



GENOVA 15 GIUGNO 2018
SALA QUADRIVIUM
Piazza Santa Marta, 2

Dott.ssa Monica Calamai

Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione sociale

**IL MODELLO LIGURE
LA CENTRALITÀ DEL PAZIENTE
L'AGENDA SUL FUTURO**

2018 MOTORE
SANITÀ
Sanità Universale

Il coinvolgimento attivo dei pazienti e dei cittadini è un elemento centrale di una buona organizzazione sanitaria.

Negli anni molto è stato fatto per avvicinare i cittadini ai servizi ma il percorso non è ancora terminato...



**La letteratura scientifica ne sottolinea il
valore etico e pragmatico**



When Patients and Their Families Feel Like Hostages to Health Care



Leonard L. Berry, PhD, MBA; Tracey S. Danaher, PhD; Dan Beckham, MBA;
Rana L.A. Awdish, MD; and Kedar S. Mate, MD

Abstract

Patients are often reluctant to assert their interests in the presence of clinicians, whom they see as experts. The higher the stakes of a health decision, the more entrenched the socially sanctioned roles of patient and clinician can become. As a result, many patients are susceptible to “hostage bargaining syndrome” (HBS), whereby they behave as if negotiating for their health from a position of fear and confusion. It may manifest as understating a concern, asking for less than what is desired or needed, or even remaining silent against one’s better judgment. When HBS persists and escalates, a patient may succumb to learned helplessness, making his or her authentic involvement in shared decision making almost impossible. To subvert HBS and prevent learned helplessness, clinicians must aim to be sensitive to the power imbalance inherent in the clinician-patient relationship. They should then actively and mindfully pursue shared decision making by helping patients trust that it is safe to communicate their concerns and priorities, ask questions about the available clinical options, and contribute knowledge of self to clinical decisions about their care. Hostage bargaining syndrome is an insidious psychosocial dynamic that can compromise quality of care, but clinicians often have the power to arrest it and reverse it by appreciating, paradoxically, how patients’ perceptions of their power as experts play a central role in the care they provide.



Beyond consultation: a guide for health commissioners

How staff and service users can work together to improve health services

'My GP used to mark any of my test results – like even my eye test – with HIV, regardless of whether it was relevant. I spoke to him about it and now he doesn't do it. I wouldn't have known to question this without Beyond Consultation.'

African female service user

Engaging not consulting: introduction

This guide suggests different and practical ways for health commissioners to encourage real engagement between service users and staff so that health services can adequately address the needs of seldom-heard groups. The guide provides lessons from previous experiences of work in this area and outlines key steps in an effective engagement process.

Bringing service users and health staff together to shape and improve services and to identify and test practical changes is no easy task, but it is a valuable process. If you commission health services or work directly with service users, you understand very well the challenges of working with constrained resources in a changing NHS landscape. Effective engagement between staff and service users can lead to more relevant services, greater uptake of services and ultimately better value for money. The process can turn service users from being passive to active in their healthcare choices and encourage them to better maintain their own health, which can in turn improve health outcomes.

Engagement with health service users to inform health services is also a statutory requirement that is reflected in the NHS Constitution. The NHS wants service users (including seldom-heard service users) to take more responsibility for their healthcare. Such changes can be encouraged by engaging users to shape services.

Key principles outlined in the NHS Constitution include:

- NHS services must reflect the needs and preferences of patients, their families and their carers (principle 4)¹
- The NHS is accountable to the public, communities and patients that it serves.²



The contribution of patient involvement to policy

eupati.eu/health-technology-assessment/the-contribution-of-patient-involvement-to-policy/

21/1/2016

Transcript

[Has patient involvement in your view contributed to the development of healthcare policy?]

Jan Geissler – Patient advocate and Project Director for European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

I think patient advocacy has had a great impact over years on health policy and increasingly we're getting heard more and more. When I started patient advocacy back about 12 years ago, I think patients didn't really have much a voice in the European healthcare debate and healthcare policy. And also, on the national level, I think patient involvement was pretty much a new concept.



Health Service Co-design

Working with patients to improve healthcare services

guide and toolkit

Hilary Boyd
Stephen McKernon
Andrew Old

Experience-based design

One tried and tested approach to pathway development is discussed in this guide – the experience-based design approach (EBD). It supports staff to work closely with patients and their families to:

Capture the actual experience they have as they travel through their care pathway

Understand the data so they can really comprehend that experience

Improve the pathway through staff, patients and family members working together to co-design it so it better meets their needs

Measure the impact of any changes not just at the end but also throughout the methodology.

Capture the experience

Tools to help people tell their stories

Understand the experience

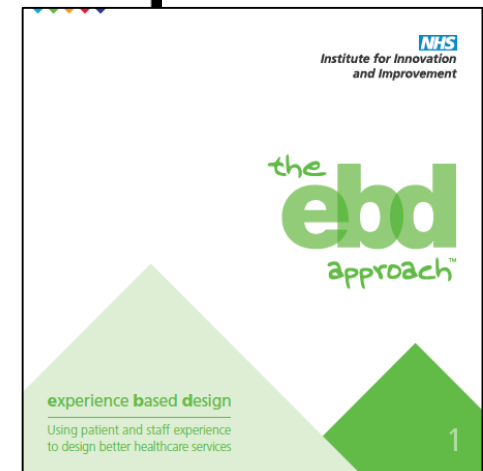
Tools for understanding patient and staff experiences

Improve the experience

Tools to turn experience into action

Measure the improvement

Tools for evaluating and measuring the improvement



Will co-producing pathways cost more?

The notion of asking patients what they need as they travel along a pathway of care may provoke anxiety from commissioners and providers in case patients respond by suggesting something that is just not affordable or not clinically appropriate.

The good news is that experience of using the EBD approach could not be more different. Here are some examples of positive things that patients, carers and family members might suggest:

- Identifying steps in the existing process that add no value to them and can be removed (**gain** = cost saving)
- Providing good ideas about how to improve information and communication so they are able to correctly follow courses of treatment (**gain** = better concordance)
- Describing problems relating to safety that can be easily rectified (**gains** = safer care and reduced emotional and financial cost of any incident)
- Providing examples where care impacts on their dignity and causes distress (**gain** = opportunities for improving patient experience)
- Highlighting examples of wonderful care that we can learn from and replicate (**gain** = improving reputation of a service with commissioners and users).

