



ASL
CITTÀ DI TORINO

**SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE
REGIONE PIEMONTE**

Azienda Sanitaria Locale "Città di Torino"

Costituita con D.P.G.R. 13/12/2016 n. 94

Cod. fiscale/P.I. 11632570013

Sede legale: Via San Secondo, 29 – 10128 Torino

☎ 011/5661566 ☎ 011/4393111

DIREZIONE SANITARIA

Conferenzadipartecipazione@aslcittaditorino.it

Torino,
Prot.

Alla Cortese Attenzione

Componenti della
Conferenza di Partecipazione
Asl Città di Torino

Oggetto: verbale Conferenza aziendale di Partecipazione – 15 ottobre 2020

Si invia, in allegato alla presente, il verbale della seduta della Conferenza di Partecipazione dell'Asl Città di Torino, tenutasi il 15 ottobre 2020.

Cordiali Saluti.

Direttore Sanitario
Dott. Stefano Taraglio

Il Responsabile del Procedimento
ex artt. 5 e 6 legge 7.8.90 n. 241 e s.m.i.
dott.ssa *Giuseppina Viola*

 **REGIONE
PIEMONTE**

www.regione.piemonte.it/sanita



ASL
CITTÀ DI TORINO

S.C. QUALITA'
P.O Responsabile qualità relazionale,
umanizzazione dei percorsi
assistenziali, terzo settore, progetti
europei

conferenzadipartecipazione@asicittadi torino.it

seduta n.2/2020
Conferenza Aziendale di
Partecipazione
Giovedì 15 ottobre 2020
Ore 16.00
VIDEOCONFERENZA

VERBALE CONFERENZA DI PARTECIPAZIONE ASL CITTÀ DI TORINO

L'anno duemilaventi, il giorno 15 del mese di ottobre, alle ore 16.00, presso la sede legale dell'ASL Città di Torino – Via San Secondo n. 29 Torino – Sala riunioni terzo piano e online con piattaforma webex si convoca la seduta della Conferenza Aziendale di Partecipazione.

Sono presenti:

per la Direzione Aziendale:

dott. Stefano Taraglio – Direttore Sanitario, Presidente dell'Ufficio di Presidenza della Conferenza di Partecipazione

dr.ssa Mariasusetta Grosso – Dirigente Medico del Distretto Nord Ovest

dr. Marilù Foti – Responsabile servizi sociali Asl Città di Torino

dr.ssa Giuseppina Viola – P.O Responsabile Qualità umanizzazione Relazione dei percorsi assistenziali

dr.ssa Alessandra D'Alfonso – Dirigente Medico Direzione Sanitaria Ospedale San Giovanni Bosco

dr.ssa Tiziana Iacomussi – Direttore S.C. RRF Ospedaliera

sig.ra Antonietta Ranieri – segreteria Conferenza Aziendale di partecipazione

per la rappresentanza delle Associazioni:

sig. Armando Amerio, rappresentante di CittadinanzAttiva

sig.ra Maria Teresa Talarico – rappresentante Associazione Avo

sig.ra Melania Spatola – rappresentante dell'Associazione Lilt

Sig.ra Francesca Raso – rappresentante DIAPSI

Sig.ra Chiesa Silvia – rappresentante Aspic Onlus

Sig. Gianbeppe Iachino – rappresentante

Il **dr. Stefano Taraglio**, in veste di Direttore Sanitario d'Azienda in rappresentanza dell'Azienda stessa, ringrazia per la partecipazione a questo incontro e per il contributo che le Associazioni di Volontariato stanno dando alle attività e alle problematiche di un Azienda complessa come l'ASL Città di Torino.

Il **dr. Stefano Taraglio** riprende alcuni punti della riunione di Luglio, che riferisce è stata per lo più una riunione di presentazione. Quel momento era successivo all'emergenza pandemica, che purtroppo però da alcuni giorni si è ripresentata. Dal punto di vista sanitario non ha ancora assunto il carattere di emergenza della Fase 1, ma dal punto di vista organizzativo spiega che siamo nuovamente in grossa difficoltà perché la necessità di garantire e presidiare tutte le attività legate a garantire e processare i tamponi è superiore per complessità rispetto alla Fase 1, questo per cercare di assicurare l'apertura delle scuole, delle attività commerciali.

Per evitare un nuovo lockdown, il carico delle richieste di tamponi da parte del territorio è molto complesso e problematico da gestire.

Ribadisce comunque che l'obiettivo dell'Azienda è di continuare nella nostra Mission di Azienda Sanitaria che deve fare i conti con tutte le necessità e problematiche di carattere sanitario presenti anche in tempi di non emergenza pandemica.

Si rende pertanto disponibile a rispondere a tutti i quesiti e approfondimenti da parte dei presenti e stabilire pertanto un piano di azione che contemperi le necessità, le aspettative e i bisogni con la possibilità di dare attuazione a tutto quello che rientra nella buona pratica, nel buon senso e per il vantaggio di tutti coloro che ne hanno bisogno.

Lascia la parola al Sig. Amerio Armando.

Il **Sig. Amerio Armando** ha diverse domande pervenute dai loro associati (mail all.1):

Il **dr. Stefano Taraglio** riferisce che, in veste anche di coordinatore dell'area laboratori del DIRMEI che sostituisce l'Unità di Crisi, è stato elaborato un piano presentato in Regione in cui si sono stabiliti dei Target di tamponi da eseguire da parte dei laboratori, in base alle dotazioni strumentali possedute. Finora ci sono stati risultati significativi, ma non siamo ancora a regime, non si è ancora raggiunta la produttività prevista, perché ci sono ancora alcune situazioni non concretizzate per la messa a regime di due nuovi laboratori Covid. Sono stati messi in campo anche laboratori privati per poter raggiungere gli standard previsti dal DPCM di Aprile 2020 che pone l'obiettivo di 250 tamponi al giorno ogni 100.000 abitanti. La Regione Piemonte ha circa 4.500.000 di abitanti, dovremo avere quindi un target giornaliero di 11.000 tamponi, attualmente siamo a circa 8.800 tamponi al giorno, con l'avviamento definitivo dei nuovi laboratori potremo a breve raggiungere l'obiettivo previsto.

Riferisce inoltre che la Regione Piemonte ha acquistato milioni di test rapidi, a breve dovrebbero pervenire per poterli utilizzare in quelle situazioni dove è necessario un risultato veloce, anche se poi prevede un carico di lavoro successivo per la lettura dei risultati da inserire nella piattaforma covid e nel rilascio del certificato (per indicare la negatività o positività) alleggerendo il lavoro dei laboratori, ma caricando il sistema organizzativo.

Sono stati previsti reparti covid, è stato identificato un piano di individuazione dei reparti per pazienti covid in funzione del setting assistenziale appropriato (posti letto terapia intensiva, sub intensiva, a bassa intensità, ricovero ordinario ecc..) destinando Ospedali esclusivamente al Covid. Per i pazienti con sintomatologia lieve o senza sintomatologia sono state create strutture alberghiere in cui viene garantito l'isolamento e il vitto e alloggio. Il coordinamento è sotto il controllo delle ASL che interagisce con i referenti alberghieri, garantendo un minimo di assistenza infermieristica, sanitaria e sociosanitaria.

Prende la parola il **Sig. Amerio Armando**. Chiede se c'è la possibilità da parte delle Associazioni di essere coinvolte nel processo di divulgazione e accesso nell'uso del Fascicolo Sanitario Elettronico e richiede se è possibile prevedere la formazione di volontari per accompagnare gli utenti nella fase della registrazione e diffusione nell'utilizzo del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE).

La dr.ssa Giuseppina Viola prende la parola e ribadisce la necessità, soprattutto in questo periodo, d'accedere ai servizi e alla documentazione a distanza per evitare gli spostamenti. L'obiettivo di questo incontro è proprio di lavorare con le associazioni su queste tematiche.

Il **Sig. Amerio** chiede la possibilità di attivare le Farmacie per la consegna degli esami.

Risponde il **dr. Taraglio** spiegando che si sta cercando di estendere l'attività delle Farmacie, anche per piccole prestazioni, per alleggerire il carico delle strutture sanitarie territoriali. E' un argomento che si intende discutere.

Il **dr. Taraglio** passa la parola alla **dr.ssa Grosso**.

La **dr.ssa Grosso** illustra brevemente le diapositive già presentate un anno fa (all.2) con delle integrazioni, in merito all'abbinamento servizi Asl/associazioni per sviluppare delle attività progettuali, come era stato concordato a febbraio.

Prende la parola il Sig. Amerio Armando che chiede all'AVO se c'è la volontà di utilizzare e dare assistenza di caregiver.

Risponde la **Sig.ra Maria Teresa Talarico** dicendo che ci sono volontari disponibili, ma che la difficoltà come sottolinea il Sig. Amerio è il potenziamento della rete informatica in Ospedale.

La dr.ssa Viola risponde confermando che la rete è aperta per i pazienti in Ospedale ed è stata utilizzata nei mesi del lockdown, ma che può essere interessante il coinvolgimento delle Associazioni in un progetto di alfabetizzazione per l'utenza all'utilizzo dei programmi messi a disposizione dal Servizio Sanitario per i cittadini, come già avvenuto in altre Asl. Chiede inoltre l'aiuto da parte delle Associazioni per capire quali siano alcune modifiche da apportare e come si possano ampliare i progetti individuati e i servizi coinvolti, programmando nuove attività con le nuove tecnologie.

La **Sig.ra Talarico** dice che non tutti i reparti sono adatti per l'utilizzo dei tablet, bisogna capire quali possano essere i più idonei (es. reparto dialisi, lungodegenza, RSA) anche se la problematica in questo momento e che non è possibile entrare in nessun reparto.

La **Sig.ra Spatola Melania** ribadisce, come già detto nella riunione precedente, che il Servizio di Psicologia per i pazienti Oncologici è il fiore all'occhiello dell'Azienda, ma che da quest'anno i volontari sono fermi e non si è avuto più nessun contatto, si augura che possa cambiare a breve la situazione.

La **dr.ssa Viola** ribadisce che ad oggi non è assolutamente possibile entrare negli Ospedali per i visitatori se non per situazioni che vengono valutate di volta in volta.

Proposta operativa:

La **dr.ssa Viola** illustra la proposta operativa per la prosecuzione dei lavori nell'ambito della Conferenza Aziendale di Partecipazione (in sostituzione della **dr. D'Alfonso** che ha delle difficoltà tecniche di collegamento alla videoconferenza):

L'Asl Città di Torino aderisce alla Rete Italiana e Piemontese dell' HPH&HS (Ospedali & Servizi che promuovono salute), Referente per L'Asl Città di Torino è la dott.ssa dr.ssa Alessandra D'Alfonso, in veste di Responsabile della Direzione Sanitaria dell'Ospedale Giovanni Bosco e Responsabile del Rischio Clinico e la dr.ssa Viola per l'umanizzazione. La Rete HPH&HS ha

prodotto delle Raccomandazioni “*Costruire collaborazione con i pazienti, le loro famiglie e i cittadini per aumentare la qualità delle prestazioni degli ospedali e dei servizi sanitari che vogliono promuovere salute*” note come New Haven Recommendation (all.2) le raccomandazioni sono state redatte dai principali attori e partecipanti alla 24esima Conferenza Internazionale della rete HPH tenutasi a New Haven (USA) nel giugno del 2016, sono state tradotte in Italiano dal comitato HPH Regione Piemonte (all.3).

Le “Raccomandazioni New Haven” è un documento recante le linee di indirizzo atte ad identificare specifiche strategie e azioni che sono richieste per costruire efficaci “*partnering*”, ha l'obiettivo di favorire la diffusione e la condivisione di strategie volte a migliorare le prestazioni e la qualità negli ospedali e servizi sanitari, attraverso la messa in atto di azioni di engagement e il coinvolgimento della persona e della famiglia, delle istituzioni e dei professionisti con la prospettiva e l'intenzione di creare servizi sanitari che mettano sempre di più la persona “al centro” dei percorsi di cura.

La proposta è di adottare la metodologia proposta dalle Raccomandazioni di New Haven per la stesura delle idee progettuali di collaborazione fra associazioni e servizi dell'Asl.

Il **Sig. Amerio** chiede che oltre al denaro necessario alla realizzazione di questi progetti, sia necessaria una formazione.

La **dr.ssa Viola** dice che è previsto, oltre che un momento formativo di presentazione della metodologia anche un tutoraggio costante durante l'iter progettuale.

Il **Sig. Amerio** è d'accordo su questo percorso, utilizzato già in altre occasioni, chiede che siano inviate le metodologie e chiede del tempo per poter valutare la proposta.

La dr.ssa Viola propone il 14 Novembre come data per la formazione, un paio di ore nel pomeriggio, sarà inviata un email di invito alle Associazioni, non vi è limitazione nel numero di presenti, così da poter procedere alla stesura dei progetti entro la fine dell'anno e iniziare a lavorare concretamente agli inizi del prossimo anno avendo poi momenti di confronti.

Lascia la parola alla dr.ssa **Tiziana Iacomussi** Direttore della Struttura Complessa di Recupero e Rieducazione Funzionale Ospedaliera con funzioni di coordinamento per l'area di riabilitazione con la struttura territoriale, si presenta e conferma di essere d'accordo alla proposta di attivare i percorsi formativi coinvolgendo le associazioni dei pazienti.

Interviene la **Sig.ra Chiesa Silvia**, la quale si rende disponibile a nome della sua Associazione, a collaborare ad utilizzare questo strumento chiedendo se il momento formativo sarà svolto online.

