 2019.
4. World Health Organisation (WHO). Resolution WHA 72.6: global action on patient safety. Geneva: WHO; 2019.
5. Ihi.org. About this IHI virtual expedition. 2019. Available at: <http://www.ihio.org/education/WebTraining/Expeditions/coproduction/Pages/default.aspx>. Accessed 17 Dec 2019.
6. Turakhia P, Combs B. Using principles of co-production to improve patient care and enhance value. *AMA J Ethics*. 2017;19(11):1125–31.
7. World Health Organisation (WHO). World Health Assembly resolution WHA 55.18. Geneva: WHO; 2002.
8. World Alliance for Patient Safety. <https://www.who.int/patientsafety/worldalliance/en/>. Accessed 18 Dec 2019.
9. World Alliance for Patient Safety. Patients for Patient Safety. https://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/regional_champions/en/. Accessed 18 Dec 2019.
10. World Health Organisation (WHO). Patients for Patient Safety: the London declaration. Geneva: WHO; 2006.
11. Woodgate RL, Zurba M, Tennent P. Advancing patient engagement: youth and family participation in health research communities of practice. *Res Invol Engage*. 2018;4:9.
12. pic-K. pic-K. Available at: <https://pic-k.org/>. Accessed 20 Dec 2019.
13. Johnson L, Bhutani V, Karp K, et al. Clinical report from the pilot USA Kernicterus Registry (1992 to 2004). *J Perinatol*. 2009;29:S25–45.
14. Centers for Disease Control and Prevention. Jaundice and Kernicterus|CDC. Available at: <https://www.cdc.gov/ncbddd/jaundice/index.html>. Accessed 20 Dec 2019.
15. Maisels M, Bhutani V, Bogen D, New-

- man T, Stark A, Watchko J. Hyperbilirubinemia in the newborn infant ≥ 35 weeks' gestation: an update with clarifications. *Pediatrics*. 2009;124(4):1193–8.
16. Reliasmedia.com. JCAHO issues warning on kernicterus danger|2001-07-01|AHC Media: Continuing Medical Education Publishing. Available at: <https://www.reliasmedia.com/articles/71202-jcaho-issues-warning-on-kernicterus-danger>. Accessed 20 Dec 2019.
 17. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. *Improving diagnosis in health care*. Washington, DC: The National Academies Press; 2015.
 18. Society to Improve Diagnosis in Medicine. Available at: https://www.improvediagnosis.org/news_posts/sidm-approved-for-a-250000-engagement-award-from-the-patient-centered-outcomes-research-institute/. Accessed 20 Dec 2019.
 19. Society to Improve Diagnosis in Medicine. *Disparities—society to improve diagnosis in medicine*. Available at: <https://www.improvediagnosis.org/disparities/>. Accessed 20 Dec 2019.
 20. World Health Organisation (WHO). *Patient engagement: technical series on safer primary care*. Geneva: WHO; 2016.
 21. Spencer J, Godolphin W, Karpenko N, Towle A. *Can patients be teachers? Involving patients and service users in healthcare professionals' education*. Newcastle: The Health Foundation; 2011.
 22. World Health Organisation (WHO). *IBEAS: a pioneer study on patient safety in Latin America: towards safer hospital care*. Geneva: WHO; 2011.
 23. Vazquez Curiel E. WHO News Archive. *Who. int*. Available at: <https://www.who.int/gpsc/news/Evangelina-Vazquez-Curiel.pdf>. Accessed 20 Dec 2019.
 24. Allegranzi B, Storr J, Dziekan G, et al. The first global patient safety challenge “Clean care is safer care”: from launch to current progress and achievements. *J Hosp Infect*. 2007;65(Suppl. 2):115–23.
 25. World Alliance for Patient Safety. *The second global patient safety challenge: safe surgery saves lives*. Geneva: World Health Organization; 2008.
 26. Donaldson LJ, Kelley ET, Dhingra-Kumar N, Kienny M-P, Sheikh A. Medication without harm: WHO's third global patient safety challenge. *Lancet*. 2017;389(10080):1680.
 27. Gomez A. PAHO/WHO|PAHO Today, December 2008 Edition—Patient Champions Launch New Advocacy Network. PanAmerican Health Organization/World Health Organization. 2019. Available at: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=585:2009-patient-champions-launch-new-advocacy-network&Itemid=406_23&lang=en. Accessed 18 Dec 2019.
 28. Patientsikkerhed. The Danish Society for Patient Safety. Available at: <https://patientsikkerhed.dk/om-os/>. Accessed 20 Dec 2019.
 29. Patientsikkerhed. Danish presentations and experience days: A8: The Danish Way: teaching doctors to listen. Live patient storytelling in communication skills courses. Available at: <https://patientsikkerhed.dk/internationalforum2020/danske-oplaeg/>. Accessed 20 Dec 2019.
 30. Psnet.ahrq.gov. Patient Engagement and Safety|PSNet. Available at: <https://psnet.ahrq.gov/primer/patient-engagement-and-safety>. Accessed 18 Dec 2019.
 31. Metwally, N. *Towards building capacity in patients and empowering patient voices in Egypt*. 2018.
 32. Event.icebergevents.com.au. Nagwa Metwally, Egypt—Speakers|World Hospital Congress. Available at: <https://event.icebergevents.com.au/whc2018/speakers/nagwa-metwally-egypt>. Accessed 20 Dec 2019.
 33. Carinci F, Labella B, Cardinali F, Carzaniga S, Cerilli M, Duranti G, Lamanna A, Raho V, Caracci G. A National Program to improve person centeredness in hospital through a partnership with citizens. *Eur J Pub Health*. 2018;28(4) <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky214.178>. Accessed 20 Dec 2019.
 34. Patientsafetyinstitute.ca. Patients for Patient Safety Canada. Available at: <https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Programs/ppsc/Pages/default.aspx>. Accessed 18 Dec 2019.
 35. Patientsafetyinstitute.ca. About CPSI. Available at: <https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Pages/default.aspx>.