Patient preferences matter

“Well-informed patients consume less medicine – and not just a little bit less, but much less. When doctors accurately diagnose patient preferences, an enormous source of waste – the delivery of unwanted services – is eliminated. It is particularly notable that when doctors accurately diagnose the preferences of patients struggling with long-term conditions, those patients are far more likely to keep their conditions under control, leading to fewer hospitalisations and emergency department visits.”

Mulley, Trimble, Elwyn. Patients' Preferences Matter: Stop the Silent Misdiagnosis.

King's Fund, 2012 <http://bit.ly/XypzDz>



INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE

6917 Arlington Road, Suite 309 • Bethesda, MD 20814 • Phone: 301-652-0281 • Fax: 301-652-0186 • www.ipfcc.org

A CHECKLIST FOR ATTITUDES ABOUT PATIENTS AND FAMILIES AS ADVISORS

Use this tool to explore attitudes about patient and family involvement in their own health care and as advisors and/or members of improvement and redesign teams. It can be used for self-reflection and as a way to spark discussion among staff and physicians before beginning to work with patients and families as members of advisory councils, and quality improvement, policy and program development, and health care redesign teams.

Answer and discuss the following questions:



National Resource Centre for
CONSUMER PARTICIPATION in Health

Organisational Self-Assessment and Planning Tool for Consumer and Community Participation

A tool for organisations involved in
health policy and education

Version 1.0

May 2003



L'impegno regionale:

sostenere la **partecipazione** nella sua accezione complessiva:

- **il coinvolgimento consapevole del cittadino a livello individuale**
- **la comunità mediante le associazioni**



Per realizzare ciò occorre:

creare una maggiore consapevolezza tra i professionisti della necessità di un coinvolgimento dei pazienti all'interno delle nostre attività quotidiane

incoraggiare un approccio proattivo da parte delle associazioni



promuovere la presenza di “cittadini competenti” che sono cioè in grado di partecipare in modo preparato e collaborativo alle scelte in sanità



Forum delle Associazioni (DGR 1075/2001 e DGR 46/2012)

istituito nel 2001 è composto da associazioni di tutela e dal 2012 integrato con due rappresentanti del Gart (Gruppo accademia del cittadino della regione Toscana)

Collabora a tavoli di lavoro regionali e recentemente:

- indirizzi regionali di funzionamento della Commissione mista conciliativa delle aziende sanitarie
- Commissione regionale di bioetica



The screenshot shows the website of the Regione Toscana, specifically the 'Cittadini | Salute' section. The page features a navigation menu with 'Home', 'Regione', 'Cittadini', 'Imprese', and 'Enti e associazioni'. The 'Cittadini' menu is expanded, showing a list of categories including 'Agricoltura e Alimentazione', 'Ambiente', 'Bandi', 'Cultura', 'Diritti e cittadinanza', 'Educazione e istruzione', 'Università e ricerca', 'Formazione professionale', 'Lavoro', 'Mobilità', and 'Salute'. The 'Salute' category is selected, and the page content is titled 'Cittadini per la salute' and 'Forum per l'esercizio del diritto alla salute'. The text describes the forum's purpose, its history, and its role in the regional health system.

Regione Toscana

Home Regione **Cittadini** Imprese Enti e associazioni [ServiziOnline](#)

Sei in: Regione Toscana | Cittadini | Salute | Cittadini per la salute

Cittadini | Salute

- Agricoltura e Alimentazione
- Ambiente
- Bandi
- Cultura
- Diritti e cittadinanza
- Educazione e istruzione
- Università e ricerca
- Formazione professionale
- Lavoro
- Mobilità
- **Salute**

Cittadini per la salute

Forum per l'esercizio del diritto alla salute

Il Nuovo sistema di partecipazione approvato dalla legge regionale 75/2017 istituisce a livello regionale il Consiglio dei cittadini per la salute e, sul territorio, i Comitati aziendali di partecipazione e i Comitati di partecipazione di zona-distretto, per consentire una maggiore e più attiva partecipazione dei cittadini alla pianificazione, programmazione e al buon funzionamento dei servizi sanitari.

Il Forum per l'esercizio del diritto alla salute* rimane in funzione fino alla costituzione del 'Consiglio dei cittadini per la salute', ovvero fino al 30 giugno 2018, termine previsto dalla normativa regionale.

Istituto nel 2001, riunisce associazioni operanti nel campo della tutela dei diritti degli utenti del servizio sanitario a livello regionale. È una sede di confronto, consultazione e proposta su tutte le materie attinenti al diritto alla salute. Ne fanno parte l'assessore regionale al diritto alla salute, che lo presiede, e due rappresentanti per ciascuna delle associazioni di tutela e promozione dei diritti dei cittadini-utenti che aderiscono.

Il Forum è stato istituito con [delibera di Giunta regionale 1075/2001](#).

* A seguito della costituzione del Gruppo dell'Accademia del cittadino della Regione Toscana, con [delibera di Giunta](#)



Accademia del cittadino

realizzata dalla Regione Toscana in collaborazione con
PartecipaSalute - Irccs Mario Negri

Prima edizione 2009

Seconda edizione 2013

Terza edizione 2018

più di 80 cittadini formati



è il primo passo per la messa in comune di conoscenze e strumenti critici sui molteplici aspetti che riguardano la salute

GART (DGR n.46/2012)



The screenshot shows the website of the Regione Toscana. At the top, there is a navigation bar with links for Uffici, URP, PEC, Mappa del sito, Amministrazione trasparente, and Intranet. The logo of the Regione Toscana is visible, along with the text 'Regione Toscana'. Below the navigation bar, there is a menu with links for Home, Regione, Cittadini, Imprese, and Enti e associazioni. The 'Cittadini | Salute' section is highlighted. The main content area is titled 'Cittadini per la salute' and features a sub-section 'Gruppo dell'Accademia del cittadino'. The text describes the GART as a group of trained citizens who participate in the improvement of quality and safety of healthcare services. It lists specific functions such as supporting quality of services, participating in work groups, and collaborating on patient safety initiatives.

