ATTO FIRMATO DIGITALMENTE

DELIBERAZIONE n. 1295 data 15-12-2022
PROPOSTA n. 2774 data 15-12-2022

Struttura proponente: DIREZIONE SANITARIA
Responsabile del procedimento: CENTAURI FEDERICA
Responsabile struttura proponente: DE MARCO MARIA

Oggetto: Approvazione del progetto aziendale “Coinvolgimento dei pazienti e del volontariato nei percorsi di cura: creare valore insieme in AOUS. Triennio 2023-2025”

Immediatamente eseguibile: NO

Riproduzione cartacea del documento informatico di copertina dell'atto.

OGGETTO: Approvazione del progetto aziendale "Coinvolgimento dei pazienti e del volontariato nei percorsi di cura: creare valore insieme in AOUS. Triennio 2023-2025"

Il DIRETTORE GENERALE

In virtù dei poteri conferiti con Decreto del Presidente della Giunta Regionale Toscana n. 171 del 18/12/2020

Visto il decreto legislativo del 30 dicembre 1992, n. 502 "Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'art 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421" e successive modifiche ed integrazioni;

Vista la Legge Regione Toscana 24 febbraio 2005, n. 40 "Disciplina del servizio sanitario regionale" e successive modifiche ed integrazioni;

Richiamati:
- il Titolo IV del D.Lgs. 502/1992 "Partecipazione e tutela dei diritti dei cittadini" che prevede forme di coinvolgimento e partecipazione dei cittadini e delle loro organizzazioni rappresentative, organizzazioni di volontariato e di tutela dei diritti, sul piano dell'informazione in merito alle prestazioni erogate ed alle modalità di accesso ai servizi, della raccolta e analisi dei segnali di disservizio, della definizione di programmi comuni per favorire l'adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze dei cittadini;
- il D.lgs. 229/1999 che, integrando l'art. 14 del Titolo IV del D.Lgs. 502/1992, legittima la partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato impegnato nella tutela del diritto alla salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale;
- la L.R.T 40/2005 che all'art. 1 riporta, tra le sue finalità, la disciplina della partecipazione dei cittadini alle scelte del sistema sanitario regionale e all'art. 3 individua, tra i principi costitutivi del servizio sanitario regionale, la centralità e la partecipazione del cittadino quale soggetto attivo del percorso assistenziale;

Premesso che:
- l'Azienda ospedaliero-universitaria Senese ha attribuito una rilevante importanza al coinvolgimento dei propri portatori di interesse (stakeholders) nel governo dell'azienda promuovendo, nel corso degli ultimi due anni, lo sviluppo e l'adozione sistematica di approcci partecipativi orientati a porre al centro dei processi aziendali di pianificazione, progettazione e valutazione dei servizi proprio gli stakeholders, attraverso una intensa e continua attività di comunicazione, dialogo e confronto;

- le manifestazioni del suddetto coinvolgimento sono state molteplici e, relativamente al 2021, raccolte nel capitolo n. 7 "Comunicazione con gli stakeholders e accountability" del documento aziendale "Rendiconto 2021 e strategie 2022-2024 AOUS" approvato con Delibera del Direttore Generale n. 482/2022 e, successivamente, dalla Regione Toscana con DGRT n. 1123/2022 a conclusione dell'iter partecipato intrapreso nella definizione delle strategie aziendali;

Ritenuto necessario procedere all'approvazione di un progetto aziendale dedicato al tema del coinvolgimento in AOUS nell'intento di formalizzare la centralità del ruolo del paziente nel miglioramento dei percorsi clinico-assistenziali e nella riflessione critica dell'organizzazione;

Precisato che:
- il suddetto progetto persegue le seguenti finalità:
    i. promuovere la partecipazione dei pazienti, dei familiari, delle Associazioni che li rappresentano nei processi di cura e nei processi decisionali di governo aziendale;
    ii. potenziare l'attività informativa per migliorare la conoscenza dell'organizzazione dei servizi;
    iii. garantire una cornice unitaria alle iniziative di coinvolgimento in azienda prevedendo sia l'avvio di nuove iniziative all'interno di più aree e livelli dell'organizzazione sia la valorizzazione ed il potenziamento delle iniziative già in corso per ricondurle a "linee guida" di sviluppo comune ed inserirle nel sistema coordinato delle azioni promosse;
- sono state acquisite, valutate ed inserite all'interno del progetto ventiquattro iniziative di coinvolgimento già in corso o in fase di avvio proposte dalla Direzione aziendale, dai professionisti e dal volontariato;
- il progetto sarà sottoposto a valutazione e revisione annuale, in funzione dei risultati raggiunti, con l'aggiornamento delle iniziative di coinvolgimento inserite;