Accessed 18 Dec 2019.

36. Patientsafetyinstitute.ca. Canadian Disclosure Guidelines: being open with patients and families. 2011. Available at: <https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsresources/disclosure/pages/default.aspx>. Accessed 20 Dec 2019.
37. Patientsafetyinstitute.ca. Canadian incident analysis framework. 2012. Available at: [https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/IncidentAnalysis/Documents/Canadian Incident Analysis Framework.PDF](https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/IncidentAnalysis/Documents/Canadian%20Incident%20Analysis%20Framework.PDF). Accessed 20 Dec 2019.
38. Patientsafetyinstitute.ca. The engaging patients in patient safety—a Canadian Guide. 2018. Available at: [https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Documents/Engaging Patients in Patient Safety.pdf](https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Documents/Engaging%20Patients%20in%20Patient%20Safety.pdf). Accessed 20 Dec 2019.
39. Patientsafetyinstitute.ca. Five questions to ask about your medications. Available at: [http://www.patient-safetyinstitute.ca/en/toolsResources/5-Questions-to-Ask-about-your Medications/Pages/default.aspx](http://www.patient-safetyinstitute.ca/en/toolsResources/5-Questions-to-Ask-about-your%20Medications/Pages/default.aspx). Accessed 20 Dec 2019.
40. Patientsafetyinstitute.ca. Canadian quality and patient safety framework for health and social services. 2019. Available at: <https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Canadian-Quality-and-Patient-Safety-Framework-for-Health-and-Social-Services/Pages/default.aspx>. Accessed 18 Dec 2019.
41. Girard-Griffith F. CPSI-HSO quality and patient safety framework for health and social services public online focus group consultation interview with the Patient Partner Network by conducted by Compass Rose. 2019.
42. Tang PC, Smith MD, Adler-Milstein J, Delbanco T, Downs SJ, Mallya GG, Ness DL, Parker RM, Sands DZ. The democratization of health care: a vital direction for health and health care. NAM perspectives. Discussion paper. Washington, DC: National Academy of Medicine; 2016.