Uffici URP PEC Mappa del sito Amministrazione trasparente Intranet Toscana **Notizie**

Regione Toscana

Home Regione **Cittadini** Imprese Enti e associazioni **ServiziOnline**

Sei in: Regione Toscana | Cittadini | Salute | Cittadini per la salute

Cittadini | Salute

- Agricoltura e Alimentazione
- Ambiente
- Bandi
- Cultura
- Diritti e cittadinanza
- Educazione e Istruzione
- Università e ricerca
- Formazione professionale
- Lavoro
- Mobilità
- Salute**

• 118

Cittadini per la salute

Gruppo dell'Accademia del cittadino

Il GART è un gruppo di cittadini formati e quindi esperti che partecipa al miglioramento della qualità e della sicurezza dell'assistenza sanitaria e porta il punto di vista del cittadino nei gruppi di lavoro istituzionali, dove contribuisce alla definizione di interventi nell'ambito della formazione, della comunicazione e della valutazione.

Nello specifico queste sono le sue funzioni:

- supporto alle iniziative del settore Qualità dei servizi e partecipazione del cittadino
- partecipazione a gruppi di lavoro su temi specifici
- supporto alle attività del Centro regionale per la Gestione del Rischio clinico e sicurezza del paziente, tra le quali la partecipazione agli audit per eventi significativi e alle visite nelle aziende sanitarie del gruppo itinerante per la sicurezza del paziente (patient safety walkaround)
- collaborazione alle attività regionali inerenti le iniziative dell'OMS collegate alle tematiche della Global alliance of patient for patient safety

è un gruppo di cittadini formati e quindi esperti che porta il punto di vista del cittadino nei gruppi di lavoro istituzionali, dove contribuisce alla definizione di interventi nell'ambito della formazione, della comunicazione e della valutazione

RETI CLINICHE REGIONALI

Per la definizione del **modello di rete clinica regionale** sono stati organizzati tre workshop dedicati ciascuno ad un diverso *stakeholder*:

- Direzioni sanitarie
- Clinici
- Cittadini (GART)

GART

co-design Reti cliniche





Fattori chiave individuati dai cittadini (DGR n.1378/2016)

- 1. **essere ascoltati**
- 2. **come persone**
- 3. **riconoscimento**
- 4. **dei ruoli reciproci**

ALLEGATO C

Fattori chiave per il funzionamento delle reti cliniche tempo dipendenti

L'opinione dei cittadini

Il primo obiettivo è sentirsi accolti seguiti, capiti e curati. Essere ascoltati come persone, non solamente come sintomi di una malattia, è importante per non sentirsi soli, per capire su quali risorse si possa contare e quali competenze su cui fare affidamento per governare la malattia siano presenti nella rete.

È necessario un reciproco riconoscimento del ruolo dei cittadini e della funzione dei sanitari per favorire scambi di conoscenza da utilizzare per finalità molteplici: programmazione, valutazione, miglioramento. La differenza mette in mostra la diversità dei punti di vista; è mettendo insieme le due parti che si può ottenere un risultato migliore.





□ necessità di avere cittadini □ informati e consapevoli

Tutto il sistema deve essere orientato a formare cittadini informati, consapevoli e attivi. Per ottenere questo, è necessario ridurre quanto possibile l'asimmetria informativa che esiste tra pazienti/cittadini e professionisti sanitari, riconoscendo le specifiche competenze di ognuno e trovando il modo, unendole, di costruire percorsi di cura che rispondano ai bisogni, che si facciano carico dei pazienti con il coinvolgimento attivo delle famiglie e del medico di base.

Essere un cittadino attivo significa anche avere una credibilità sociale davanti agli altri cittadini. È necessario che le associazioni dei cittadini siano orientate a superare le proprie specificità per essere capaci di lavorare insieme.





coinvolgimento delle associazioni delle patologie a cui i percorsi sono rivolti

Il coinvolgimento delle associazioni, in particolare di quelle che si dedicano a patologie d'interesse della specifica rete clinica, deve essere tenuto in considerazione nella fase di progettazione, in quella di monitoraggio e in occasione di tutti i cambiamenti successivi.

Per questo è importante che il comitato di partecipazione superi un ruolo meramente consultivo e partecipi a tutti gli effetti alla progettazione delle attività della rete.

I Comitati di Partecipazione, costituiti da rappresentanti di associazioni, saranno importanti non solo nel momento della costruzione perché consapevoli dei bisogni, ma anche nella fase di monitoraggio, essendo la voce di coloro per i quali la rete viene costruita e che potranno dire se funziona o dove sono le eventuali criticità, in ultima analisi per verificare gli esiti dell'intervento della rete, fase importantissima per valutarne l'efficacia.





IL FUTURO PROSSIMO

la formazione è una delle leve principali a nostra disposizione

programma di formazione regionale dedicato ai professionisti ed alle associazioni rivolto non solo a creare competenze ma anche a creare i presupposti per collaborazioni fattive



In programma:

1. Corsi pilota su alcune delle aree principali nelle quali si può sviluppare la partecipazione:

**RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE
(ASCOLTO ATTIVO)**





Active listening to the patient is the way forward

eupati.eu/advocacy/active-listening-patient-way-forward/

9/12/2015

My journey in patient involvement

When I moved to industry, my mission to do my part in trying to improve peoples' health as the people themselves would define it stayed the same as it was previously in academia and clinical practice. In my industry role, I'm driving the idea that active-listening to representative patients at key points during medicine development can help us understand which outcomes are most meaningful to the patient and their communities and may help us to be more efficient in how we do our work.



PANORAMA DELLA SANITÀ

Panorama della Sanità

Medico e paziente: un decalogo di “diritti e doveri” per una nuova relazione alla base della cura

panoramasanita.it/2017/10/31/medico-e-paziente-un-decalogo-di-diritti-e-doveri-per-una-nuova-relazione-alla-base-della-cura/



Lanciata oggi la campagna di Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato.

Ricostruire un rapporto in crisi, restituendo centralità alla relazione e alla fiducia reciproca, a partire dai diritti e doveri di ciascuno. Non è la storia di una coppia qualunque al centro della nuova campagna “cura di coppia” lanciata oggi da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato presso la Fnomceo, ma quella rappresentata da medico e cittadino. La campagna è promossa in collaborazione con: associazioni di pazienti, esperti e oltre 20 tra organizzazioni di professionisti e strutture sanitarie, e prevede la realizzazione di un decalogo, un vademecum e la diffusione attraverso i canali digital. “Questo impegno” spiega Cittadinanzattiva “nasce dalle esigenze espresse sia dai cittadini che dai medici. Infatti, dai dati di Cittadinanzattiva emerge

quotidianos**sanità**.it

Lunedì 05 FEBBRAIO 2018

Pisa. Al via il progetto europeo *Integrate*: l'ascolto del paziente per una cura migliore

L'iniziativa, per cui sono stati stanziati 500 mila euro, prevede il coinvolgimento dei medici, dei pazienti e dei loro familiari attraverso sondaggi ed incontri che verteranno sull'identificazione dei bisogni e delle aspettative di cura.