Rilevata l'importanza, nell'ottica dello sviluppo e della promozione del progetto, di istituire la Giornata dedicata al Coinvolgimento in AOUS, il cui svolgimento è previsto l'11 febbraio di ogni anno, in occasione della Giornata Mondiale del Malato, con l'obiettivo di dare visibilità alle iniziative di coinvolgimento realizzate nel corso dell'anno nell'ambito del progetto e di promuovere il confronto con altre realtà aziendali impegnate in progettualità analoghe;

Dato atto del completamento dell'iter ampiamente partecipato che ha caratterizzato le diverse fasi di stesura del progetto, realizzatosi nel periodo compreso tra ottobre e dicembre 2022, e che ha visto molteplici fattivi passaggi di condivisione da parte della Direzione Aziendale, tra i quali:

- Ufficio di Direzione;
- Comitato Aziendale di Partecipazione;
- Organizzazioni Sindacali;
- Coordinamento Aziendale dei Programmi di Trapianto;

Ritenuto opportuno pertanto approvare il progetto aziendale "Coinvolgimento dei pazienti e del volontariato nei percorsi di cura: creare valore insieme in AOUS. Triennio 2023-2025", così come risultante dall'allegato al presente atto a formarne parte integrante e sostanziale (Allegato 1);

Dato atto che il proponente, Dr.ssa Maria De Marco, Direttore Sanitario AOUS, per quanto di sua competenza, attesta la legittimità e la regolarità formale e sostanziale del presente atto;

Dato atto che la Dr.ssa Federica Centauri è responsabile del procedimento ai sensi della Legge n. 241/1990 e successive modifiche e integrazioni;

Con il parere favorevole del Direttore Amministrativo, per quanto di sua competenza;

D E L I B E R A

Per le motivazioni esposte in premessa, che integralmente si confermano:

1. di approvare il progetto aziendale "Coinvolgimento dei pazienti e del volontariato nei percorsi di cura: creare valore insieme in AOUS. Triennio 2023-2025", così come risultante dall'allegato al presente atto a formarne parte integrante e sostanziale (Allegato 1);

2. di dare atto che il progetto sarà sottoposto a valutazione e revisione annuale con l'aggiornamento delle iniziative di coinvolgimento inserite;

3. di istituire, nell'ottica di sviluppo del progetto e della sua sostenibilità nel tempo, la Giornata dedicata al Coinvolgimento in AOUS il cui svolgimento è previsto per l'11 febbraio di ogni anno, in occasione della Giornata Mondiale del Malato;

4. di dare atto che il presente provvedimento non comporta oneri a carico del bilancio aziendale;

5. di trasmettere copia della presente deliberazione al Collegio Sindacale ai sensi dell'art. 42, comma 2, della L.R.T. 40/2005 e ss.mm.ii..

IL DIRETTORE GENERALE
f.to Prof. Antonio Davide BARRETTA

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
f.to Dr.ssa Maria Silvia MANCINI

IL DIRETTORE SANITARIO
f.to Dr.ssa Maria DE MARCO

Allegato 1

Azienda ospedaliero-universitaria Senese

COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI E DEL VOLONTARIATO NEI PERCORSI DI CURA: CREARE VALORE INSIEME IN AOUS

TRIENNIO 2023-2025

A cura della Direzione Aziendale

INDICE

1 INTRODUZIONE Pag. 5

2 QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO PER LO SVILUPPO DELLE INIZIATIVE DI COINVOLGIMENTO IN AOUS Pag. 8