La **dr.ssa Viola** conferma che sarà online dato l'andamento della situazione pandemica

Il **dr. Taraglio** conclude salutando i presenti e fissando il prossimo incontro il 21 Gennaio alle ore 16.

La riunione si conclude alle 17.30.



CONFERENZA DI
PARTECIPAZIONE
15 OTTOBRE 2020

AZIENDA SANITARIA CITTA' DI TORINO

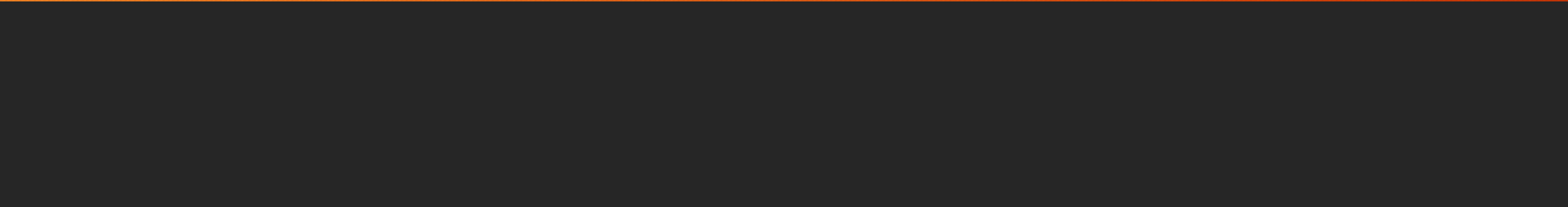
ASSOCIAZIONI ADERENTI ALLA CONFERENZA DI PARTECIPAZIONE

ASSOCIAZIONI

1. Lega Italiana Lotta A I Tumori
2. Diapsi
3. Consulta per le persone in difficoltà
4. Cittadinanzattiva regione piemonte
5. A.V.O
6. Aspic
7. Apistom
8. Acat

REFERENTE AZIENDALE

1. Dr.ssa Agnesone
2. Dr.ssa Franco Dr.ssa Foti
3. Dr.ssa D'Alfonso
4. Dr.ssa Franco Dr.ssa Foti Dr.ssa Dassio
5. Dr. Artuso Dr.ssa Ballardini
6. Dr. Matarozzo



Re: Verbale - Seduta dell'Ufficio di Presidenza della Conferenza Aziendale di Partecipazione dell'ASL Città di Torino del 22/07/2020.

ALL 1

Armando Amerio <amerio.armando@libero.it>

gio 15/10/2020 01.16

A: Conferenza di partecipazione <conferenzadipartecipazione@aslcittaditorino.it>; Viola Giuseppina <giuseppina.viola@aslcittaditorino.it>;

Invio per opportuna conoscenza una serie di argomenti / domande che verranno poste in sede di conferenza prevista per oggi:

COVID:

Situazione tamponi tradizionali e rapidi

Reparti Covid negli ospedali

Sono stati individuati e comunicati i luoghi deputati per ospitare pazienti con sintomatologia lieve o che non possono dimorare presso la propria abitazione

Se devo stare in quarantena fiduciaria e non posso stare a casa mia, dove posso andare?

Il coordinamento di questi luoghi a chi è demandato in senso sanitario, amministrativo, gerarchico?

Chi tiene i rapporti con i famigliari

FASCICOLO ELETTRONICO (FSE):

Prevedere formazione volontari che possano accompagnare le persone alla registrazione

Come si intende coinvolgere le associazioni nel processo di divulgazione e accompagnamento all'uso del FSE

FARMACIE:

Possibilità di utilizzare le farmacie per la richiesta e consegna esami.

Grato di un riscontro

Armando Amerio

Il 15/10/2020 11:22 Conferenza di partecipazione <conferenzadipartecipazione@aslcittaditorino.it> ha scritto:

<https://asltorino.webex.com/asltorino/e.php?MTID=ma28fb74a068f8bb328ed483ecac06ceb>

Da: Armando Amerio <amerio.armando@libero.it>

Inviato: martedì 13 ottobre 2020 01.55

A: Conferenza di partecipazione; Paolo De Luca

Cc: Ana Rosa Ramon Ferrara (anarosaramons@gmail.com); Lucia Nicoletta - AVO; Melania Spatola; Maria Teresa Talarico - AVO; Angelo Faiella - ANFFASS; ANFFAS Giancarlo D'enrico; APIC Davide Bechis; LILT Tubino Donatella; Anna maria Di mascio - LEGA COOP; Giancarlo Gonella - lega coop; Francesca Raso - DIAPSI; Graziella Gozzellino - DIAPSI; CPD CONSULTA



ASL
CITTÀ DI TORINO

CONFERENZA DI PARTECIPAZIONE ASL CITTA' DI TORINO

15 OTTOBRE 2020

PRECEDENTI INCONTRI

- ▶ SCHEDE DI PRESENTAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI
- ▶ INSERIMENTO NEL SITO AZIENDALE
<http://www.aslcittaditorino.it/attivita-di-volontariato/attivita-di-volontariato-elenco-3/>
- ▶ PUNTI DI FORZA E DI DEBOLEZZA DEL RAPPORTO ASSOCIAZIONI/ASL

PUNTI DI FORZA CON INTERAZIONE ASL

- ▶ COLLABORAZIONE E DISPONIBILITA' AL DIALOGO
- ▶ RICONOSCIMENTO DELL' ATTIVITA' DI VOLONTARIATO DA PARTE DEI SERVIZI ASL
- ▶ BUONA COLLABORAZIONE CON I VERTICI AZIENDALI
- ▶ CONFRONTO CON PERSONALE QUALIFICATO DELL' ASL

CRITICITA' EMERSE

- ▶ MANCANZA D'INTERLOCUTORI SPECIFICI NELL' ASL
- ▶ DIFFICOLTA' PER CHI E' DIMESSO NEL PROSEGUIRE LE CURE
- ▶ DIFFICOLTA' NELL'INTERAZIONE TRA VOLONTARI E SERVIZI ASL
- ▶ SCARSO INTERESSE PER I PROGETTI PRESENTATI

CRITICITA' AGGIUNTIVA

COVID -19

DIFFICOLTÀ DI GESTIONE DEI CONTATTI PERSONALI IN
ASSENZA DI FISICITÀ CAUSA COVID 19

PROSPETTIVE FUTURE

- ▶ CONDIVISIONE DI PROGETTI
- ▶ MONITORAGGIO E MIGLIORAMENTO DEI SERVIZI
- ▶ DIVULGAZIONE DELLE ATTIVITA'

PROPOSTA GRUPPI DI LAVORO PER PROGETTI EMPOWERMENT

DIAPSI Difesa malati psichici Piemonte/SERVIZIO SOCIALE AZIENDALE/DIPARTIMENTO DIPENDENZE/DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE/NPI

AVO Associazione Volontari Ospedalieri/DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE/SERVIZIO SOCIALE/DIPSA

AVO Associazione Volontari Ospedalieri/DIREZIONI SANITARIE/DIPSA/

ACAT Torino Est ODV/DIPARTIMENTO DIPENDENZE/SERVIZIO SOCIALE AZIENDALE/SSD ALCOLOGIA

PROPOSTA GRUPPI DI LAVORO PER PROGETTI EMPOWERMENT

ASPIC Associazione Studio Paziente Immuno Compromesso onlus
/MISA/PREVENZIONE RISCHIO INFETTIVO

CITTADINANZAATTIVA - Riferimento al doc. La partecipazione civica per il governo e le politiche della salute in Piemonte dopo il Covid 19 –
Raccomandazioni al gruppo di lavoro per il miglioramento dell'assistenza sanitaria sul territorio piemontese/ **COMUNITA' DI PRATICA PIANO CRONICITA' ASL CITTA' DI TORINO**

PROPOSTA GRUPPI DI LAVORO PER PROGETTI EMPOWERMENT

CONSULTA PER LE PERSONE IN DIFFICOLTÀ'/SERVIZIO SOCIALE AZIENDALE/S.S.
CURE PALLIATIVE, RECUPERO E RIABILITAZIONE FUNZIONALE, SSD DOMICILIARITÀ
E DIMISSIONI DA STRUTTURE RESIDENZIALI /SSD POST ACUZIE/DIPSA

LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI SEDE DI TORINO/ SERVIZIO DI
PSICOLOGIA AZIENDALE/CAS

METODOLOGIA

RETE INTERNAZIONALE HPH EMPOWERMENT

RACCOMANDAZIONI DI NEW HAVEN

CRONOPROGRAMMA

14/11/2020 ore 14.30

video conferenza attività formativa per operatori e volontari per la stesura del progetto secondo le Raccomandazioni della Rete HPH di New Haven

Attività progettuale condivisa

Entro 31/12/2020

Validazione progetti aziendale dei progetti entro

2021

attività dei gruppi di progetto e riunioni periodiche (Trimestrale) per presentazione avanzamento lavori

The New Haven Recommendations on partnering with patients, families and citizens to enhance performance and quality in health promoting hospitals and health services



International Network of
HHealth
PPromoting
HHospitals & Health Services



PLANETREE

Gesundheit Österreich
GmbH



WHO Collaborating Centre
for Health Promotion
in Hospitals and Health Care

Introduction

Today, partnerships with patients and families are at the forefront of healthcare service delivery and quality improvement efforts globally (Conklin et al. 2010). Yet, within the International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services (HPH Network), a systematic strategy to involve patients, families and citizens in health promoting healthcare is yet to be developed.

In comparison, the World Health Organization (WHO) with its Declaration of Alma Ata (WHO 1978), its Ottawa Charter for Health Promotion (WHO 1986) and its Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe (WHO 1994) has played a decisive role in initiating and supporting partnerships with patients, families and citizens for decades. Accordingly, WHO has created a specific program area within their Patient Safety Program called Patients for Patient Safety, whose vision has been embedded within the London Declaration released in 2006 (WHO 2006). More recently, the WHO Strategy on People-centered and Integrated Health Services spells out clearly the importance of partnering with and involving patients and health service users to achieve health services that are responsive to and appropriate for people's needs (WHO 2015_a). Finally, WHO has developed a formal position that defines patient and family engagement (PFE) as essential for patient safety and quality improvement efforts (WHO 2015_b).

In line with these developments, personal and organizational health literacy has gained fundamental importance in WHO documents and elsewhere in order to facilitate patient and family engagement, especially as it pertains to patient information and communications (Brach et al. 2012; Pelikan & Dietscher 2014; WHO 2009, 2013). Face-to-face interactions between doctors and patients have been identified as the "heart of medicine" (Epstein et al. 1993) and as the main tool to realize patient-centered care and best health gain for patients (McDonalds 2016). For the German-speaking countries, also the concept of self-help friendly hospitals to facilitate the involvement of patient groups has become more and more important in the last century (Nickel et al. 2016; Trojan et al. 2014).

Furthermore, accrediting bodies are incorporating standards on how healthcare organizations partner with their target groups. Several (legal) documents such as the Declaration of Lisbon (WMA 1981), the European Charter of Patients' Rights (not legally binding) (Active Citizenship Network 2002) and the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (UNESCO 2005) emphasize the enhanced entitlement for patients and citizens in improving partnership with providers in the process of care. Moreover, legislation has been enacted in some states and countries, requiring hospitals and health service providers to have patient and family advisory councils (PFACs) (Massachusetts Commonwealth 189th Court 2009; van der Meide et al. 2015).

For these recommendations and according to definitions by WHO, partnering with patients, families and citizens in Health Promoting Hospitals and Health Services (HPH) requires that their needs and capabilities define direct service provision (micro-level), organizational structures and processes of hospitals and health services (meso-level) and the regulations and planning of healthcare delivery systems and policy (macro-level). Ultimately, patients and families as well as their advocates and more generally, citizens as potential health service users should be given more rights, a better voice and a genuine stake in decision-making on all three levels. Hospitals and health services should recognize and promote the essential role and centrality of patients, families and citizens in driving the improvement of quality and outcomes of value-based healthcare systems. This will involve a shift "out of the hands of those who give care and into the hands of those who receive it" (Berwick 2009).

As no commonly agreed upon definition of terms and concepts exists and to make these recommendations connective to different countries and healthcare systems, partnering with, involving and engaging patients, families and citizens will be used interchangeably in the following paragraphs.

Patient involvement within Health Promoting Hospitals and Health Services

The International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services (HPH Network) was initiated in 1990 by WHO Regional Office for Europe (WHO/Euro), following the first WHO-Model Project “Health and Hospital” in the late 1980s. Building on the foundation of the Ottawa Charter for Health Promotion (WHO 1986), the aim of the network was to support the development and implementation of health promotion in the specific organizational setting of hospitals and health services. Since then, the HPH Network has developed from mere conceptual considerations and pilot efforts, to a significant international movement comprising more than 900 member organizations. These mostly belong to one of more than 40 national or regional networks in five continents, and a small number of individual members in countries without recognized networks (Pelikan, Groene & Svane 2011). Since 2008, the HPH Network is an international association according to Swiss law. In 2010, a Memorandum of Understanding between the HPH Network and WHO/Euro was signed and an action plan was agreed upon.