Ascoltare i pazienti e i loro familiari rendendoli parte attiva nel processo di cura.

È questo l'obiettivo di INTEGRATE, un progetto europeo partito a gennaio 2018 e che vede come capofila l'Università di Pisa.



2.COMITATI ETICI

Formazione per favorire la partecipazione attiva ai comitati etici fornendo indicazioni sui modelli di funzionamento dei Comitati Etici (CE) in Toscana e approfondendo come i CE oggi operano relativamente alle loro finalità istituzionali




Accepted: 21 May 2017

DOI: 10.1111/hex.12591

ORIGINAL RESEARCH PAPER

WILEY

“Part of the Team”: Mapping the outcomes of training patients for new roles in health research and planning

Svetlana Shklarov MD, PhD, Instructor^{1,2} | Deborah A. Marshall PhD, Professor³  | Tracy Wasylak MSc, Senior Program Officer⁴ | Nancy J. Marlett PhD, Associate Professor^{1,5}

¹Patient and Community Engagement Research (PaCER) Program, O'Brien Institute for Public Health, University of Calgary, Calgary, AB, Canada

²Community Rehabilitation and Disability Studies Program, Cumming School of Medicine, University of Calgary, Calgary, AB, Canada

³Department of Community Health Sciences, Cumming School of Medicine, O'Brien Institute for Public Health, University of Calgary, Calgary, AB, Canada

⁴Strategic Clinical Networks, Alberta Health Services, Calgary, AB, Canada

Abstract

Background: A patient research internship (Patient and Community Engagement Research program—PaCER) was created to support a provincial commitment by Alberta Health Services' Strategic Clinical Networks™ to find new ways to engage patients in a new interdisciplinary organization to support evidence-informed improvements in clinical outcomes across the health system.

Objective: Implement and test a new research method and training curriculum to build patient capacity for engagement in health through peer-to-peer research.

Design: Programme evaluation using Outcome Mapping and the grounded theory method.

Setting and Participants: Twenty-one patients with various chronic conditions com-

Il coinvolgimento nei PDTA

- Dove
- Come
- Quando
- Quali competenze sono necessarie



Special Report

Clinical
Cancer
Research

Clinical Pathways: Recommendations for Putting Patients at the Center of Value-Based Care

Edward Abrahams¹, Alan Balch², Patricia Goldsmith³, Marcia Kean⁴, Amy M. Miller⁵, Gilbert Omenn^{6,7}, Ellen Sonet³, John Sprandio⁸, Courtney Tyne⁴, and Kimberly Westrich⁹



Abstract

Two major trends that have been affecting the provision of oncology care in the United States are a shift from volume-based to value-based care and a push toward patient-centered healthcare. However, these two trends are not always completely aligned with each other. Value-based payment models, including clinical pathways, are one strategy being implemented by oncology stakeholders to help encourage the uptake of value-based oncology care. If structured with the

patient in mind, they can improve quality of care for patients with cancer, decrease inappropriate care while enabling appropriate personalization of care, and constrain rising prices by demanding a stronger link between cost and value. If not structured appropriately, they can limit patient choice, impede access to innovative treatments, and encourage one-size-fits-all oncology care. *Clin Cancer Res*; 23(16): 4545-9. ©2017 AACR.

From rhetoric to reality: including patient voices in supportive cancer care planning

Sara K. Tedford Gold PhD*, Julia Abelson PhD† and Cathy A. Charles PhD**

*Post-Doctoral Fellow, Centre for Health Economics and Policy Analysis, Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, McMaster University, †Associate Professor, Centre for Health Economics and Policy Analysis, Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, McMaster University, **Associate Professor, Centre for Health Economics and Policy Analysis, Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Correspondence

Sara K. Tedford Gold
Centre for Health Economics
and Policy Analysis
Department of Clinical Epidemiology
and Biostatistics
Health Sciences Centre
McMaster University
Rm 3H2B
1200 Main Street West
Hamilton, Ontario
Canada L8N 3Z5
E-mail: tedford@mcmaster.ca

Accepted for publication

11 March 2005

Keywords: cancer care, public participation, social and political contexts

Abstract

Objective To explore the extent and manner of patient participation in the planning of regional supportive care networks throughout the province of Ontario. We consider the disconnect between the rhetoric and reality of patient involvement in network planning and co-ordination.

Context In 1997, the Province of Ontario, Canada, established a new, regionalized cancer care system. By transferring responsibility to the regional level and to networks, the architects of the new provincial system hoped to broaden participation in decision making and to enhance the responsiveness of decisions to communities.

Research approach Through a qualitative, multiple case study approach we evaluated the processes of involving patients in network development. In-depth, semi-structured interviews and

**Developing pathways:
using patient and
carer experiences**

**{Smart Guides}
to ENGAGEMENT**

For better commissioning



RECOMMENDED

Linee guida regionali (in via di completamento)

per il coinvolgimento dei cittadini nella
costruzione di PDTA nelle aziende
sanitarie della Regione Toscana



COSTRUZIONE PARTECIPATA DI PDTA REGIONALI INTEGRATI



		Contributo dei cittadini	Chi	Contributo	Strumenti
Costituzione del gruppo di lavoro	Individuazione delle Associazioni relative alla patologia in esame e selezione partecipanti al gdl che avranno il compito di raccoordarsi costantemente con le Associazioni	X	Consiglio dei Cittadini	Nominativi partecipanti gdl	Definizione criteri per individuazione e delle modalità di raccordo
Identificazione dei criteri di inclusione od esclusione					
Individuazione delle pratiche professionali appropriate					
Ricostruzione del percorso attuale in corso ed individuazione punti critici	In termini di non equità di accesso e disagi per gli utenti	X	Rappresentanti associazioni coinvolti nel gdl	Individuazione dei punti critici dalla prospettiva del paziente	Survey Focus group Interviste
Stesura del percorso proponibile e degli indicatori relativi		X	Rappresentanti associazioni coinvolti nel gdl	Proposte di attività di supporto al percorso clinico che possono essere anche affidate a terzo settore e relativi indicatori Redazione versione per i cittadini in	Survey Focus group Interviste Workshop Siti web
				linguaggio adeguato Diffusione	
Monitoraggio dell'applicazione e degli esiti del percorso		X	Rappresentanti associazioni coinvolti nel gdl	Collaborazione al monitoraggio indicatori di pertinenza	Survey Interviste Osservazione
Revisione sistematica del percorso		X	Rappresentanti associazioni coinvolti nel gdl	Collaborazione alla revisione	