3 AMBITI DI APPLICAZIONE DEL COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI IN AOUS Pag. 12

3.1 INDIRIZZI STRATEGICI, VALUTAZIONE DELLE PERFORMANCE AZIENDALI E PROCESSI DI EROGAZIONE DEI SERVIZI Pag. 13

3.2 QUALITÀ, APPROPRIATEZZA ED EFFICACIA DEI SERVIZI OFFERTI Pag. 14

3.3 CULTURA SANITARIA, FORMAZIONE E INFORMAZIONE Pag. 15

3.4 ESPERIENZA INDIVIDUALE DI CURA E ASSISTENZA Pag. 16

4 LE INIZIATIVE DI COINVOLGIMENTI DEI PAZIENTI E DEL VOLONTARIATO Pag. 17

5 VALUTAZIONE E AGGIORNAMENTO ANNUALE DEL PROGETTO Pag. 35

6 LA GIORNATA DEDICATA AL COINVOLGIMENTO IN AOUS Pag. 36

7 BIBLIOGRAFIA Pag. 37

1 INTRODUZIONE

Negli ultimi due anni l'Azienda ospedaliero-universitaria Senese (AOUS) ha assegnato una rilevante importanza al coinvolgimento dei propri portatori di interesse (stakeholders) nel governo dell'azienda promuovendo lo sviluppo e l'adozione sistematica di approcci partecipativi. Gli stakeholders di riferimento sono stati posti al centro dei processi aziendali di pianificazione, progettazione e valutazione dei servizi attraverso un'intensa e continua attività di comunicazione, dialogo e confronto orientata al rafforzamento delle relazioni all'interno del contesto in cui l'azienda opera. Il coinvolgimento dei portatori di interesse dell'AOUS ha avuto varie manifestazioni fra cui, a titolo meramente esemplificativo, si evidenziano: i. la partecipazione all'iter di formulazione della strategia aziendale nel corso del quale sono stati garantiti molteplici passaggi concertativi con soggetti interni ed esterni all'azienda al fine di un'ampia condivisione, ii. l'illustrazione e la discussione periodica delle performance aziendali sia al Comitato aziendale di Partecipazione che in occasione di eventi pubblici, iii. la sottoscrizione di intese con le Associazioni di volontariato finalizzate all'analisi di alcuni servizi e all'identificazione dei cambiamenti organizzativi utili per migliorarne i risultati e iv. la realizzazione di momenti di confronto pubblici aperti a tutti i soggetti interessati tesi non solo a illustrare le linee strategiche aziendali ed i risultati conseguiti ma anche a presentare alcuni servizi aziendali, discuterne il funzionamento e a raccogliere spunti di riflessione su specifiche aree di rilevante interesse pubblico (ad esempio, liste di attesa e sistema di prenotazione).

Facendo leva su una crescente diffusione ed interiorizzazione degli approcci partecipativi all'interno dell'AOUS, il progetto descritto nel presente documento si pone il principale obiettivo di migliorare i percorsi clinico-assistenziali avvalendosi della partecipazione attiva dei pazienti, dei loro familiari e delle Associazioni che li rappresentano, in qualità di attori informati e fortemente coinvolti nei processi di erogazione dei servizi. Inoltre, attraverso il progetto, l'AOUS persegue le seguenti finalità: i. promuovere e "formalizzare" la partecipazione del paziente, dei familiari, delle Associazioni nei processi di cura e potenziare le iniziative informative per migliorare la conoscenza dell'organizzazione dei servizi dell'AOUS; ii. mettere al centro i pazienti nella riflessione critica dell'organizzazione e iii. valorizzare le esperienze di coinvolgimento già presenti in AOUS e potenziarle.
La soddisfazione dei bisogni di salute dei pazienti costituisce la stessa ragion d'essere dell'AOUS e, alla luce di ciò, è dovere dell'azienda progettare e attuare iniziative volte a garantire la valorizzazione del ruolo del paziente che è il nostro principale "interlocutore" (ma anche dei familiari e delle Associazioni che li rappresentano).

Il progetto risponde all'esigenza di definire una visione organica ed una "cornice" unitaria alle iniziative di partecipazione in modo da coordinare gli sforzi di miglioramento e orientarli verso gli obiettivi individuati, evitando il rischio di frammentarietà e dispersione dei singoli interventi. Di fatti, l'applicazione del progetto prevede l'avvio di molteplici nuove iniziative di coinvolgimento all'interno di più aree e livelli dell'organizzazione, con la partecipazione attiva di professionisti, pazienti, familiari e Associazioni. Allo stesso tempo, si ambisce ad assicurare maggior rilievo e impatto alle iniziative già in campo con l'obiettivo di ricondurle a linee guida di sviluppo comune e di inserirle nel sistema organico delle azioni promosse dall'AOUS per la sempre maggiore diffusione di una cultura organizzativa e di dinamiche operative improntate alla consapevolezza dell'importanza della co-creazione del valore.