According to WHO principles and recommendations (WHO 1978, 1986, 1994), involving patients, families and citizens was in the focus of the HPH Network from its very beginning. The first HPH policy paper, the Budapest Declaration on Health Promoting Hospitals (WHO 1991), emphasized that hospitals and health services should “Encourage an active and participatory role for patients according to their specific health potentials” (p.1). Later influential HPH policy documents such as the Vienna Recommendations on Health Promoting Hospitals (WHO 1997) as well as the official Constitution of the International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services (HPH 2008) similarly have promoted and supported the relevance of addressing patients’ needs and involving them in healthcare. Accordingly, particular HPH Task Forces have taken up the specific needs and capabilities of different patient groups. Based upon the general HPH standards (Groene 2006), specific standards and self-assessment tools for particular target groups have been developed: for “Health Promotion for Children & Adolescents in and by Hospitals” (Simonelli et al. 2007), for “Age-friendly Health Care” (Chiou et al. 2010) and for “Migrant-friendly and Culturally Competent Healthcare” (Chiarenza et al. 2014).

While patients and the consideration of their needs and capabilities have been a fundamental principle within the international as well as national and regional HPH Networks and Task Forces since its beginnings, these recommendations aim to propose a comprehensive strategy for systematically and sustainably involving patients, families and citizens in health promoting healthcare.

Patient involvement in the United States of America

In the United States of America, patient involvement has gained increased attention within the last few years. Especially Planetree, who was the local host of the 24th International HPH Conference in 2016, is one of the pioneers in furthering patient engagement. Since 1978, Planetree partners with healthcare organizations around the world and across the care continuum to transform the delivery

process of care. Based upon its more than 35 years of experience working with healthcare organizations, Planetree is uniquely positioned to represent the patient voice and advance how professional caregivers engage with patients and families (Frampton, Gilpin & Charmel 2003). It informs policy at a national level, aligns strategies at a system level, guides implementation of care delivery practices at an organizational level, and facilitates compassionate human interactions at a personal level. Accordingly, the first International HPH Conference that took place in the USA considered patient and family involvement within the main conference program and, thereby, has been a primary driver for these recommendations.

In addition to Planetree, established institutions like to the Institute of Medicine / National Academy of Medicine, the Center for Medicare & Medicaid Services, the American Hospital Association and others have embraced partnerships with patients as core to their improvement agendas in the USA. The Affordable Care Act, commonly referred to as Obama-Care, set aside funding for the Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI). This organization requires research projects to focus on outcomes that are important to patients and further requires that patients and their families be actively involved in developing the research questions and carrying out the studies. The Veterans Healthcare Administration, the largest healthcare system in the USA, has embraced a new model of care focused on health promotion science combined with the patient's values and preferences around why their health is important to them as individuals. Additionally, healthcare organizations nationwide are using patient and family advocates and related councils as a foundational structure to engage patients and family members as partners in quality and process improvement, strategic planning, hiring and evaluation, staff training and to promote community building and align the organization's strategic priorities with what matters most to patients and families.

Purpose and Audience of the New Haven Recommendations

The New Haven Recommendations identify specific strategies and actions that are required for effectively partnering with and involving patients, families and citizens. Thus, they specifically encourage the "active and participatory role for patients [families, and citizens]" (WHO 1991) to become a reality in re-oriented health services. By that, the recommendations relate to and support an important social movement on improving patient-, family- and citizen-centeredness in healthcare and their health gains with the opportunity to support new ways of thinking and engaging all stakeholders in the healthcare enterprise for this goal.

The New Haven Recommendations reach out to: (a) hospitals and other health services, especially to all members of the international, national and regional HPH Networks; (b) patients, families and citizens, their advocates and, more generally, representatives of health consumers and patient organizations; (c) practitioners in all kind of hospitals and health services as well as informal caregivers; (d) financiers and management of hospitals and health services; and (e) governments, politicians, policy makers and community stakeholders.

Structure and priorities of the New Haven Recommendations

Since partnering with patients, families and citizens in healthcare can take many forms (Fung 2006), ranging from *individual* patient and family involvement (Charles, Gafni & Whelan 1997) – specifically

within the context of direct service provision – to *collective* involvement of patients, families and citizens such as partnering with patients or self-help groups on the organizational level and in planning healthcare delivery systems and policy (Frampton et al. 2013; Nickel et al. 2016; van de Bovenkamp, Trappenburg & Grit 2009) the recommended actions are structured following three priority levels:

- (a) enable patient and family involvement within direct service provision (micro-level)**
- (b) enable patient, family and citizen involvement among hospitals and health services (meso-level)**
- (c) enable patient, family and citizen involvement in planning healthcare delivery systems and policy (macro-level)**

Accordingly, the organizers and delegates of the 24th International HPH Conference stand up for a clearer and more cutting edge position on the essential role of patients as co-producers of their health. Patients, families and citizens should be enabled and empowered in defining health promotion goals and quality parameters from their own personal perspective, as well as in shaping the future practice and research agenda of the HPH Network and beyond. For that, patients, families and citizens need to be involved more consciously.

An appendix provides further information on each priority level, without asserting completeness. However, it has to be noted that the actions recommended will not be similarly applicable in all countries around the globe. Further adaptations may be required to implement them across a range of healthcare systems in different cultures and societies as well as for different target groups. For this reason, hospitals and health services are invited to adapt them to best fit their specific needs, capabilities and contexts.

Recommended Actions

(a) Enable patient and family involvement within direct service provision

As every patient is an individual, patient- and family-centered direct care requires actions in the following areas:

- i. raise awareness and capacity among patients and families to become active partners as co-producers in healthcare and in shared decision-making processes along the care pathway;
- ii. offer patient-centered communication and shared decision-making as the main tools to implement an active role of patients and families in their care;
- iii. promote the health of patients and families through individualized treatments / medicine, thus, considering that patients and families have different needs and expectations as well as diverging capabilities and conditions;
- iv. offer patients and families with severe problems effective and comprehensive care and treatment options by inter-professional teams that respect personal needs, goals and capabilities;
- v. further targeted support and interventions to encourage the involvement of members of vulnerable groups, particularly of children and adolescents, migrants, refugees and minorities, frail and older people, as well as people with dementia;
- vi. apply best practices of health literate or health literacy sensitive healthcare organizations to ensure that patients' and families' needs are adequately met and to strengthen the

- effectiveness and efficacy of direct service provision, e.g. use plain language during communication with patients and families;
- vii. use inter-professional and inter-organizational communication supported by information and communication technologies (ICT) to ensure that patients' and families' needs, goals and capabilities are met throughout the whole care process.

Accordingly, the organizers and delegates of the 24th International HPH Conference would like to invite service providers as well as patients and families themselves to more systematically consider the possibilities of partnering with and involving patients and families in direct service provision to improve the performance and quality of health promoting healthcare and the wellbeing of patients. In order to achieve this, Table 1 in the attachment provides further information and selected examples.

(b) Enable patient, family and citizen involvement among hospitals and health services

Patient, family and citizen involvement can only be put into practice through the adoption of adequate organizational structures and functions, processes and technologies that create transparent and inclusive cultures. Focused institutional capacity-building with particular attention given to the role of patient and family advocates is necessary. To achieve this, the following main actions for the next decade are recommended:

- i. make patient, family and citizen involvement as well as targeted communication an organizational core value and adapt care processes and incentives to promote patient-centered communication;
- ii. set up governance structures and develop a leadership culture that values and facilitates patient, family and citizen involvement at every level of the organization and in all patient-related processes and structures, e.g. through establishing patient and family councils within safety committees or hospital boards;
- iii. when recruiting and employing new staff, ensure that they are oriented and trained in how the organization facilitates patient, family and citizen involvement;
- iv. partner with patients, families and citizens in the implementation and discussion of the results of quality and patient safety improvement / health promotion projects and thereby, develop a common definition of future priorities for resource allocation;
- v. involve patients, families and citizens in the assessment and decision-making related to health-related information and communication technologies;
- vi. build up the consciousness, capacities and abilities of health professionals as well as other staff, especially of those who are in direct contact with patients and families, to offer effective access, identification of needs and capabilities, adequate communication and shared decision-making as well as targeted treatments by providing education and specific training programs for staff;
- vii. facilitate networking of staff with other organizational departments, also those responsible for specialized and non-medical care, including the social sector, volunteers and civic associations in the community;
- viii. invite patients and families to share their stories e.g. within team meetings, during training courses, as guest lecturers, during simulated learning, as a mentor etc.;
- ix. consider approaches that encourage the initiation and support of self-help initiatives to benefit patients, families and citizens.

The organizers and delegates of the 24th International HPH Conference request the commitment and support of the various involved stakeholders to put these actions into practice. Table 2 in the appendix provides further information as well as selected examples.

(c) Enable patient, family and citizen involvement in planning healthcare delivery systems and policy

Hospitals and health services do not act in a vacuum. Their possibilities of partnering with and involving patients, families and citizens are strongly influenced by their environment, especially by legal and organizational frameworks that are largely shaped by health policy and healthcare financing mechanisms. Accordingly, the following actions are recommended:

- i. consider the impact of public policies and legislation on patient, family and citizen involvement, with particular attention to patient and family advocates;
- ii. develop governance, policy and infrastructure that give patient and family advocates more rights to shape healthcare delivery and provide accountability frameworks;
- iii. make the assessment of patient, family and citizen involvement and targeted communication a priority in quality management and accreditation systems;
- iv. allocate resources for enabling and empowering patient and family advocates, e.g. resources for specific trainings and other support including new technologies;
- v. provide fair and adequate financial resources for healthcare providers to be able to deliver patient-, family- and citizen-centered information, communication and care;
- vi. involve advocates of patients, families and citizens when analyzing patient harms and adverse events in healthcare;
- vii. support planning, evaluation and research activities that involve patients, families and citizens, especially from marginalized service-users, in the development of research questions, methods and reporting of healthcare research (participatory research as well as qualitative and mixed-methods);
- viii. make research findings accessible and understandable to patients, families and citizens, e.g. provide incentives to publish “common language” abstracts in reports and any other publications that patients, families and citizens can understand and, therewith, begin to break down the silos between stakeholders in healthcare.

By this, these recommendations follow current developments in healthcare as well as a recent call of 80 health research scientists who emphasized the relevance of qualitative research in a letter written to the British Medical Journal decrying the stated bias toward publishing quantitative studies at the expense of good qualitative research (Greenhalgh et al. 2016). The organizers and delegates of the 24th International HPH Conference call upon all relevant stakeholders to commit to putting these actions into practice. For further details, see Table 3.

Conclusions

To ensure that direct service provision, structures and processes of hospitals and health services and, more broadly, healthcare delivery systems and policy become more patient-, family- and citizen-centered, the organizers and delegates of the 24th International HPH Conference recommend an active partnership with and involvement of patients, families and citizens on all levels of healthcare. This will

require new skills in listening, learning and partnering among patients, families, citizens and staff, but there are numerous organizations and toolkits to show the way forward. The HPH Network, its members and partners are therefore encouraged to collaborate with international (patient) organizations and professional networks, that develop and train these new skills, such as Planetree, the European Patients Forum (EPF), the Collaborative Action Research Network (CARN), the American Association for Communication in Healthcare (AACH), the European Association for Communication in Healthcare (EACH), the International Union of Health Promotion and Education (IUHPE), the Institute of Medicine, National Academy of Sciences (IOM/NAM) and many others.

As a next step, the HPH Network should establish a working group to systematically spread the message of these recommendations among different stakeholders by various channels and media. In addition, the development of standards and indicators for a self-assessment tool on organizational sensitivity to involving and partnering with patients, families and citizens in healthcare should be started. Such a tool would facilitate the integration of these recommendations in ongoing quality and health promotion efforts. Furthermore, such a tool can help to systematically enable patient, family and citizen involvement in hospitals and health services, foremost among members of the HPH Network.

Development process

The New Haven Recommendations were prepared and developed by major actors and participants of the 24th International HPH Conference, New Haven (CT), USA, June 8-10, 2016 hosted by Planetree. These included representatives of Planetree and HPH (Governance Board, WHO Collaborating Centre for Health Promotion in Hospitals and Health Care, Secretariat, Task Forces, coordinators from networks in Asia, Australia, USA, Europe), of WHO/EURO and the Austrian Ministry of Health and Women's Affairs as well as renowned patient and family advocates from the USA and Canada, and several practitioners and researchers in the field.

Utilizing multiple participatory processes, the recommendations were elaborated over a period of four months with input of the above-mentioned participants. The final version of the recommendations was approved during the meeting of the HPH General Assembly at the 24th International HPH Conference in New Haven (CT) and further edited after the conference.