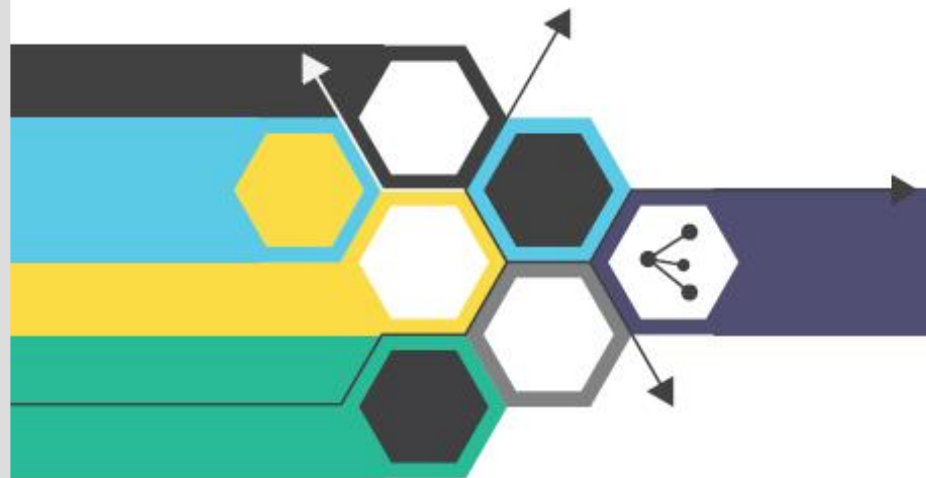
**Il web e i social networks
possono essere utili per il
lavoro delle associazioni**



Patient Engagement Survey

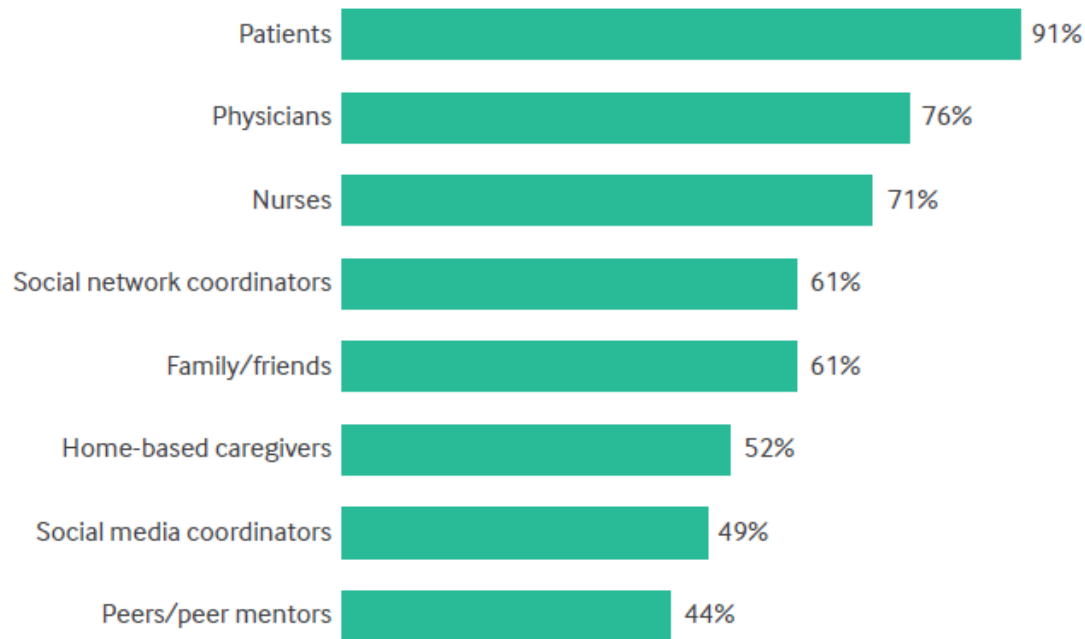
Social Networks to Improve Patient Health

Kevin G. Volpp, MD, PhD University of Pennsylvania
Namita S. Mohta, MD NEJM Catalyst



Patients, Physicians, and Nurses Should Be Involved in Developing Social Networks

Who should be involved in developing social networks for health care delivery?



Base = 601 (multiple responses)

NEJM Catalyst (catalyst.nejm.org) © Massachusetts Medical Society



Follow the patient's lead in the type of social network they prefer and respect if they wish to remain in a face-to-face or paper world.

Plain language

Le associazioni possono contribuire a tradurre in un linguaggio adeguato i documenti tecnici (linee guida, PDTA, ecc.)



*Sua Maestà il Re esige che la Cancelleria Reale
si sforzi di scrivere tutti i documenti
in uno svedese chiaro e semplice.*
Re Carlo XII di Svezia, 1713²

Chapter 4: How to develop patient versions of guidelines

*Author: Corinna Schaefer**

**Corresponding author: Schaefer@azq.de*

Aims of the chapter

This chapter describes strategies and methods to communicate clinical practice guidelines (CPGs) to patients. It gives an overview of defined quality criteria for patient information and best practice examples on how best to meet them. Barriers to the production of patient guidelines and suggestions on how to overcome them will also be addressed.

Why communicate clinical practice guidelines to the public?

Communicating suitable and understandable guideline information is a core strategy to involve patients in health care improvement. Patient and public involvement may occur both:

- At a collective level, defined as involving patients and the public in developing health

Cittadini, sicurezza delle cure e comunicazione
Giornata regionale della sicurezza e qualità delle cure 2014
Udine, 09.10.2014

ETHIC

METODO PER LA PREDISPOSIZIONE DEL MATERIALE
INFORMATIVO SANITARIO
PER I CITTADINI

E' previsto l'utilizzo nella
stesura dei PDTA condivisi

Evaluation
Tool of
Health
Information for
Consumers

cinque criteri di qualità...