Soprattutto nell'ultimo decennio, si sta sviluppando un'ampia dottrina, nazionale e internazionale, che sta dimostrando la validità del coinvolgimento attivo dei pazienti nei processi di erogazione dei servizi sanitari (noto come "patient engagement") per migliorare la qualità dell'assistenza e ne sta mettendo a punto approcci e tecniche. Il progetto in esame trae ispirazione anche da tale produzione scientifica, in parte ripresa e commentata nel paragrafo 2, che è stata approfonditamente esaminata prestando attenzione ai potenziali ambiti e modalità di applicazione in AOUS.

Durante il processo di predisposizione, il presente documento è stato oggetto di confronto e discussione con molteplici interlocutori al fine di assicurare che la definizione del progetto stesso fosse frutto di un processo partecipativo con il coinvolgimento di attori e stakeholders interni ed esterni all'azienda. In particolare, fra i vari passaggi di condivisione del progetto fatti dalla Direzione aziendale, si sottolineano quelli con l'Ufficio di Direzione, con il Comitato di Partecipazione, con le Organizzazioni Sindacali e con il Coordinamento Aziendale dei Programmi di Trapianto.

Nel prosieguo, il paragrafo 2, facendo riferimento alla dottrina sul tema, descrive le finalità degli approcci di coinvolgimento nel contesto sanitario, le potenzialità che questi offrono, le condizioni agevolanti la loro implementazione, delineando un quadro di riferimento per lo sviluppo delle iniziative di coinvolgimento in AOUS.

Il paragrafo 3 definisce gli ambiti di applicazione del coinvolgimento, suscettibili di continui aggiornamenti e sviluppi, all'interno dei quali saranno collocate le diverse iniziative realizzate in AOUS.

Il paragrafo 4 illustra le iniziative di coinvolgimento già avviate o in fase di avvio all'interno

della “cornice” del progetto.

Il paragrafo 5 descrive come il progetto sarà oggetto di valutazione e aggiornamento annuale alla luce dei risultati conseguiti, dell’evoluzione della dottrina sul tema e di una sistematica attività di confronto con best practice a livello nazionale e internazionale.

Infine, il paragrafo 6 è dedicato a delineare le finalità e le modalità di svolgimento dell’evento annuale che sarà dedicato al coinvolgimento in AOUS, nel corso del quale, fra le altre cose, saranno presentate le iniziative di coinvolgimento sviluppate durante l’anno nell’ambito del progetto oltre che promosso il confronto con esperienze di altre aziende sanitarie.

2 QUADRO TEORICO DI RIFERIMENTO PER LO SVILUPPO DELLE INIZIATIVE DI COINVOLGIMENTO IN AOUS

La letteratura individua il "coinvolgimento del paziente" come approccio sempre più centrale nella definizione e nello sviluppo dei modelli clinico-assistenziali-organizzativi, riferendosi a quel processo di facilitazione e rafforzamento del ruolo di coloro che usufruiscono dei servizi come co-produttori di salute all'interno dei percorsi di cura e dei processi organizzativi (Carman et al, 2013). La co-produzione implica il coinvolgimento dell'utente nelle attività di pianificazione, gestione, erogazione, valutazione dei servizi con l'obiettivo di concorrere alla creazione di valore insieme ai professionisti e a tutti gli altri stakeholders coinvolti. Tra i diversi ambiti del settore pubblico, quello sanitario si presta ad essere il principale contesto di applicazione delle dinamiche di co-produzione in quanto ritenuto da un filone consolidato della letteratura decisivo per il miglioramento continuo dei servizi sanitari e per la sostenibilità del sistema (Dunston et al, 2009; Voorberg et al, 2014; Weil, 2016).