Contributors

- Myoung-Ock AHN (HPH Governance Board, HPH Network Korea, National Medical Center, KOR)
- Ida Rashida Khan BUKHOLM (HPH Network Norway, Institute of Clinical Medicine, University of Oslo, NOR)
- Anna CICHOWSKA (World Health Organization Regional Office for Europe, DNK)
- Shu-Ti CHIOU (HPH Governance Board, HPH Task Force on Age-friendly Health Care, TWN)
- Christina DIETSCHER (Austrian Ministry of Health and Women's Affairs, AUT)
- Jerneja FARKAS-LAINSCAK (HPH Network Slovenia, SLO)
- Sally FAWKES (HPH Governance Board, HPH Network Australia, AUS)
- Rudolf FORSTER (Department of Sociology, University of Vienna, AUT)
- Susan B. FRAMPTON (Vice-chair: HPH Governance Board, President: Planetree, USA)
- Tiiu HÄRM (HPH Network Estonia, EST)
- Denice KLAVALANO (Co-chair: Patients for Patient Safety Canada, CAN)
- Hans Henri P. KLUGE (World Health Organization Regional Office for Europe, DNK)
- Margareta KRISTENSON (HPH Governance Board, HPH Network Sweden, WHO-CC for Public Health Sciences, SWE)
- Benjamin MARENT (School of Applied Social Science, University of Brighton, GBR)
- Peter NOWAK (Department of Health and Society, Austrian Public Health Institute, AUT)
- Jürgen M. PELIKAN (Director: WHO-CC for Health Promotion in Hospitals and Health Care at the Austrian Public Health Institute, AUT)
- Daniela ROJATZ (Department of Health and Society, Austrian Public Health Institute, AUT)
- Manel SANTIÑÀ (HPH Network Catalonia, ESP)
- Sue SHERIDAN (Director: Patient Engagement at Patient-Centered Outcomes Research Institute, USA)
- Ilaria SIMONELLI (HPH Task Force on Health Promotion for Children & Adolescents in & by Hospitals, ITA)
- Alan SIU (HPH Governance Board, Hong Kong Adventist Hospital, HKG)
- Hanne TØNNESEN (HPH Secretariat, WHO Collaborating Centre for Evidence-Based Health Promotion, DNK)
- Emanuele TORRI (HPH Network Italy-Trentino, ITA)
- Alf TROJAN (Department of Medical Sociology, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, DEU)
- Bozena WALEWSKA-ZIELECKA (Chair: HPH Governance Board, HPH Network Poland, POL)
- Christina C. WIECZOREK (WHO-CC for Health Promotion in Hospitals and Health Care at the Austrian Public Health Institute, AUT)
- Raffaele ZORATTI (HPH Network Italy, ITA)

Preparatory research and coordination: Christina C. WIECZOREK

Editorial committee: Susan B. FRAMPTON, Jürgen M. PELIKAN, Christina C. WIECZOREK

Literature

Active Citizenship Network (2002) **European Charter of Patients' Rights**. Accessed on March 24, 2016 at:

http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf

Berwick DM (2009). What 'patient-centered' should mean: confessions of an extremist. *Health Affairs*, 28(4):w555–w565.

Brach C, Keller D, Hernandez LM, Baur C, Parker R, Dreyer B, Schyve P, Lemerise AJ, Schillinger D (2012). **Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations**. National Academy of Science. Accessed on April 14, 2016 at:

http://www.ahealthyunderstanding.org/Portals/0/Documents1/IOM_Ten_Attributes_HL_Paper.pdf

Charles C, Gafni A, Whelan T (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, DOI:10.1016/S0277-9536(96)00221-3.

Chiarenza A in collaboration with the project group on Standards for Equity in Health Care for Migrants and other vulnerable groups (2014). **Standards for equity in health care for migrants and other vulnerable groups – Self-Assessment Tool for Pilot Implementation**. Accessed on April 18, 2016 at:

http://www.hphnet.org/index.php?option=com_content&view=article&id=291:task-force-on-migrant-friendly-a-culturally-competent-health-care&catid=20

Chiou ST and HPH Task Force “Age-friendly Health Care” (2010). **Age-friendly Hospitals and Health Services Recognition – Self-assessment Manual**. Accessed on May 15, 2016 at:

http://www.hphnet.org/index.php?option=com_content&view=article&id=2123:hph-and-age-friendly-health-care-2&catid=20&Itemid=3&showall=&limitstart=2.

Conklin A, Morris ZS, Nolte E (2010). **Involving the public in healthcare policy: An update of the research evidence and proposed evaluation framework**. Bertelsman Foundation. Santa Monica, CA: RAND Corporation.

Epstein RM, Campbell TL, Cohen-Cole SA, McWhinney IR, Smilkstein G (1993). Perspectives on patient-doctor communication. *The Journal of Family Practice*, 37:377–388.

Frampton SB, Gilpin L, Charmel P (2003). **Putting Patients First: Designing and Practicing Patient Centered Care**. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers. (Awarded the 2004 Hamilton Healthcare Book of the Year Award by the American College of Healthcare Executives).

Fung A (2006). Varieties of participation in complex governance. *Public Administration Review*, DOI: 10.1111/j.1540-6210.2006.00667.x.

Greenhalgh T, Annandale E, Ashcroft R, Barlow J, Black N, Bleakley A et al. (2016). An open letter to the BMJ editors on qualitative research. *British Medical Journal*, DOI: 10.1136/bmj.i563.

Groene O. (Ed.) (2006). **Implementing health promotion in hospitals: Manual and self-assessment forms**. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.

International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services (2008). **HPH Constitution**. Accessed on April 12, 2016 at: [http://hphnet.org/attachments/article/5/Constitution_and Mou signed.pdf](http://hphnet.org/attachments/article/5/Constitution_and_Mou_signed.pdf)

Institute for Patient- and Family-Centered Care (2002). **Creating patient and family advisory councils**. Accessed on April 18, 2016 at: [http://www.ipfcc.org/advance/Advisory Councils.pdf](http://www.ipfcc.org/advance/Advisory_Councils.pdf)

Massachusetts Commonwealth 189th Court (2009). **Section 53E on the creation of Patient and Family Advisory Councils**. Accessed on August 24, 2016 at: <https://malegislature.gov/Laws/GeneralLaws/PartI/TitleXVI/Chapter111/Section53e>.

McDonalds, A (2016). **A long and winding road: improving communication with patients in the NHS**. London: Marie Curie.

Pelikan JM, Dietscher C (2014). Gesundheitskompetenz im System der Krankenversorgung. [Health Literacy in health care systems]. *Journal Gesundheitsförderung*, (2): 28–33.

Pelikan JM, Groene O, Svane JK (2011). The International HPH Network – A short history of two decades of development. *Clinical Health Promotion*, 1(1):32–6.

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (2005). **Universal Declaration on Bioethics and Human Rights**. Accessed on April 19, 2016 at: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Simonelli F, Majer K, José Caldés Pinilla M, Filippazzi G, in collaboration with HPH-CA Task Force on Health Promotion for Children and Adolescents in & by Hospitals (2007). **Recommendations on Children's Rights in Hospital – Knowing and respecting the rights of children in hospital**. Accessed on April 21, 2016 at: http://www.hphnet.org/index.php?option=com_content&view=article&id=294:hp-for-children-a-adolescents-in-a-by-hospitals-&catid=20

van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ (2009). Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations*, DOI: 10.1111/j.1369-7625.2009.00567.x.

van der Meide H, Olthuis G, Leget C (2014) Patient participation in hospital care: how equal is the voice of the client council? *Health Care Analysis*, DOI: 10.1007/s10728-014-0271-x.

World Health Organization (2015_a). **People-centred and integrated health services: an overview of the evidence**. Interim Report. WHO/HIS/SDS/2015.7. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2015_b). **WHO global strategy on people-centred and integrated health services**. Interim Report. WHO/HIS/SDS/2015.6. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2009). **Nairobi Call to Action**. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2006). **London Declaration. Patients for Patient Safety**. WHO World Alliance for Patient Safety. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (1986). **Ottawa Charter for Health Promotion**. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (1978). **Declaration of Alma Ata**. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2013). **Health Literacy. The solid facts**. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.

World Health Organization (1997). **The Vienna Recommendations on Health Promoting Hospitals**. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.

World Health Organization (1994). **A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe**. European Consultation on the Rights of Patients. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.

World Health Organization (1991). **The Budapest Declaration on Health Promoting Hospitals**. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.

World Medical Association (1981). **World Medical Association Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient**. Accessed on March 24, 2016 at: <http://dl.med.or.jp/dl-med/wma/lisbon2005e.pdf>.

Appendix: Selected actions and further information

Table 1: Overview of selected actions to partner with and involve patients and families within direct service provision (micro-level)

Selected actions	For further information
<p>Follow the Planetree model to ensure patient- and family-centered care</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Planetree created a set of person-centered standards for excellence, the Patient-Centered Designation program, and sponsors an awards program that recognizes innovation in healthy communities programming and effective approaches to caring for caregivers. For further information about Planetree see: http://planetree.org/approach/#designation/ - For an overview of the Planetree model, see the presentation by Patrick A. Charmel (Chairman of the board of Planetree) given during the 24th International HPH Conference: http://www.hphconferences.org/connecticut2016/proceedings.html - For an example on how the Planetree model is enacted, have a look at Griffin Hospital, which was one of the first Planetree hospitals and has a robust employee fitness and well-being program as well as community health promotion initiatives: http://www.griffinhealth.org/ - Planetree has also created resources specifically for patients and families, designed to familiarize them with a range of ways they can actively engage as partners on their own care team. Examples are: http://planetree.org/wp-content/uploads/2015/08/Planetree50Ways.pdf http://planetree.org/wp-content/uploads/2015/08/PCCAM-Doctor.pdf http://planetree.org/wp-content/uploads/2015/08/PCCAM-Hospital.pdf - Other organizations which support patient- and family-centered care in the USA are e.g. the Patient and Family Centered Care Partners (PFCC partners) who offer support to build a community of healthcare providers, administrators, and patients and families to improve direct service provision: https://pfccpartners.com/ - For involving patients and family within <u>ambulatory care</u>, there are recommendations available at: http://www.ipfcc.org/pdf/GettingStarted-AmbulatoryCare.pdf - WHO offers education and assistance to develop Patients for Patient Safety networks. More information can be found at: http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/en/
<p>Use health literacy measures to facilitate patient- and family centered care</p>	<ul style="list-style-type: none"> - The CAHPS® Item Set for Addressing Health Literacy helps to measure how well information within direct service provision is communicated to patients by a healthcare professional from a patients' perspectives. This is available at: https://cahps.ahrq.gov/surveys-guidance/item-sets/literacy/2311_About_Health.pdf - To assess practices and make changes, consider the Health Literacy Universal Precautions Toolkit of the Agency Healthcare Research and Quality. The tool is available at: http://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy-toolkit/healthliteracytoolkit.pdf - The Health literacy environment of hospitals and health centers by Rudd and Anderson (2006) helps to improve communication and to reduce health literacy demands for patients: https://cdn1.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/135/2012/09/healthliteracyenvironment.pdf
<p>Follow the standards for health literate healthcare organizations and apply the self-assessment tool</p>	<ul style="list-style-type: none"> - The WHO-CC-HPH and the Austrian HPH Network have jointly developed a set of 9 standards, 22 sub-standards and 160 items as well as a self-assessment tool (currently only in German, English translation is in progress) to determine the (organizational) health literacy of hospitals. These documents are available at: http://www.ongkg.at/downloads-links/downloads.html#c3513 - Rudd et al. have defined 10 attributes of health literate healthcare organizations. Organizations that embody these attributes enable patients to access and benefit optimally from the range of services. Have a look at: http://www.ahealthyunderstanding.org/Portals/0/Documents1/IOM_Ten_Attributes_HL_Paper.pdf

Table 2: Overview of selected actions to partner with and involve patients, families and citizens among hospitals and health services (meso-level)

Selected actions	For further information
<p>Establish patient and family advisory councils</p>	<ul style="list-style-type: none"> - In the USA, Planetree, Patient and Family-Centered Care Partners, the National Academy of Medicine and the Institute for Patient- and Family-Centred Care (IPFCC) provide guidelines and resources on Creating patient and family advisory councils. These are available at: http://www.ipfcc.org/advance/Advisory_Councils.pdf http://patient-centeredcare.org/ http://nam.edu/wp-content/uploads/2015/08/PFLN-Resource-Compendium_21aug15.pdf - The IPFCC also provides a mini toolkit on Partnering with Patients and Families to Enhance Safety and Quality, which can be accessed via: http://www.ipfcc.org/tools/Patient-Safety-Toolkit-04.pdf - Documents on how to get started with patient- and family-centered care in hospitals that include self-assessment tools for hospital leaders, staff as well as patient and family leaders, can be found at: http://patient-centeredcare.org http://www.ipfcc.org/pdf/getting_started.pdf - The Netherlands and the UK have developed patient and family councils which have been strongly supported on the national political level down to local practice: van der Meide H, Olthuis G, Leget C (2014). Patient participation in hospital care: how equal is the voice of the client council? <i>Health Care Analysis</i>, DOI: 10.1007/s10728-014-0271-x - Insights of a qualitative study about facilitators of and barriers to patient-centered care in the USA can be found at: Luxford K, Gelb Safran D, Delbanco T (2011). Promoting patient-centered care: a qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience. <i>International Journal for Quality in Health Care</i>, DOI: 10.1093/intqhc/mzr024
<p>Follow the criteria for self-help friendly hospitals</p>	<ul style="list-style-type: none"> - For countries such as Germany or Austria, which are characterized by a fragmented, Bismarckian healthcare system, a top-down approach as embraced in The Netherlands and UK is not feasible. That is why the self-help friendliness approach was developed. Further information about the self-help friendliness approach see: Nickel S, Trojan A, Kofahl C (2016). Involving self-help groups in health-care institutions: the patients' contribution to and their view of 'self-help friendliness' as an approach to implement quality criteria of sustainable co-operation. <i>Health Expectations</i>, DOI: 10.1111/hex.12455. Trojan A, Nickel S, Kofahl C (2014). Implementing 'self-help friendliness' in German hospitals: a longitudinal study. <i>Health Promotion International</i>, DOI: 10.1093/heapro/dau103. - Evidence that the self-help-friendliness approach is feasible, transferable and a helpful measure for promoting patient-centered care is provided in the following: Kofahl C, Trojan A, von dem Knesebeck O, Nickel S (2014). Self-help friendliness: A German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals. <i>Social Science & Medicine</i>, DOI: 10.1016/j.socscimed.2014.06.051. - Considering the collaboration among hospitals and self-help groups, Forster et al. (2013) show that hospitals "support self-help activities" rather than enable the "involvement of representatives of different self-help groups in planning and strategy development" and, therefore, suggest a step-wise approach to move from a complementary role of self-help groups to a more participatory role: Forster R, Rojatz D, Schmied H, Pelikan JM (2013). Selbsthilfegruppen und Gesundheitsförderung im Krankenhaus – eine entwicklungsfähige Allianz für Gesundheit. [Self-help groups and health promotion in hospitals – a viable alliance for health]. <i>Prävention & Gesundheitsförderung</i>, DOI: 10.1007/s11553-012-0364-z - To learn more about the characteristics of self-help groups, have a look at: Borkman T (1976). Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. <i>Social Service Review</i>, 50(3): 445–456.