... e 24 item per misurarla:

- ★ **Trasparenza**
- ★ **Appropriatezza**
- ★ **Caratteristiche Documentali**
- ★ **Caratteristiche Linguistiche e Testuali**
- ★ **Caratteristiche Grafiche**

Esempio



Cosa aspettarsi – Cancro alla mammella



Cosa aspettarsi durante e dopo ogni fase del trattamento

Cancro alla mammella

Questo foglio informativo vi spiega quali sono le informazioni che potete chiedere prima, durante e dopo il trattamento per il cancro alla mammella. Potete chiedere maggiori informazioni e assistenza al vostro team.

Lavorare con il vostro team significa avere la certezza di ricevere il trattamento, le informazioni e il sostegno più adatti alla vostra situazione.

1. Screening

Alcuni tipi di cancro alla mammella vengono identificati attraverso lo screening. Lo screening viene fatto dal medico durante la visita di controllo attraverso un esame chiamato mammografia. Si tratta di un semplice esame in cui il medico usa un tipo di raggi X per creare un'immagine delle mammelle. Il BreastScreen Australia Program (Programma Australiano per lo Screening del Cancro alla Mammella) è un programma gratuito per le donne dai 40 anni in su. Le donne di età compresa tra i

50 e i 74 anni dovrebbero effettuare una mammografia ogni due anni. Potete chiedere maggiori informazioni al vostro medico o **visitare il sito** www.breastscreen.org.au

Andate dal medico se avvertite la presenza di un nodulo al seno o se vedete che il vostro seno ha cambiato dimensioni o forma.

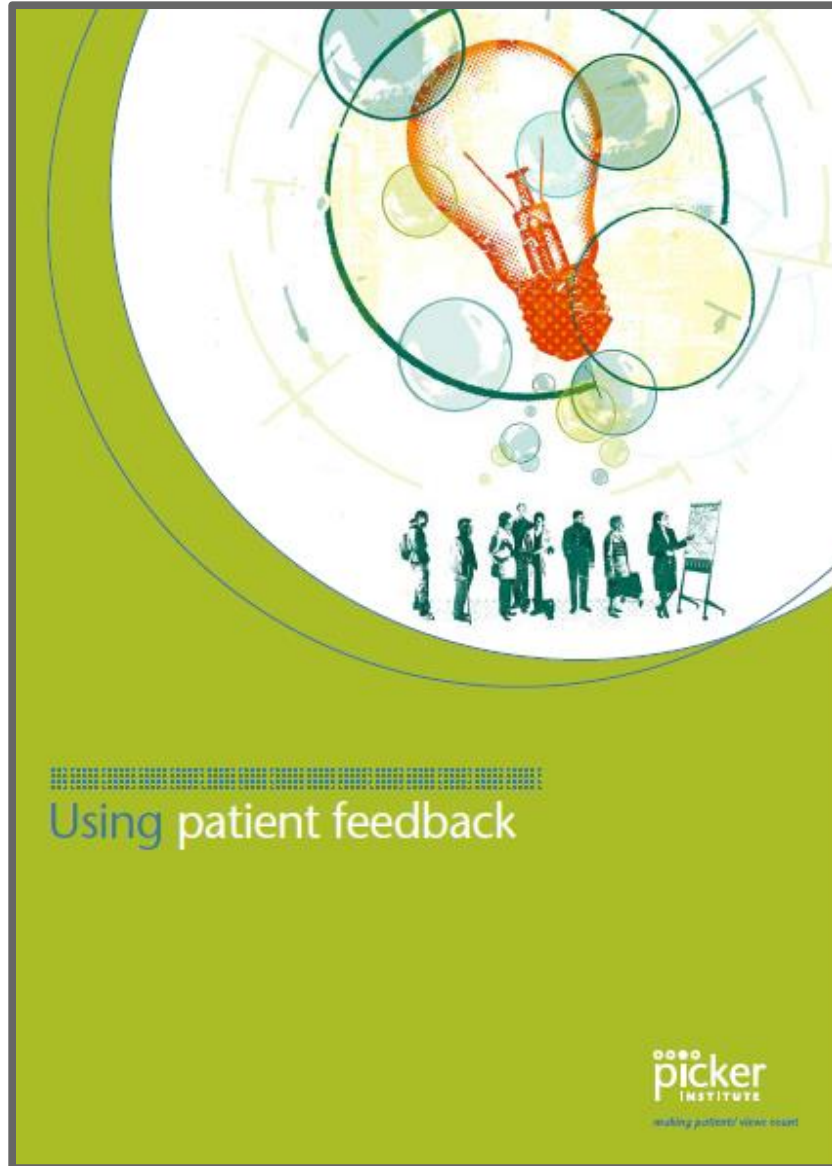


RECOMMENDED

Linee guida regionali (in via di completamento)

per il coinvolgimento dei cittadini nella
costruzione di PDTA nelle aziende
sanitarie della Regione Toscana





Using patient feedback

Damman, O.C., Hendriks, M., Sixma, H.J. Towards more patient centred healthcare: a new Consumer Quality Index instrument to assess patients' experiences with breast care. *European Journal of Cancer*: 2009, 45(9), 1569-1577



Postprint Version	1.0
Journal website	http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2008.12.011
Pubmed link	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19167212
DOI	10.1016/j.ejca.2008.12.011

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Towards more patient centred healthcare: a new Consumer Quality Index instrument to assess patients' experiences with breast care

OLGA C. DAMMAN^A, MICHELLE HENDRIKS^A AND HERMAN J. SIXMA^A

^ANIVEL (Netherlands Institute for Health Services Research), Department of Demand-Driven Healthcare, P.O. Box 1568, 3500 BN, Utrecht, The Netherlands



Misurazione degli esiti riportati dai pazienti

PROMs – PREMs - Percorsi

**Rilevazioni ai Pazienti come strumenti di Misurazione e
Miglioramento delle Performance**

Patient satisfaction

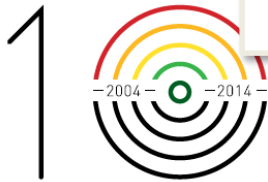
A broad and multi-dimensional concept influenced by personal preferences, expectations, personal characteristics. No consensus about exactly which domains should be included

Patient experience

Patient are asked to report about their experiences on what actually occurred

Patient reported outcome measures

Standardized validated instruments to measure patients' perceptions of their health status (impairment), their functional status (disability), and their health-related quality of life (well-being)