La co-produzione dei servizi sanitari sottende l'assunzione che gli utenti non debbano essere considerati solo come destinatari di cure e assistenza bensì come veri e propri protagonisti, insieme ai professionisti e agli altri attori dei processi di erogazione dei servizi. D'altronde, maggiore responsabilizzazione e coinvolgimento contribuiscono ad accrescere la conoscenza delle esigenze assistenziali dei pazienti ma anche la comprensione di come viene percepita l'organizzazione della sanità; questi ultimi elementi sono fondamentali per assicurare servizi sempre più rispondenti ai bisogni e alle attese. La letteratura descrive il concetto di co-produzione in ambito sanitario sia in termini di coinvolgimento individuale del paziente nel suo percorso di cura (e quindi di contributo del paziente alla gestione della propria salute), sia in termini di coinvolgimento collettivo dei pazienti e degli altri portatori di interesse nei processi di pianificazione, erogazione e miglioramento dei servizi sanitari sottolineando le dinamiche di co-produzione di valore all'interno dei processi produttivi (Crawford et al, 2002; Bate e Robert, 2006; Johnson et al, 2008; Carman et al, 2013; Gilardi et al, 2016; WHO, 2016; Wiles et al, 2022).

La co-produzione viene riconosciuta come la forma più compiuta di coinvolgimento, a cui è riconducibile un significativo impatto in termini di risultati (output e outcome) per le organizzazioni e per il sistema. La sfida della sanità è quella di creare ambienti organizzativi fertili attraverso l'adozione di approcci organici multi-dimensionali in grado di coinvolgere, secondo una logica di rete, i diversi co-produttori nel perseguimento di obiettivi comuni e di fargli al contempo apprezzare l'impatto che il loro coinvolgimento determina sui processi

di erogazione dei servizi (Rahman et al, 2022). Questi approcci si dovrebbero sostanziare in un "eco-sistema" di azioni sinergiche di coinvolgimento su più livelli: individuale e interpersonale (professionisti, pazienti, familiari), organizzativo, socio-comunitario (Associazioni di pazienti e di volontariato), politico-istituzionale (Graffigna et al, 2017). L'impegno delle aziende sanitarie dovrebbe consistere nello sviluppo di piani organici di coinvolgimento volti al miglioramento dell'efficacia clinica, della sostenibilità e dell'efficienza organizzativa agendo sui diversi livelli del sistema azienda. In letteratura l'implementazione di approcci di coinvolgimento viene riconosciuta per il suo impatto potenziale sul raggiungimento di risultati rilevanti in termini di: capacità della persona di prendersi cura della propria salute e motivazione ad adottare approcci proattivi nella gestione della salute stessa, qualità dell'assistenza nonché dell'esperienza del paziente, aderenza ai piani diagnostico-terapeutici, risultati clinici, integrazione e continuità dei percorsi di presa in carico, servizi e programmi sempre più rispondenti ai bisogni di salute ed alle preferenze dei pazienti, appropriatezza nel ricorso ai servizi, cambiamenti nella cultura organizzativa, sviluppo di nuove competenze e approcci attitudinali alla collaborazione ed al reciproco apprendimento (Graffigna et al, 2017; Graffigna et al, 2020; Krist et al, 2017; Bombard et al, 2018; Anderson et al, 2021).

Recenti contributi della dottrina sul tema mostrano come siano molteplici i fattori facilitanti efficaci e sostenibili processi di co-produzione nelle aziende sanitarie (Gilardi et al, 2016; Graffigna et al, 2017; Bombard et al, 2018, Liang et al, 2018; Anderson et al, 2021). In primo luogo, la sostenibilità organizzativa delle iniziative di coinvolgimento è riconducibile all'impegno (commitment) e "sponsorizzazione" da parte della Direzione Aziendale nei confronti dei programmi di cambiamento. Viene inoltre evidenziato il ruolo dell'informazione e della formazione non solo dei pazienti e dei diversi stakeholders ma anche dei professionisti, con iniziative che vedono la partecipazione trasversale di più attori, per: i. promuovere la cultura del coinvolgimento nella pratica clinica ed organizzativa e ii. sviluppare conoscenze e competenze specifiche volte a chiarire il rispettivo contributo nel processo di cura, i ruoli e le responsabilità, l'importanza di allineare le molteplici aspettative in campo, i benefici clinici e organizzativi derivanti da approcci partecipativi. Inoltre, lo sviluppo dell'attitudine dei professionisti al lavoro in gruppi multi-disciplinari e multi-professionali contribuisce a promuovere e sostenere la consapevolezza diffusa nell'organizzazione sulla rilevanza delle dinamiche di partecipazione. Si sottolinea poi come siano agevolate nel creare un terreno fertile all'interiorizzazione di approcci di coinvolgimento le aziende impegnate nel percorso continuo di: i. innovazione organizzativa e dei processi, con l'adozione di modelli di cura integrati paziente-centrici e di presa in carico multi-disciplinare, e ii. coinvolgimento nei processi decisionali dei diversi stakeholders, istituzionali e non, che operano nel contesto socio-comunitario all'interno del quale è inserita l'azienda. In particolare, con riferimento a questo ultimo aspetto, le Associazioni