Selected actions	For further information
<p>Education and capacity-building of healthcare professionals as well as leadership</p>	<ul style="list-style-type: none"> - To prepare professionals as well as leadership for involving and partnering with patients and families, see the document “Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered healthcare system – recommendations and promising practices” (IPFCC 2008, chapter 4 & 5) which is available at: http://www.ipfcc.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf - The American Hospital Association (AHA) has developed resources for administrative and governance leaders that would be useful in the curricula for healthcare leaders and in continuing education programs. For further details, see http://www.aha.org/advocacy-issues/quality/strategies-patientcentered.shtml - The Planetree patient-centered care retreat combines skill-development with inspiration and team-building to train staff. It offers tools and support for promoting compassion among staff as well as leaders, and for embedding compassionate human interactions into organizational processes and practices. For further details see: Guastello S, Frampton SB (2014). Patient-centered care retreats as a method for enhancing and sustaining compassion in action in healthcare settings. <i>Journal of Compassionate Health Care</i>, DOI: 10.1186/s40639-014-0002-z.
<p>Follow a human rights based approach</p>	<ul style="list-style-type: none"> - To advance the respect, protection and fulfilment of children’s rights within hospitals and health services, the HPH task force on Health Promotion for Children & Adolescents in & by Hospitals provides a manual as well as several tools which can be accessed at: http://www.hphnet.org/index.php?option=com_content&view=article&id=1551:hp-for-children-a-adolescents-in-a-by-hospitals-&catid=20

Table 3: Overview of selected actions to partner with and involve patients, families and citizens in planning healthcare delivery systems and policy

Selected actions	For further information
<p>Make patient and family involvement a requirement for funding</p>	<ul style="list-style-type: none"> - The Patient-Centred Outcomes Research Institute (PCORI) puts strong emphasis on involving patients and the broader healthcare community in all the work that is funded. Furthermore, they provide awards to encourage partnerships with patients in research activities. For general information see: http://www.pcori.org - At the PCORI Engagement Rubric, a framework for engaging patients and other partners in the research process, can be found: http://www.pcori.org/sites/default/files/Engagement-Rubric.pdf - Involvement of the target groups is also a prerequisite for funding of research projects by the Austrian Health Promotion Foundation (Fonds Gesundes Österreich): http://info.projektguide.fgoe.org/fileadmin/redakteure/downloads/hilfestellungsdownloads/2015/fgoe_leitfaden_projektfoerderung.pdf
<p>Put more emphasis on qualitative research</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Examples of qualitative research studies with regard to health promotion and HPH can be found at: Lee CB, Chen MS, Wang Y (2014) Barriers to and facilitators of the implementation of health promoting hospitals in Taiwan: A topdown movement in need of ground support. <i>The International Journal of Health Planning and Management</i>, 29, DOI: 10.1002/hpm.2156. Wieczorek CC, Schmied H, Dorner TE, Dür, W (2015) The bumpy road to implementing the Baby-Friendly Hospital Initiative in Austria: A qualitative study. <i>International Breastfeeding Journal</i>, 10(3), DOI: 10.1186/s13006-015-0030-0. Available at: http://internationalbreastfeedingjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13006-015-0030-0. - For further information on qualitative research see: Ritchie J, Lewis J (ed.). Qualitative research practice. A guide for social science students and researchers. London: Sage Publications; 2009 Patton MQ (ed.). Qualitative research & evaluation methods. 3rd ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 2002
<p>Further mixed-method approaches</p>	<ul style="list-style-type: none"> - John W. Creswell of the University of Nebraska elaborates upon mixed method approaches in his book “Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches” (2nd edition) published by Sage Publications. A limited version is available at: http://isites.harvard.edu/fs/docs/icb.topic1334586.files/2003_Creswell_A%20Framework%20for%20Design.pdf - The <i>Journal of Mixed Methods Research</i> (JMMR) publishes empirical, methodological, and theoretical articles about mixed methods research across the social, behavioral, health, and human sciences: http://mmr.sagepub.com/ - Esch et al. use a mixed methods approach to evaluate the engagement of patients through open notes in the USA: Esch T, Mejilla R, Anselmo M, Podtschaske B, Delbanco T, Walker J (2016). Engaging patients through open notes: an evaluation using mixed methods. <i>BMJ Open</i>, DOI: 10.1136/bmjopen-2015-010034. - In the article, Rabeharisoa provides an example how patient organizations can be active in research activities concerning them: Rabeharisoa V (2003). The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the “partnership model” of patient organizations. <i>Social Science & Medicine</i>, DOI: 10.1016/S0277-9536(03)00084-4. - In Canada, researchers and practitioners collaboratively developed a comprehensive tool aimed at three respondent groups to evaluate public and patient engagement: Abelson J, Li K, Wilson G, Shields K, Schneider C, Boesveld S (2015). Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Tool. <i>Health Expectations</i>, DOI: 10.1111/hex.12378

Costruire collaborazione con i pazienti, le loro famiglie e i cittadini per aumentare la qualità delle prestazioni degli ospedali e dei servizi sanitari che vogliono promuovere salute - New Haven Recommendations

Introduzione

Oggi la costruzione di una reale collaborazione con i pazienti e le loro famiglie è da tutti posta al centro degli sforzi tesi al miglioramento della qualità delle prestazioni fornite dai servizi sanitari (Conklin et al. 2010). Eppure, all'interno della rete internazionale degli ospedali e dei servizi che promuovono salute (Rete HPH), non è stata ancora sviluppata una sistematica strategia per coinvolgere pazienti, famiglie e cittadini nelle azioni di assistenza sanitaria e di promozione della salute.

Invece, l'Organizzazione Mondiale per la Salute (OMS) con la Dichiarazione di Alma Ata (WHO 1978), la Carta di Ottawa per la promozione della salute (WHO 1986) e la Dichiarazione Europea per la promozione dei Diritti dei Pazienti (WHO 1994) ha per decenni giocato un ruolo decisivo nell'iniziare e supportare la collaborazione con pazienti, famiglie e cittadini. L'OMS ha infatti creato, all'interno del Programma per la Sicurezza del Paziente, un specifica area i cui obiettivi sono stati nel 2006 inseriti nella Dichiarazione di Londra (WHO 2006). Più recentemente, inoltre, nel documento che delinea le Strategie centrate sulla popolazione per l'Integrazione dei servizi per la salute, viene chiaramente indicata l'importanza del coinvolgimento dei pazienti e, più in generale, degli utilizzatori dei servizi sanitari, per realizzare servizi in grado di rispondere in modo appropriato ai bisogni della popolazione (WHO 2015a). Infine l'OMS ha sviluppato una formale posizione che definisce il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie come essenziale in tutte le azioni volte ad aumentare la sicurezza dei pazienti e a migliorare la qualità delle prestazioni (WHO 2015b).

In linea con questi sviluppi la "Health Literacy", personale e delle organizzazioni, ha guadagnato una importanza fondamentale nei documenti dell'OMS e ogniqualvolta si discute di come facilitare il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie soprattutto per quanto attiene alle informazioni e alla comunicazione necessarie alla salute dei pazienti (Brach et al. 2012; Pelikan & Dietscher 2014; WHO 2009, 2013). L'interazione faccia a faccia tra medici e pazienti è stata identificata come il cuore della medicina (Epstein et al. 1993) e lo strumento principale per realizzare una assistenza centrata sul paziente per ottenere i migliori risultati per la sua salute (McDonalds 2016). Anche per le nazioni di lingua tedesca il concetto di ospedali e servizi sanitari Friendly di auto-aiuto per facilitare il coinvolgimento dei gruppi di pazienti ha nell'ultimo secolo acquisito sempre più importanza (Nickel et al. 2016; Trojan et al. 2014).

Inoltre, gli enti accreditanti cominciano a tenere conto del livello di partenariato che le organizzazioni deputate all'assistenza sanitaria stringono con i loro gruppi target ed incorporano standard che ne permettono la descrizione. Molti documenti come la Dichiarazione di Lisbona (WMA 1981), la Carta Europea dei diritti dei pazienti (Active Citizenship Network 2002) e la Dichiarazione Universale di Bioetica e dei Diritti Umani (UNESCO 2005) (la prima anche con ricadute di carattere legale) enfatizzano l'aumentato diritto dei pazienti e dei cittadini nel costruire partnership con i fornitori coinvolti nel processo di assistenza. Peraltro, in alcuni stati e nazioni la legislazione promulgata richiede che gli ospedali e gli altri fornitori di assistenza abbiano consigli consultivi dei pazienti e familiari (Massachusetts Commonwealth 189th Court 2009; van der Meide et al. 2015).

In queste raccomandazioni, in accordo con le definizioni dell'OMS, il partenariato dei Servizi ed Ospedali che Promuovono Salute con pazienti, famiglie e cittadini richiede che i bisogni e le capacità della popolazione target definiscano direttamente la fornitura dei servizi (micro-livello), le strutture organizzative ed i processi di ospedali e servizi per la salute (meso-livello) e la pianificazione e regolazione dei sistemi di distribuzione come delle politiche (macro-livello). Pazienti e famiglie così come i loro rappresentanti e, più in generale, i cittadini in quanto potenziali utilizzatori dei servizi per la salute dovrebbero avere maggiori diritti, più voce e

un genuino sostegno nel processo di presa di decisioni che avviene a tutti e tre i livelli. Ospedali e servizi per la salute dovrebbero riconoscere e promuovere il ruolo essenziale e centrale dei pazienti, delle famiglie e dei cittadini nel guidare il miglioramento della qualità e dei risultati dei sistemi di assistenza alla salute. Questo richiederà un passaggio di attenzione dai valori di coloro che forniscono servizi a quelli di coloro che li ricevono (Berwick 2009).

Poiché può non esistere accordo nell'uso di definizioni e di taluni concetti e per rendere queste raccomandazioni strumento di unificazione per le azioni da condurre nelle diverse nazioni e sistemi di assistenza sanitaria le espressioni "costruire partenariato", "coinvolgere" e "interessare" – quando rivolte ai pazienti, famiglie e cittadini – verranno usate in maniera intercambiabile nei successivi paragrafi.

Il coinvolgimento dei pazienti all'interno degli Ospedali che Promuovono Salute e dei Servizi per la Salute

La Rete degli Ospedali che Promuovono Salute e dei Servizi per la Salute (Rete HPH) è stata costruita nel 1990 dall'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS, sul modello del primo progetto "Salute e Ospedale" della fine degli anni Ottanta. Costruita a partire dai principi della Carta di Ottawa per la Promozione della Salute (WHO 1986), l'obiettivo della Rete è stato quello di supportare lo sviluppo e l'implementazione della promozione della salute negli specifici ambiti organizzativi degli ospedali e dei servizi per la salute. Da allora la Rete HPH ha sviluppato, a partire da semplici considerazioni di ordine concettuale e facendosi promotrice di azioni pilota, un significativo movimento internazionale che comprende oltre 900 organizzazioni divenute membri effettivi. Queste appartengono a più di 40 reti regionali o nazionali presenti in cinque continenti, con la partecipazione anche di un piccolo numero di membri individuali in nazioni dove non sono presenti riconosciute reti (Pelikan, Groene & Svane 2011). A partire dal 2008 la Rete HPH è, secondo la legislazione Svizzera, una associazione internazionale. Nel 2010 è inoltre stato firmato un accordo su di un piano di azione tra la Rete HPH e l'ufficio europeo dell'OMS.

In accordo con i principi e le raccomandazioni dell'OMS (WHO 1978, 1986, 1994) il coinvolgimento dei pazienti, delle famiglie e dei cittadini è stato il fuoco della Rete HPH sin dai suoi inizi. Il primo documento in cui venivano tracciate le politiche dell'HPH, la Dichiarazione di Budapest sugli Ospedali che Promuovono Salute (WHO 1991), enfatizzava che ospedali e servizi per la salute dovessero "incoraggiare un ruolo attivo e partecipativo dei pazienti in relazione ai loro specifici potenziali di salute" (p.1). I successivi documenti quali le Raccomandazioni di Vienna sulla Promozione della Salute negli Ospedali (WHO 1997) o quello che accompagna l'ufficiale Costituzione della Rete (HPH 2008) hanno ugualmente promosso e supportato la rilevanza dell'essere guidato dai bisogni dei pazienti e di coinvolgerli nell'assistenza. In particolare la Task Force HPH ha preso in considerazione i bisogni specifici e le capacità dei differenti gruppi di pazienti. A partire dagli standard generali dell'HPH (Groene 2006), sono stati sviluppati specifici standard e strumenti di auto-valutazione centrati su gruppi particolari: per "la Promozione della salute dei bambini ed adolescenti in e per gli ospedali" (Simonelli et al. 2007), per un'assistenza Age Friendly (Chiou et al. 2010) e per servizi culturalmente competenti e Migrant Friendly (Chiarenza et al. 2014).