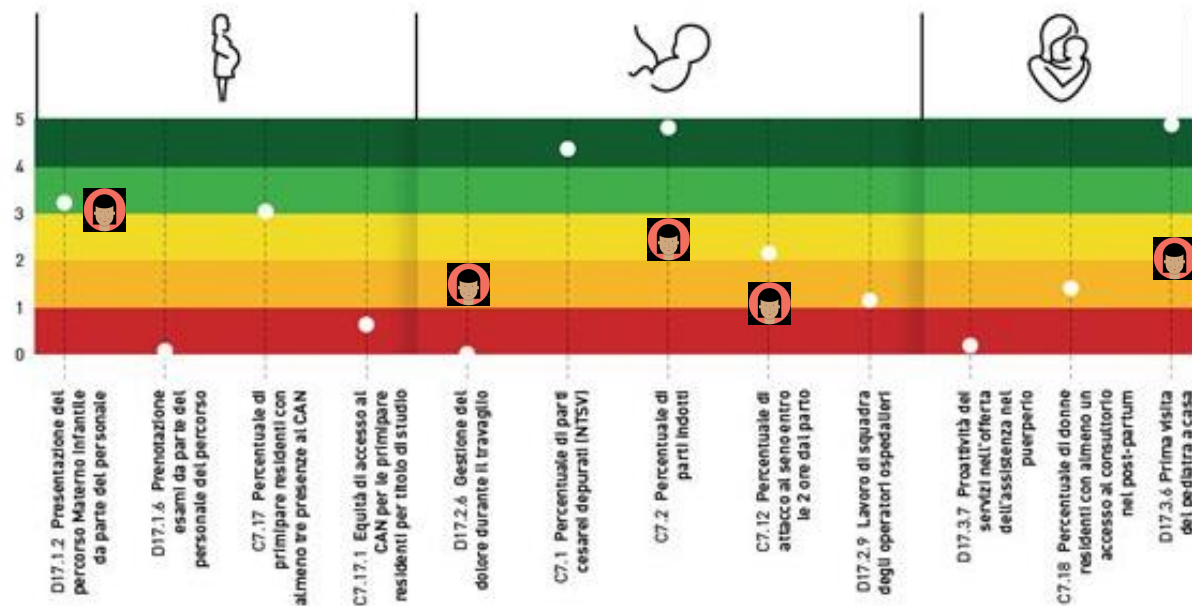


2014



Cambiamento di paradigma verso l'integrazione

- *Patient-centredness*: integrazione del **punto di vista dei pazienti** anche **sugli esiti** con valutazioni aggregate di PROMs, PREMs e soddisfazione.
- *Cross-sector evaluation*: valutazioni delle performance integrate di **percorso**.





Percorsi e PROMs attivati dal MeS

Quelli elencati di seguito sono i percorsi sui quali sono stati attivati o si attiveranno entro il 2017 delle rilevazioni PROMs:

- 1.Oncologia:** Intervento di ricostruzione della mammella dopo un intervento di mastectomia.
- 2.Chirurgia robotica (x3):** Interventi di prostatectomia radicale, chirurgia toracica (resezioni polmonari per tumore del polmone), colon-retto.
- 3.Cardiologia:** Scompenso cardiaco.
- 4.Chirurgia elettiva ortopedica (x2):** Interventi di protesi all'anca e al ginocchio.
- 5.Percorso materno-infantile:** Impatto del parto sul pavimento pelvico.



Regione Toscana

Decreto del Presidente della Giunta 17 novembre 2016 n. 79/R:

Regolamento di attuazione
della legge regionale 5 agosto 2009 n. 51

"Norme in materia di qualità e sicurezza delle strutture sanitarie: procedure e requisiti autorizzativi di esercizio e sistemi di accreditamento) in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie".



Regione Toscana

Requisiti di accreditamento



Il processo di accreditamento

Struttura organizzativa e gestione delle strategie aziendali

Risorse umane

Gestione dei dati e della documentazione sanitaria

Partecipazione dei cittadini

Qualità e sicurezza delle cure

Organizzazione dell'accesso ai percorsi

Gestione processi di supporto e logistica

Governo dell'innovazione

4. PARTECIPAZIONE DEI CITTADINI PER LA GOVERNANCE CLINICA

La partecipazione attiva dei cittadini, dei pazienti e dei caregivers alla progettazione, alla personalizzazione ed alla valutazione dei servizi sono un elemento fondamentale della governance clinica.

Gli esiti delle cure sono infatti significativamente migliori quando i pazienti sono realmente informati e coinvolti nelle decisioni, in coerenza con le proprie aspettative, le proprie scelte ed i propri valori.

La qualità stessa dei percorsi clinico assistenziali dipende in buona parte da quanto essi sono condivisi, compresi e coprogettati dalle comunità verso le quali i servizi sono rivolti.

Per garantire la sostenibilità, l'equità e la qualità dell'assistenza è necessario strutturare un rapporto di parternariato con i pazienti, i familiari e le loro comunità, con l'obiettivo comune di renderli sempre più informati, consapevoli, partecipi e responsabili.

E' quindi necessario che l'organizzazione, nell'ambito delle proprie strategie di governance clinica, promuova a tutti i livelli i valori della informazione e della partecipazione, educi i propri professionisti riguardo alla centralità di queste strategie, utilizzi a tutti i livelli strumenti di informazione, ascolto e partecipazione strutturata dei cittadini e dei pazienti.

4.1 INFORMAZIONE E ASCOLTO

E' presente un sistema articolato e diffuso che promuove e garantisce l'informazione, l'ascolto e la partecipazione dei cittadini, in particolare attraverso:

- il governo completo e tempestivo delle informazioni di servizio per l'utenza, attraverso tutti i canali di contatto ed i media disponibili
- l'aggiornamento ed il monitoraggio degli impegni che riguardano il rispetto dei valori del paziente, l'umanizzazione e l'equità di accesso per i pazienti fragili e a rischio compreso quelli inclusi nella Carta dei Servizi
- la raccolta, l'analisi, la risposta e la valorizzazione, nei percorsi di miglioramento continuo, delle segnalazioni e dei reclami dei cittadini, il coinvolgimento strutturato delle associazioni di volontariato e di tutela
- l'effettuazione di periodiche indagini per rilevare l'esperienza dei cittadini, la loro diffusione ed il loro utilizzo

REQUISITI DELL'ORGANIZZAZIONE

4.1.1 IMPEGNO VERSO I CITTADINI

Gli impegni assunti sulla qualità e la sicurezza delle cure, come strumento di politica pubblica per la promozione della qualità dei servizi ad es. mediante la carta dei servizi, vengono regolarmente monitorati ed il loro raggiungimento è documentato e reso disponibile



4.1.2 RECLAMI E SEGNALAZIONI

E' attivo un sistema di gestione dei reclami e delle segnalazioni finalizzato al loro utilizzo per il miglioramento dei servizi e che garantisce il coinvolgimento dei professionisti



4.1.3 COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI

Coinvolgimento dei pazienti, delle associazioni dei pazienti e di tutela, degli organismi di partecipazione dei cittadini nel raggiungimento di obiettivi di qualità e sicurezza delle cure, sia attraverso iniziative collegate alla programmazione aziendale che su specifici settori, compresa la gestione aziendale del rischio di corruzione e dei comportamenti lesivi del pubblico interesse



EVIDENZE NECESSARIE - ALTRE EVIDENZE PRESENTI

- (XV) Esempi di iniziative di informazione attuate
- Report periodici di monitoraggio degli impegni
- Altro

- (XVI) Esempi di attività di miglioramento, emerse tramite la gestione dei reclami e delle segnalazioni dei cittadini, implementate e monitorate
- (XVII) Report periodici per la direzione e per le articolazioni organizzative
- Altro

- (XVIII) Esempi di iniziative di coinvolgimento dei cittadini e dei pazienti attuate sugli obiettivi di qualità e sicurezza delle cure
- Altro



Legge regionale 14 dicembre 2017, n. 75

Disposizioni in materia di partecipazione e di tutela dell'utenza nell'ambito del servizio sanitario regionale. Modifiche alla l.r. 40/2005.

(Bollettino Ufficiale n. 54, parte prima, del 18.12.2017)

INDICE

PREAMBOLO

Art. 1 Disposizioni in materia di partecipazione e di tutela dell'utenza. Modifiche all'articolo 16 della l.r. 40/2005

Art. 2 Consiglio dei cittadini per la salute. Inserimento dell'articolo 16 bis nella l.r. 40/2005

Art. 3 Comitato aziendale di partecipazione. Inserimento dell'articolo 16 ter nella l.r. 40/2005

Art. 4 Comitato di partecipazione di zona-distretto e altre forme partecipative. Inserimento dell'articolo 16 quater nella l.r. 40/2005

Art. 5 Norme di prima applicazione. Inserimento dell'articolo 16 quinquies nella l.r. 40/2005

Art. 6 Nomine. Modifiche all'articolo 143 bis della l.r. 40/2005

Art. 7 Norma finanziaria

Art. 8 Abrogazioni



ADVOCACY

- farsi promotore e patrocinare attivamente la causa di qualcun altro
- uso strategico di informazioni e altre risorse (economiche, politiche, ecc.) per modificare decisioni politiche e comportamenti collettivi ed individuali allo scopo di migliorare la salute di singoli o comunità, sensibilizzare e influenzare le istituzioni che possono decidere sulla salute



La legge regionale è frutto di un lavoro partecipato, condiviso fra i vari stakeholders:

- Cittadini mediante le loro rappresentanze**
- Operatori**
- Management delle aziende sanitarie**
- Federsanità Anci**



Percorso di costruzione della proposta

**Giornata di lavoro/
laboratorio con:
operatori,
management,
cittadini,
associazioni,
esperti**

**Tavolo di
lavoro misto:
cittadini,
operatori,
ANCI, esperti**

**Workshop:
confronto a
livello
regionale
con cittadini,
AGENAS,
altre regioni**

ottobre 2016

dicembre 2016

**dic 2016 –
feb 2017**

febbraio 2017

Marzo 2017

**Confronto con
Comitati di
partecipazione
ex aziende
sanitarie, URP
e FORUM**

**Presentazione
Direttori
Zona/Sds**

Condivisione del lavoro con i settori: Organizzazione delle cure e percorsi cronicita', Politiche per l'integrazione socio-sanitaria; Consulenza giuridica, ricerca e supporto organismi di governo clinico

Il sistema di partecipazione

Consiglio dei cittadini per la salute

LIVELLO
MACRO

Comitato aziendale di partecipazione

Comitato di partecipazione di ~~base~~ diretto

LIVELLO
MESO

LIVELLO
MICRO

COMUNITA' DI
RIFERIMENTO





Consiglio dei cittadini per la salute

Seduta di insediamento

*Firenze, Palazzo Strozzi Sacratì, Sala Pegaso, Piazza Duomo
6 Luglio 2018*

14.00 Registrazione dei partecipanti

14.30 Saluti Istituzionali:

- *Enrico Rossi, Presidente Regione Toscana*
- *Stefania Saccardi, Assessore "Diritto alla salute, al welfare, all'integrazione socio-sanitaria e sport"*
- *Monica Calamai, Direttore "Diritti di cittadinanza e coesione sociale"*
- *Sara Carzaniga, AGENAS*

15.15 Interventi di alcuni componenti del Consiglio dei Cittadini per la Salute

15.45 Apertura dei lavori:

- Presentazione linee di sviluppo del nuovo PSSIR
- Designazione Vicepresidente e componenti Ufficio coordinamento
- Presentazione materiali e strumenti di lavoro
- Agenda prossime sedute
- Varie ed eventuali

16.45 Chiusura dei lavori

The screenshot shows the official website of Regione Toscana. At the top, there is a navigation bar with links for 'UMCI', 'URP', 'PEC', 'Mappa del sito', 'Amministrazione trasparente', and 'Intranet'. On the right side of the header, there is a 'Toscana Notizie' button. The main header features the Regione Toscana logo and the text 'Regione Toscana'. Below this, there is a secondary navigation bar with links for 'Home', 'Regione', 'Cittadini', 'Imprese', and 'Enti e associazioni', along with a 'Servizi Online' button. The main content area is titled 'Cittadini | Salute' and contains a sub-section for 'Cittadini per la salute'. This section includes the date and location of the meeting: 'Firenze, Palazzo Strozzi Sacratì, 6 luglio 2018'. The title of the section is 'Consiglio dei cittadini per la salute' with the subtitle 'Seduta di insediamento'. The text describes the implementation of a new regional participatory health system (PSSIR) based on Law 75/2017, involving citizens, associations, and various stakeholders. A sidebar on the left lists various policy areas, with 'Salute' highlighted in red. The page number '118' is visible at the bottom left.



“Uguale è chi sa esprimersi e intendere l’espressione altrui.”