Mentre i pazienti e la considerazione dei loro bisogni e capacità è stato un principio fondamentale della Rete HPH e della sua Task Force, sia a livello regionale e nazionale che a quello internazionale, sin dai suoi inizi, queste raccomandazioni hanno lo scopo di proporre una strategia in grado di coinvolgere pazienti, famiglie e cittadini sistematicamente ed in un modo sostenibile per promuovere la loro salute nel corso dell'assistenza.

Il coinvolgimento dei pazienti negli Stati Uniti d'America

Negli Stati Uniti d'America il tema della collaborazione dei pazienti ha guadagnato l'attenzione solo negli ultimi anni. Soprattutto Planetree, che è stato l'ospite locale della 24esima Conferenza Internazionale HPH del 2016, si dimostra uno dei pionieri nel promuovere il coinvolgimento dei pazienti. A partire dal 1978, Planetree è un partner delle organizzazioni di assistenza per la salute in tutto il mondo per trasformare il processo dell'assistenza. Basandosi sugli oltre 35 anni di esperienza di lavoro con le organizzazioni di assistenza della salute, Planetree ha una posizione preminente nel rappresentare la voce dei pazienti e nell'anticipare come i professionisti dell'accompagnamento dei processi di assistenza si devono proporre ai pazienti e alle famiglie (Frampton, Gilpin & Charmel 2003). Partecipa alla costruzione delle politiche a livello nazionale, a mettere a sistema le strategie, guida l'implementazione delle pratiche di assistenza al livello organizzativo e facilita una adeguata interazione umana a livello personale. In ragione di questa storia la prima conferenza HPH che ha avuto luogo negli USA ha considerato il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie come il principale nel programma della conferenza e, in tal modo, è stata una delle principali guide nella costruzione di queste raccomandazioni.

Oltre a Planetree, accreditate istituzioni negli Usa come l'Institute of Medicine, la National Academy of Medicine, il Center for Medicare & Medicaid Services, l'American Hospital Association e altri hanno posto come prioritario nelle loro agende la costruzione di partnership con i pazienti. Nell' Affordable Care Act, comunemente ricordato come l'Obama-Care, finanzia il Patient Centered Outcomes Research Institute (PCORI). Questa organizzazione costruisce progetti di ricerca che si focalizzano sui risultati importanti dal punto di vista dei pazienti e delle loro famiglie che sono attivamente coinvolti nello sviluppare i quesiti di ricerca e nella conduzione degli studi. La Veterans Healthcare Administration, il più ampio sistema di assistenza degli USA, ha abbracciato un nuovo modello di assistenza che è focalizzato sulla scienza della promozione della salute che tiene conto dei valori dei pazienti e delle loro preferenze intorno a quali aspetti della salute sono importanti per loro come individui. Inoltre, le organizzazioni di assistenza della salute dell'intera nazione utilizzano i difensori di pazienti e delle loro famiglie, e le Conferenze di Partecipazione e le loro associazioni correlate come strutture fondamentali per coinvolgere pazienti e membri delle famiglie in qualità di partner nei processi di miglioramento, nella loro pianificazione strategica e nella valutazione, nella formazione dello staff e nella promozione nella comunità e nelle organizzazioni degli interessi dei pazienti e delle loro famiglie come priorità strategiche.

Scopo e destinatari delle New Haven Recommendations

Le New Haven Recommendations identificano specifiche strategie e azioni che sono richieste per costruire efficaci "partnering" che coinvolgano pazienti, famiglie e cittadini. Esse incoraggiano in maniera specifica che un ruolo attivo e partecipativo dei pazienti, (famiglie e cittadini)" (WHO 1991) diventi una realtà nei ri-orientati servizi per la salute. Per ottenere questo le raccomandazioni fanno riferimento e sostengono la necessità di supportare un movimento sociale che si impegni ad aumentare la centralità dei pazienti, famiglie e cittadini nell'assistenza costruendo opportunità che traccino nuove strade utili a coinvolgere tutti gli stakeholders necessari a perseguire l'obiettivo di un guadagno di salute.

Le New Haven Recommendations si propongono di aprire un dialogo: a) con gli ospedali e gli altri servizi per la salute soprattutto se associati alla rete HPH; b) con i pazienti, le famiglie, i cittadini e, più in generale, con i rappresentanti dei consumatori e le organizzazioni dei pazienti; c) i medici che lavorano in tutti gli ospedali e le strutture per la salute e i "caregivers" informali; d) ai finanziatori e responsabili degli ospedali e dei servizi; e) con i governi, i politici e gli stakeholder delle comunità.

Strutture e priorità delle New Haven Recommendations

Poiché nel campo dell'assistenza sanitaria il partenariato con i pazienti, le famiglie e i cittadini può assumere diverse forme (Fung 2006), andando dal coinvolgimento individuale del paziente a quello della famiglia (Charles, Gafni & Whelan 1997), nello specifico contesto della diretta fruizione del servizio – nel collettivo coinvolgimento dei pazienti, famiglie e cittadini come partner dei pazienti o dei gruppi di auto-aiuto a livello organizzativo e nella pianificazione del sistema di produzione dell'assistenza e delle politiche (Frampton et al. 2013; Nickel et al. 2016; van de Bovenkamp, Trappenburg & Grit 2009) le azioni raccomandate sono strutturate seguendo tre livelli di priorità:

- a) - sostenere il coinvolgimento del paziente e delle famiglie nel momento di fruizione del servizio (micro livello);
- b) - sostenere il coinvolgimento del paziente, delle famiglie e dei cittadini all'interno degli ospedali e dei servizi per la salute (meso livello);
- c) - sostenere il coinvolgimento del paziente, delle famiglie e dei cittadini nella pianificazione delle politiche dei sistemi di erogazione dell'assistenza (macro livello).

Di conseguenza gli organizzatori e i delegati della 24esima Conferenza Internazionale HPH hanno richiesto una più chiara presa di posizione sul ruolo essenziale dei pazienti come co-produttori della loro salute. Pazienti, famiglie e cittadini vanno sostenuti e resi attivi nel definire gli obiettivi di promozione della salute e i parametri di qualità dalla loro personale prospettiva, come nel disegnare le pratiche future e l'agenda della ricerca all'interno della rete HPH e al di fuori di questa. Per ottenere questo pazienti, famiglie e cittadini dovranno essere coinvolti con maggiore consapevolezza.

In appendice vengono fornite ulteriori informazioni su ognuno dei livelli di priorità, senza voler perseguire la completezza. Comunque è stato notato come le azioni raccomandate non possono essere applicate nello stesso modo in tutti i paesi del globo. Adattamenti sono richiesti per la loro implementazione all'interno dei sistemi di assistenza nelle differenti culture e società come per i diversi gruppi target. Per questa ragione, ospedali e servizi per la salute sono invitati ad adattarle per meglio aderire agli specifici bisogni, capacità e contesti.

Azioni raccomandate

a) Sostenere il coinvolgimento del paziente e delle famiglie nel momento di fruizione del servizio

Poiché ogni paziente è un individuo, un sistema centrato sul paziente e sulla famiglia richiede azioni nelle seguenti aree:

1. Far crescere la consapevolezza tra i pazienti e le famiglie dell'importanza di divenire attivi partner e co-produttori di assistenza condividendo il processo di presa di decisioni lungo l'intero cammino di assistenza;
2. Offrire una comunicazione centrata sul paziente e condividere il processo di presa di decisione come il principale strumento per implementare un ruolo attivo dei pazienti e delle famiglie nella loro assistenza;
3. Promuovere la salute dei pazienti e delle famiglie attraverso trattamenti individualizzati prendendo in considerazione che pazienti e famiglie hanno differenti bisogni e aspettative come diverse sono le loro capacità e condizioni;
4. Offrire ai pazienti e famiglie con problemi severi un'assistenza efficace e completa con opzioni di trattamento, attraverso un team multi-professionale, che rispettino i bisogni personali, gli obiettivi e le capacità;

5. Inoltre il supporto e gli interventi devono essere concentrati per incoraggiare il coinvolgimento dei membri dei gruppi vulnerabili, particolarmente i bambini e gli adolescenti, i migranti, i rifugiati e le minoranze, i fragili e gli anziani, e le persone con demenza;
6. Applicare le best practices delle organizzazioni sanitarie in tema di attenzione alla health literacy per assicurare che i bisogni dei pazienti e dei familiari siano adeguatamente recepiti aumentando l'efficacia e l'efficienza del momento della fruizione del servizio, per esempio utilizzando un linguaggio semplice e chiaro durante la comunicazione con i pazienti e i familiari;
7. Supportare la comunicazione inter-professionale e quella tra le organizzazioni, anche attraverso adeguate tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT), per assicurare che i bisogni, gli obiettivi e le capacità dei pazienti e dei familiari vengano intercettati lungo tutto il processo di assistenza.

Di conseguenza gli organizzatori e i delegati della 24esima Conferenza Internazionale HPH invitano sia i produttori di servizi che gli stessi pazienti e familiari a considerare in modo sistematico la possibilità di costruire partenariati coinvolgendo pazienti e familiari nella produzione del servizio per incrementare la performance e la qualità dell'assistenza dei servizi che promuovono la salute e il benessere dei pazienti. Nell'allegato vengono fornite ulteriori informazioni e selezionati esempi.

b) Sostenere il coinvolgimento del paziente, delle famiglie e dei cittadini all'interno degli ospedali e dei servizi per la salute

Il coinvolgimento di pazienti, familiari e cittadini può essere messo in pratica solo attraverso l'adozione di una adeguata organizzazione delle strutture e delle funzioni, dei processi e delle tecnologie al fine di creare una cultura trasparente ed inclusiva. Le istituzioni dovranno focalizzarsi sulla costruzione delle capacità necessarie a mantenere alto il grado di attenzione sul ruolo dei pazienti e delle famiglie. Per ottenere nel prossimo decennio questo sono raccomandate le seguenti principali azioni:

1. Fare del coinvolgimento del paziente, della famiglia e dei cittadini come della comunicazione a loro orientata un valore centrale e adattare i processi e incentivi al fine di promuovere la comunicazione centrata sul paziente;
2. Impostare il governo delle strutture e sviluppare una cultura della leadership che valorizzino e facilitino il coinvolgimento dei pazienti, famiglie e cittadini ad ogni livello dell'organizzazione e in tutti i processi e le strutture che si pongono in relazione con il paziente, per esempio attraverso la costituzione di Conferenze di partecipazione con i pazienti e le famiglie, all'interno delle commissioni per la sicurezza e nei tavoli di consultazione ospedalieri;
3. Quando nuovo personale viene reclutato e impiegato nello staff, assicurarsi che sia orientato e preparato su come le organizzazioni possono facilitare il coinvolgimento di pazienti, familiari e cittadini;
4. Costruire partenariati con i pazienti, familiari e cittadini nei momenti di implementazione e discussione dei risultati dei progetti di miglioramento della qualità e della sicurezza dei pazienti sviluppando definizioni comuni delle future priorità al fine di allocare le risorse;
5. Coinvolgere pazienti, familiari e cittadini nella valutazione e nella presa di decisione intorno alle necessarie informazioni e adeguate tecnologie della comunicazione;
6. Costruire, attraverso uno specifico programma di formazione, nei professionisti della salute e nel complesso dello staff che viene in diretto contatto con i pazienti e i familiari, la coscienza, le capacità e abilità necessarie a fornire un effettivo accesso, l'identificazione dei bisogni, una adeguata comunicazione, condivise decisioni e un trattamento "su misura";
7. Facilitare la costruzione di una rete tra i componenti dello staff dei diversi dipartimenti che costituiscono l'organizzazione, estesa al personale che non è direttamente coinvolto nell'assistenza medica includendo quindi il settore sociale, le associazioni di volontariato e quelle civili della comunità;

8. Invitare i pazienti e i familiari a condividere le loro storie per esempio in incontri con il team, durante i corsi di formazione, attraverso simulazioni, etc.;
9. Prendere in considerazione approcci che incoraggino l'avvio e il supporto di iniziative di auto-aiuto a beneficio dei pazienti, famiglie e cittadini;

Gli organizzatori e i delegati della 24esima Conferenza Internazionale HPH richiedono l'impegno e il supporto dei diversi stakeholder coinvolti per mettere in pratica queste azioni. La tabella 2 dell'appendice fornisce ulteriori informazioni e selezionati esempi.

c) Sostenere il coinvolgimento del paziente, delle famiglie e dei cittadini nella pianificazione delle politiche dei sistemi di erogazione dell'assistenza

Gli ospedali e i servizi per la salute non agiscono "nel vuoto". La loro possibilità di costruire partenariati coinvolgendo i pazienti, le famiglie ed i cittadini è fortemente influenzata dall'ambiente: soprattutto dalla struttura legale e organizzativa che è largamente disegnata dalle politiche per la salute e dai meccanismi di finanziamento dell'assistenza. Di conseguenza le seguenti azioni sono raccomandate:

1. Considerare l'impatto delle politiche pubbliche e della legislazione sul coinvolgimento dei pazienti, familiari e cittadini, ponendo particolare attenzione a sostenere la causa dei pazienti e dei familiari;
2. Sviluppare governo, politiche e infrastrutture che supportino i pazienti e le famiglie nell'ottenere maggiori diritti nel disegno dei servizi per l'assistenza attribuendo loro responsabilità;
3. Fare in modo che il coinvolgimento nella valutazione da parte dei pazienti, delle famiglie e dei cittadini e la comunicazione centrata su di loro siano una priorità nella gestione dei sistemi di miglioramento della qualità e di accreditamento;
4. Allocare risorse per supportare la causa dell'incremento delle capacità e del potere dei pazienti e delle famiglie per esempio risorse per formazione e altri supporti incluse le nuove tecnologie della comunicazione;
5. Fornire adeguate risorse finanziarie perché i fornitori di servizi di assistenza alla salute siano in grado di dare informazioni, comunicazione e assistenza ai pazienti, famiglie e cittadini;
6. Coinvolgere chi prende le parti dei pazienti, famiglie e cittadini quando vengono analizzati i rischi e gli eventi avversi a cui possono andare incontro i pazienti durante l'assistenza;
7. Supportare le attività di pianificazione, valutazione e ricerca che coinvolgono pazienti, famiglie e cittadini, soprattutto se utilizzatori di servizi dedicati alle fasce marginali della popolazione, nello sviluppo di adeguate domande di ricerca e metodi (ricerca partecipata che utilizzi strumenti qualitativi e triangolazione tra i metodi);
8. Rendere i risultati della ricerca accessibili e comprensibili ai pazienti, familiari e cittadini per esempio fornendo incentivi per pubblicare estratti dei report e di ogni altra pubblicazione in modo che pazienti, familiari e cittadini possano comprendere e cominciare a rompere le barriere tra i diversi "portatori di interesse" del processo di assistenza dei servizi sanitari.

Per questo le raccomandazioni presentate seguono i più recenti sviluppi in campo di assistenza sanitaria come dimostra una recente lettera scritta al British Medical Journal (Greenhalgh et al. 2016), frutto della collaborazione di 80 ricercatori nel settore della salute, che enfatizza la rilevanza della ricerca qualitativa e la discrepanza tra la quantità di pubblicazione di studi quantitativi e di quelli qualitativi seppure di buona qualità. Gli organizzatori e i delegati della 24esima Conferenza Internazionale HPH richiedono l'impegno e il supporto dei diversi "portatori di interesse" coinvolti per mettere in pratica queste azioni. Per ulteriori dettagli si vada alla tabella 3 dell'appendice.

Conclusioni

Per assicurarsi che la fornitura dei servizi, le strutture ed i processi degli ospedali, come del complesso del sistema e delle politiche deputate a fornire servizi per la salute, diventi maggiormente centrato sui pazienti, le famiglie e i cittadini gli organizzatori e i delegati della 24esima Conferenza Internazionale HPH raccomandano una attiva costruzione di partnership che coinvolgano i pazienti, le famiglie e i cittadini a tutti i livelli dell'assistenza. Questo richiederà nuove capacità di ascolto, apprendimento e partenariato tra pazienti, familiari, cittadini e staff ma vi sono numerose organizzazioni e strumenti per mostrare la strada da percorrere. La Rete HPH, i suoi membri e partner sono inoltre incoraggiati a collaborare con le organizzazioni (internazionali) dei pazienti e la rete dei professionisti che sviluppano e organizzano formazione per acquisire queste capacità come Planetree, the European Patients Forum (EPF), the Collaborative Action Research Network (CARN), the American Association for Communication in Healthcare (AACH), the European Association for Communication in Healthcare (EACH), the International Union of Health Promotion and Education (IUHPE), the Institute of Medicine, National Academy of Sciences (IOM/NAM) e molte altre.

Come prossimo passo la Rete HPH dovrà definire un gruppo di lavoro che sistematicamente diffonda il messaggio proposto da queste raccomandazioni tra i differenti portatori di interesse attraverso i diversi possibili canali e media. Inoltre si dovrà dare avvio allo sviluppo di standard e indicatori per giungere alla definizione di uno strumento di auto-valutazione della sensibilità delle organizzazioni nel coinvolgere e costruire partenariato con i pazienti, famiglie e cittadini. Tale strumento dovrebbe facilitare l'integrazione di queste raccomandazioni in un processo continuo di sviluppo della qualità volto allo sforzo di promuovere la salute. Tale strumento potrà inoltre aiutare un sistematico coinvolgimento di pazienti, famiglie e cittadini nelle attività degli ospedali e del complesso dei servizi rivolti alla salute oltre che tra i membri della Rete HPH.

Processo di sviluppo

Le Raccomandazioni di New Haven sono state preparate e sviluppate dai principali attori e partecipanti della 24esima Conferenza Internazionale della rete HPH tenutasi a New Haven (CT) USA dall'8 al 10 Giugno del 2016. Tra i principali soggetti istituzionali che hanno ospitato la Conferenza si ricordano Planetree e HPH of WHO/EURO (Governance Board, WHO Collaborating Centre for Health Promotion in Hospitals and Health Care, Secretariat, Task Forces, coordinatori per la rete in Asia, Australia, USA, Europe), e il Ministro per la Salute dell'Austria senza dimenticare i rappresentanti dei pazienti e delle famiglie degli USA e del Canada, e i molti medici e ricercatori del settore.

Utilizzando un processo partecipativo, le raccomandazioni sono state elaborate lungo un periodo di quattro mesi a partire da un input dei sovra citati partecipanti. La versione finale delle raccomandazioni è stata approvata durante l'Assemblea Generale della 24esima Conferenza Internazionale della Rete HPA a New Heaven e successivamente editate.

Contributors

- Myoung-Ock AHN (HPH Governance Board, HPH Network Korea, National Medical Center, KOR)
- Ida Rashida Khan BUKHOLM (HPH Network Norway, Institute of Clinical Medicine, University of Oslo, NOR)
- Anna CICHOWSKA (World Health Organization Regional Office for Europe, DNK)
- Shu-Ti CHIOU (HPH Governance Board, HPH Task Force on Age-friendly Health Care, TWN)
- Christina DIETSCHER (Austrian Ministry of Health and Women's Affairs, AUT)
- Jerneja FARKAS-LAINSCAK (HPH Network Slovenia, SLO)
- Sally FAWKES (HPH Governance Board, HPH Network Australia, AUS)
- Rudolf FORSTER (Department of Sociology, University of Vienna, AUT)
- Susan B. FRAMPTON (Vice-chair: HPH Governance Board, President: Planetree, USA)
- Tiiu HÄRM (HPH Network Estonia, EST)
- Denice KLAVANO (Co-chair: Patients for Patient Safety Canada, CAN)
- Hans Henri P. KLUGE (World Health Organization Regional Office for Europe, DNK)
- Margareta KRISTENSON (HPH Governance Board, HPH Network Sweden, WHO-CC for Public Health Sciences, SWE)
- Benjamin MARENT (School of Applied Social Science, University of Brighton, GBR)
- Peter NOWAK (Department of Health and Society, Austrian Public Health Institute, AUT)
- Jürgen M. PELIKAN (Director: WHO-CC for Health Promotion in Hospitals and Health Care at the Austrian Public Health Institute, AUT)
- Daniela ROJATZ (Department of Health and Society, Austrian Public Health Institute, AUT)
- Manel SANTIÑÀ (HPH Network Catalonia, ESP)
- Sue SHERIDAN (Director: Patient Engagement at Patient-Centered Outcomes Research Institute, USA)
- Ilaria SIMONELLI (HPH Task Force on Health Promotion for Children & Adolescents in & by Hospitals, ITA)
- Alan SIU (HPH Governance Board, Hong Kong Adventist Hospital, HKG)
- Hanne TØNNESEN (HPH Secretariat, WHO Collaborating Centre for Evidence-Based Health Promotion, DNK)
- Emanuele TORRI (HPH Network Italy-Trentino, ITA)
- Alf TROJAN (Department of Medical Sociology, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, DEU)
- Bozena WALEWSKA-ZIELECKA (Chair: HPH Governance Board, HPH Network Poland, POL)
- Christina C. WIECZOREK (WHO-CC for Health Promotion in Hospitals and Health Care at the Austrian Public Health Institute, AUT)

- Raffaele ZORATTI (HPH Network Italy, ITA)

Preparatory research and coordination: Christina C. WIECZOREK

Editorial committee: Susan B. FRAMPTON, Jürgen M. PELIKAN, Christina C. WIECZOREK

Literature

Active Citizenship Network (2002) European Charter of Patients' Rights. Accessed on March 24, 2016 at: http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf

Berwick DM (2009). What 'patient-centered' should mean: confessions of an extremist. *Health Affairs*, 28(4):w555–w565.

Brach C, Keller D, Hernandez LM, Baur C, Parker R, Dreyer B, Schyve P, Lemerise AJ, Schillinger D (2012). Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations. National Academy of Science. Accessed on April 14, 2016 at: http://www.ahealthyunderstanding.org/Portals/0/Documents1/IOM_Ten_Attributes_HL_Paper.pdf

Charles C, Gafni A, Whelan T (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, DOI:10.1016/S0277-9536(96)00221-3.

Chiarenza A in collaboration with the project group on Standards for Equity in Health Care for Migrants and other vulnerable groups (2014). Standards for equity in health care for migrants and other vulnerable groups – Self-Assessment Tool for Pilot Implementation. Accessed on April 18, 2016 at: http://www.hphnet.org/index.php?option=com_content&view=article&id=291:task-force-ommigrant-friendly-a-culturally-competent-health-care&catid=20

Chiou ST and HPH Task Force “Age-friendly Health Care” (2010). Age-friendly Hospitals and Health Services Recognition – Self-assessment Manual. Accessed on May 15, 2016 at: http://www.hphnet.org/index.php?option=com_content&view=article&id=2123:hph-and-agefriendly-health-care-2&catid=20&Itemid=3&showall=&limitstart=2.

Conklin A, Morris ZS, Nolte E (2010). Involving the public in healthcare policy: An update of the research evidence and proposed evaluation framework. Bertelsman Foundation. Santa Monica, CA: RAND Corporation.

Epstein RM, Campbell TL, Cohen-Cole SA, McWhinney IR, Smilkstein G (1993). Perspectives on patient doctor communication. *The Journal of Family Practice*, 37:377–388.

Frampton SB, Gilpin L, Charmel P (2003). *Putting Patients First: Designing and Practicing Patient Centered Care*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers. (Awarded the 2004 Hamilton Healthcare Book of the Year Award by the American College of Healthcare Executives).

Fung A (2006). Varieties of participation in complex governance. *Public Administration Review*, DOI: 10.1111/j.1540-6210.2006.00667.x.

Greenhalgh T, Annandale E, Ashcroft R, Barlow J, Black N, Bleakley A et al. (2016). An open letter to the BMJ editors on qualitative research. *British Medical Journal*, DOI: 10.1136/bmj.i563.

Groene O. (Ed.) (2006). *Implementing health promotion in hospitals: Manual and self-assessment forms*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe. Editorial committee: Susan B. FRAMPTON, Jürgen M. PELIKAN, Christina C. WIECZOREK

International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services (2008). HPH Constitution. Accessed on April 12, 2016 at: [http://hphnet.org/attachments/article/5/Constitution and Mou signed.pdf](http://hphnet.org/attachments/article/5/Constitution%20and%20Mou%20signed.pdf)

Institute for Patient- and Family-Centered Care (2002). *Creating patient and family advisory councils*. Accessed on April 18, 2016 at: http://www.ipfcc.org/advance/Advisory_Councils.pdf Massachusetts Commonwealth 189th

Court (2009). Section 53E on the creation of Patient and Family Advisory Councils. Accessed on August 24, 2016 at: <https://malegislature.gov/Laws/GeneralLaws/PartI/TitleXVI/Chapter111/Section53e>.

McDonalds, A (2016). A long and winding road: improving communication with patients in the NHS. London: Marie Curie.

Pelikan JM, Dietscher C (2014). Gesundheitskompetenz im System der Krankenversorgung. [Health Literacy in health care systems]. *Journal Gesundheitsförderung*, (2): 28–33.

Pelikan JM, Groene O, Svane JK (2011). The International HPH Network – A short history of two decades of development. *Clinical Health Promotion*, 1(1):32–6.

United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (2005). Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Accessed on April 19, 2016 at: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Simonelli F, Majer K, José Caldes Pinilla M, Filippazzi G, in collaboration with HPH-CA Task Force on Health Promotion for Children and Adolescents in & by Hospitals (2007). Recommendations on Children's Rights in Hospital – Knowing and respecting the rights of children in hospital. Accessed on April 21, 2016 at: http://www.hphnet.org/index.php?option=com_content&view=article&id=294:hpfor-children-a-adolescents-in-a-by-hospitals-&catid=20

van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ (2009). Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations*, DOI: 10.1111/j.1369-7625.2009.00567.x.

van der Meide H, Olthuis G, Leget C (2014) Patient participation in hospital care: how equal is the voice of the client council? *Health Care Analysis*, DOI: 10.1007/s10728-014-0271-x.

World Health Organization (2015a). People-centred and integrated health services: an overview of the evidence. Interim Report. WHO/HIS/SDS/2015.7. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2015b). WHO global strategy on people-centred and integrated health services. Interim Report. WHO/HIS/SDS/2015.6. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2009). Nairobi Call to Action. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2006). London Declaration. Patients for Patient Safety. WHO World Alliance for Patient Safety. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (1986). Ottawa Charter for Health Promotion. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (1978). Declaration of Alma Ata. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2013). Health Literacy. The solid facts. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.

World Health Organization (1997). The Vienna Recommendations on Health Promoting Hospitals. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.

World Health Organization (1994). A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe. European Consultation on the Rights of Patients. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.

World Health Organization (1991). The Budapest Declaration on Health Promoting Hospitals. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.

World Medical Association (1981). World Medical Association Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient. Accessed on March 24, 2016 at: <http://dl.med.or.jp/dl-med/wma/lisbon200>

Appendice: azioni selezionate e ulteriori informazioni

Tabella 1: Panoramica delle azioni selezionate per collaborare e coinvolgere pazienti e famiglie nell'ambito della fornitura di servizi diretti (micro-livello)

Seguire il modello Planetree per garantire assistenza centrata sul paziente e sulla famiglia

- Planetree created a set of person-centered standards for excellence, the Patient-Centered Designation program, and sponsors an awards program that recognizes innovation in healthy communities programming and effective approaches to caring for caregivers. For further information about Planetree see: <http://planetree.org/approach/#designation/> (non trovato)

- For an overview of the Planetree model, see the presentation by Patrick A. Charmel (Chairman of the board of Planetree) given during the 24th International HPH Conference: <http://www.hphconferences.org/connecticut2016/proceedings.html> (non esiste)

- For an example on how the Planetree model is enacted, have a look at Griffin Hospital, which was one of the first Planetree hospitals and has a robust employee fitness and well-being program as well as community health promotion initiatives: <http://www.griffinhealth.org/> (sito web)

- Planetree has also created resources specifically for patients and families, designed to familiarize them with a range of ways they can actively engage as partners on their own care team. Examples are:

<http://planetree.org/wp-content/uploads/2015/08/Planetree50Ways.pdf> (tradotto in italiano)

<http://planetree.org/wp-content/uploads/2015/08/PCCAM-Doctor.pdf> (tradotto in italiano)

<http://planetree.org/wp-content/uploads/2015/08/PCCAM-Hospital.pdf> (tradotto in italiano)

- Other organizations which support patient- and family-centered care in the USA are e.g. the Patient and Family Centered Care Partners (PFCC partners) who offer support to build a community of healthcare providers, administrators, and patients and families to improve direct service provision: <https://pfccpartners.com/> (sito web)

- For involving patients and family within ambulatory care, there are recommendations available at: <http://www.ipfcc.org/pdf/GettingStarted-AmbulatoryCare.pdf> (non trovato)

- WHO offers education and assistance to develop Patients for Patient Safety networks. More information can be found at:

http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/en/ (tradotto in italiano)

Utilizzare misure di alfabetizzazione sanitaria per facilitare l'assistenza centrata sul paziente e sulla famiglia

The CAHPS® Item Set for Addressing Health Literacy helps to measure how well information within direct service provision is communicated to patients by a healthcare professional from a patients' perspectives. This is available at:

https://cahps.ahrq.gov/surveys-guidance/item-sets/literacy/2311_About_Health.pdf (non trovato)

- To assess practices and make changes, consider the Health Literacy Universal Precautions Toolkit of the Agency Healthcare Research and Quality. The tool is available at:

<http://www.ahrq.gov/sites/default/files/wysiwyg/professionals/quality-patient-safety/quality-resources/tools/literacy-toolkit/healthliteracytoolkit.pdf> (collegamento a testo originale)

- The Health literacy environment of hospitals and health centers by Rudd and Anderson (2006) helps to improve communication and to reduce health literacy demands for patients: <https://cdn1.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/135/2012/09/healthliteracyenvironment.pdf> (collegamento a testo originale)

Seguire gli standard per le organizzazioni sanitarie specializzate nella salute e applicare lo strumento di autovalutazione

- The WHO-CC-HPH and the Austrian HPH Network have jointly developed a set of 9 standards, 22 sub-standards and 160 items as well as a self-assessment tool (currently only in German, English translation is in progress) to determine the (organizational) health literacy of hospitals. These documents are available at:

<http://www.ongkg.at/downloads-links/downloads.html#c3513> (in lingua: Tedesco)

- Rudd et al. have defined 10 attributes of health literate healthcare organizations. Organizations that embody these attributes enable patients to access and benefit optimally from the range of services. Have a look at:

http://www.ahealthyunderstanding.org/Portals/0/Documents1/IOM_Ten_Attributes_HL_Paper.pdf (in costruzione)

Tabella 2: Panoramica delle azioni selezionate per collaborare e coinvolgere pazienti, famiglie e cittadini tra ospedali e servizi sanitari (livello meso)

Stabilire consigli consultivi per i pazienti e la famiglia

- In the USA, Planetree, Patient and Family-Centered Care Partners, the National Academy of Medicine and the Institute for Patient- and Family-Centred Care (IPFCC) provide guidelines and resources on Creating patient and family advisory councils. These are available at:

http://www.ipfcc.org/advance/Advisory_Councils.pdf (non trovato)

<http://patient-centeredcare.org/> (testo in originale)

http://nam.edu/wp-content/uploads/2015/08/PFLN-Resource-Compendium_21aug15.pdf (testo in originale)

- The IPFCC also provides a mini toolkit on Partnering with Patients and Families to Enhance Safety and Quality, which can be accessed via: <http://www.ipfcc.org/tools/Patient-Safety-Toolkit-04.pdf> (non trovato)

- Documents on how to get started with patient- and family-centered care in hospitals that include self-assessment tools for hospital leaders, staff as well as patient and family leaders, can be found at:

<http://patient-centeredcare.org> (parte del testo integrale patient-centeredcare)

http://www.ipfcc.org/pdf/getting_started.pdf (non trovato)

- The Netherlands and the UK have developed patient and family councils which have been strongly supported on the national political level down to local practice: van der Meide H, Olthuis G, Leget C (2014). Patient participation in hospital care: how equal is the voice of the client council? Health Care Analysis, DOI: 10.1007/s10728-014-0271-x (articolo in lingua inglese)

- Insights of a qualitative study about facilitators of and barriers to patient-centered care in the USA can be found at:

Luxford K, Gelb Safran D, Delbanco T (2011). Promoting patient-centered care: a qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience. International Journal for Quality in Health Care, DOI: 10.1093/intqhc/mzr024 (articolo in lingua inglese)

Seguire i criteri per gli ospedali amichevoli (friendly Hospital)

- For countries such as Germany or Austria, which are characterized by a fragmented, Bismarckian healthcare system, a top-down approach as embraced in The Netherlands and UK is not feasible. That is why the self-help friendliness approach was developed. Further information about the self-help friendliness approach see:

Nickel S, Trojan A, Kofahl C (2016). Involving self-help groups in health-care institutions: the patients' contribution to and their view of 'self-help friendliness' as an approach to implement quality criteria of sustainable co-operation. *Health Expectations*, DOI: 10.1111/hex.12455. (articolo in lingua inglese)

Trojan A, Nickel S, Kofahl C (2014). Implementing 'self-help friendliness' in German hospitals: a longitudinal study. *Health Promotion International*, DOI: 10.1093/heapro/dau103. (articolo in lingua inglese)

- Evidence that the self-help-friendliness approach is feasible, transferable and a helpful measure for promoting patient-centered care is provided in the following:

Kofahl C, Trojan A, von dem Knesebeck O, Nickel S (2014). Self-help friendliness: A German approach for strengthening the cooperation between self-help groups and health care professionals. *Social Science & Medicine*, DOI: 10.1016/j.socscimed.2014.06.051. (articolo in lingua inglese)

- Considering the collaboration among hospitals and self-help groups, Forster et al. (2013) show that hospitals "support self-help activities" rather than enable the "involvement of representatives of different self-help groups in planning and strategy development" and, therefore, suggest a step-wise approach to move from a complementary role of self-help groups to a more participatory role:

Forster R, Rojatz D, Schmied H, Pelikan JM (2013). Selbsthilfegruppen und Gesundheitsförderung im Krankenhaus – eine entwicklungsfähige Allianz für Gesundheit. [Self-help groups and health promotion in hospitals – a viable alliance for health]. *Prävention & Gesundheitsförderung*, DOI: 10.1007/s11553-012-0364-z (articolo in lingua Tedesca)

- To learn more about the characteristics of self.help groups, have a look at:

Borkman T (1976). Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. *Social Service Review*, 50(3): 445–456. (articolo in lingua inglese)

Istruzione e sviluppo delle capacità di operatori sanitari e leadership

- To prepare professionals as well as leadership for involving and partnering with patients and families, see the document "Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered healthcare system – recommendations and promising practices" (IPFCC 2008, chapter 4 & 5) which is available at:

<http://www.ipfcc.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf> (non trovato)

- The American Hospital Association (AHA) has developed resources for administrative and governance leaders that would be useful in the curricula for healthcare leaders and in continuing education programs. For further details, see <http://www.aha.org/advocacy-issues/quality/strategies-patientcentered.shtml> (in originale)

- The Planetree patient-centered care retreat combines skill-development with inspiration and team-building to train staff. It offers tools and support for promoting compassion among staff as well as leaders, and for embedding compassionate human interactions into organizational processes and practices. For further details see: Guastello S, Frampton SB (2014). Patient-centered care retreats as a method for enhancing and sustaining compassion in action in healthcare settings. *Journal of Compassionate Health Care*, DOI: 10.1186/s40639-014-0002-z. (in originale)

Seguire un approccio basato sui diritti umani

- To advance the respect, protection and fulfilment of children's rights within hospitals and health services, the HPH task force on Health Promotion for Children & Adolescents in & by Hospitals provides a manual as well as several tools which can be accessed at:

http://www.hphnet.org/index.php?option=com_content&view=article&id=1551:hp-for-children-a-adolescents-in-a-by-hospitals-&catid=20 (sito HPH)

Tabella 3: Panoramica delle azioni selezionate per collaborare e coinvolgere pazienti, famiglie e cittadini nella pianificazione di sistemi e politiche di consegna sanitaria

Coinvolgere il paziente e la famiglia come requisito per il finanziamento

- The Patient-Centred Outcomes Research Institute (PCORI) puts strong emphasis on involving patients and the broader healthcare community in all the work that is funded. Furthermore, they provide awards to encourage partnerships with patients in research activities. For general information see: <http://www.pcori.org> (sito web)

- At the PCORI Engagement Rubric, a framework for engaging patients and other partners in the research process, can be found: <http://www.pcori.org/sites/default/files/Engagement-Rubric.pdf> (articolo in lingua inglese)

- Involvement of the target groups is also a prerequisite for funding of research projects by the Austrian Health Promotion Foundation (Fonds Gesundes Österreich): [http://info.projektguide.fgoe.org/fileadmin/redakteure/downloads/hilfestellungsdownloads/2015/fgoe leitfaden pr ojektfoerderung.pdf](http://info.projektguide.fgoe.org/fileadmin/redakteure/downloads/hilfestellungsdownloads/2015/fgoe_leitfaden_pr ojektfoerderung.pdf) (sito web in tedesco)

Dare più importanza alla ricerca qualitativa

Examples of qualitative research studies with regard to health promotion and HPH can be found at: Lee CB, Chen MS, Wang Y (2014) Barriers to and facilitators of the implementation of health promoting hospitals in Taiwan: A topdown movement in need of ground support. The International Journal of Health Planning and Management, 29, DOI: 10.1002/hpm.2156. (testo in lingua inglese)

Wieczorek CC, Schmied H, Dorner TE, Dür, W (2015) The bumpy road to implementing the Baby-Friendly Hospital Initiative in Austria: A qualitative study. International Breastfeeding Journal, 10(3), DOI: 10.1186/s13006-015-0030-0. Available at:

<http://internationalbreastfeedingjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13006-015-0030-0>. (testo in lingua inglese)

- For further information on qualitative research see:

Ritchie J, Lewis J (ed.). Qualitative research practice. A guide for social science students and researchers. London: Sage Publications; 2009 (testo in originale)

Patton MQ (ed.). Qualitative research & evaluation methods. 3rd ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications; 2002 (testo in originale)

Ulteriori approcci al metodo misto

- John W. Creswell of the University of Nebraska elaborates upon mixed method approaches in his book "Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches" (2nd edition) published by Sage Publications. A limited version is available at:

http://isites.harvard.edu/fs/docs/icb.topic1334586.files/2003_Creswell_A%20Framework%20for%20Design.pdf
(ritirato)

- The Journal of Mixed Methods Research (JMMR) publishes empirical, methodological, and theoretical articles about mixed methods research across the social, behavioral, health, and human sciences: <http://mmr.sagepub.com/> (non trovato)

- Esch et al. use a mixed methods approach to evaluate the engagement of patients through open notes in the USA: Esch T, Mejilla R, Anselmo M, Podtschaske B, Delbanco T, Walker J (2016). Engaging patients through open notes: an evaluation using mixed methods. *BMJ Open*, DOI: 10.1136/bmjopen-2015-010034. (articolo in lingua inglese)

- In the article, Rabeharisoa provides an example how patient organizations can be active in research activities concerning them: Rabeharisoa V (2003). The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the "partnership model" of patient organizations. *Social Science & Medicine*, DOI: 10.1016/S0277-9536(03)00084-4. (articolo in lingua inglese)

- In Canada, researchers and practitioners collaboratively developed a comprehensive tool aimed at three respondent groups to evaluate public and patient engagement: Abelson J, Li K, Wilson G, Shields K, Schneider C, Boesveld S (2015). Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Tool. *Health Expectations*, DOI: 10.1111/hex.12378 (articolo in lingua inglese)