di volontariato e di pazienti sono riconosciute come importante catalizzatore dei processi di coinvolgimento fungendo da imprescindibile interlocutore per le organizzazioni che hanno in carico la gestione del paziente.

Un altro fattore facilitante è individuato nell'adozione contestuale, da parte dell'azienda, di molteplici forme di coinvolgimento che garantiscano la continua partecipazione di pazienti, professionisti e portatori di interesse, diversi in termini di background e skills, all'interno di più aree e contesti dell'organizzazione. Tra le forme di coinvolgimento discusse emergono, per il loro potenziale impatto sull'erogazione di servizi rispondenti alle aspettative degli utenti, le iniziative che si caratterizzano per l'impiego sequenziale di più approcci: in una prima fase è prevista l'adozione di approcci consultivi, volti all'acquisizione di molteplici prospettive con riferimento a riscontri su programmi nuovi o esistenti, priorità strategiche, idee per migliorare i servizi; segue una seconda fase caratterizzata dall'impiego di approcci collaborativi con stakeholders "selezionati", secondo logiche di lavoro in team, volti a garantire la discussione e lo sviluppo di quanto emerso nella prima fase con l'obiettivo di migliorare l'erogazione dei servizi sanitari. Le iniziative che includono approcci collaborativi si riscontrano maggiormente in quelle organizzazioni caratterizzate da un livello significativo di coinvolgimento capace di produrre miglioramenti sostanziali in termini di governance, processi di cura, fruizione dei servizi. Infine, la buona riuscita delle progettualità richiede l'implementazione di sistemi di monitoraggio e valutazione, attraverso indicatori quali-quantitativi di risultato ma anche di processo, del livello di coinvolgimento e dei risultati delle iniziative di coinvolgimento realizzate, in modo che l'azienda possa essere sicura che le differenti prospettive concorrano alle decisioni di governo e di gestione sul piano organizzativo e clinico.

Per perseguire le finalità individuate, muovendo dagli elementi messi in luce dalla dottrina di riferimento, si è ritenuto utile definire un framework, o quadro di riferimento, per l'avvio e l'implementazione di iniziative di coinvolgimento e partecipazione all'interno di AOUS.
Come descritto nella Figura 1, lo sviluppo del progetto prevede il ricorso a diverse tipologie di coinvolgimento da impiegare singolarmente o in maniera combinata e sequenziale:

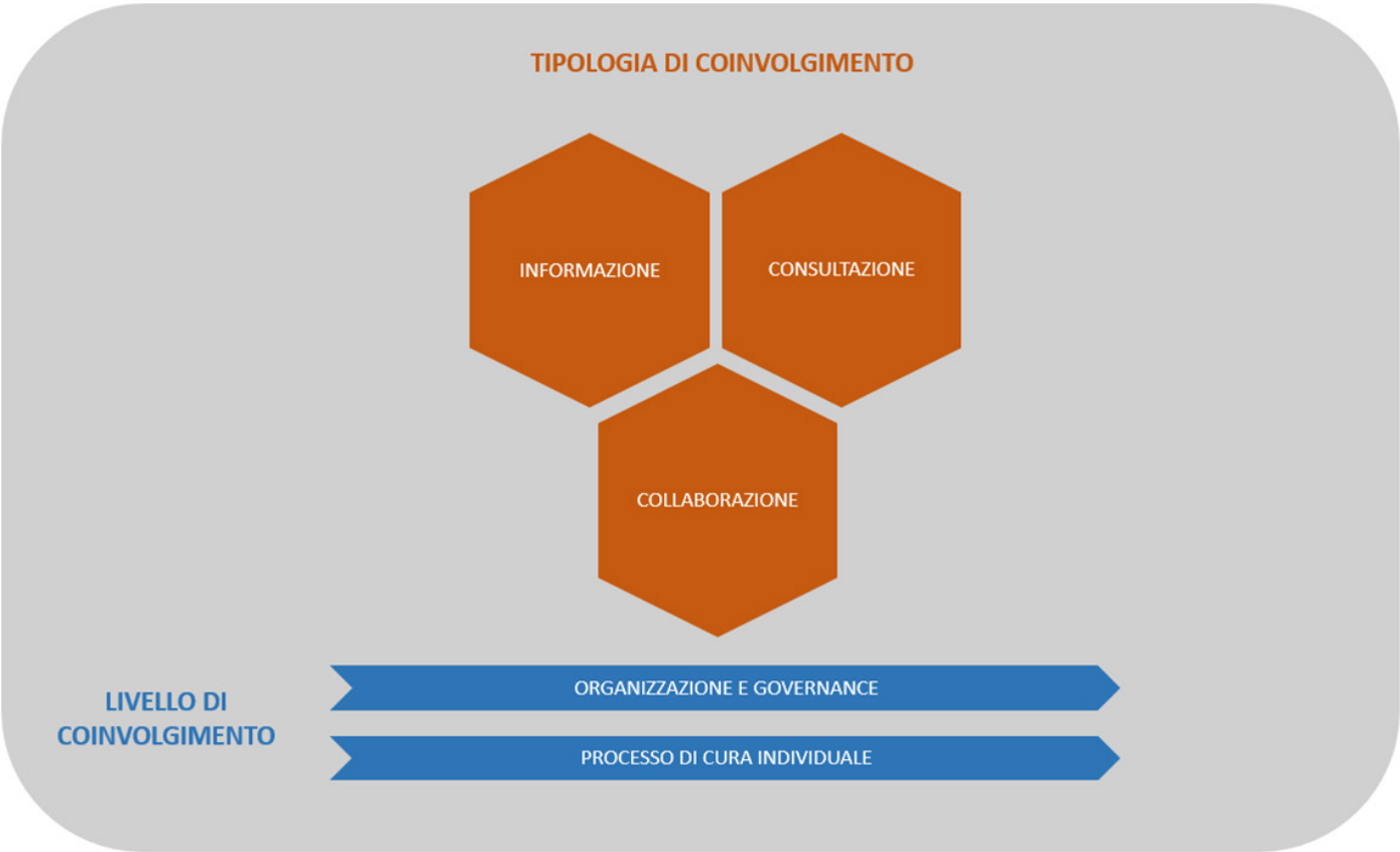
- **Informazione** (informare e formare): offerta di elementi e nozioni utili per: i. accrescere la consapevolezza del ruolo di pazienti e di stakeholders nei processi di cura e nell'erogazione dei servizi sanitari, ii. migliorare l'educazione e l'alfabetizzazione sanitaria, iii. alimentare la conoscenza di percorsi, programmi, servizi e orientamento strategico dell'azienda, iv. garantire strumenti idonei a migliorare l'esperienza di paziente;
- **Consultazione** (ascoltare e rispondere): acquisizione di opinioni sull'esperienza di cura e sui servizi offerti (e sulle stesse iniziative promosse per il coinvolgimento), raccolta di

suggerimenti sull'erogazione e miglioramento dei servizi (e delle stesse iniziative promosse per il coinvolgimento), attenzione a "storie" e "narrazioni" su percorsi di cura e vissuti;

- **Collaborazione** (progettare e migliorare i servizi insieme): promozione di partnership di pazienti, familiari, Associazioni e professionisti del settore (medici, infermieri, operatori sanitari, manager) per la progettazione e ottimizzazione dei servizi, la definizione e sviluppo dei percorsi di cura, la condivisione di indirizzi e finalità perseguite, in vista della co-produzione di valore.

Le suddette tipologie di coinvolgimento possono essere adottate sia a livello di **percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale** del singolo paziente interessando la dimensione individuale dell'esperienza di cura, sia a livello collettivo di co-partecipazione nel "**disegno**", **erogazione e sviluppo dei servizi offerti dall'azienda**.

Figura 1 – Framework per lo sviluppo di iniziative di coinvolgimento nell'ambito del progetto AOUS



3 AMBITI DI APPLICAZIONE DEL COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI IN AOUS

Alla luce del quadro di riferimento descritto, il progetto prevede quattro ambiti di applicazione:

1. Indirizzi strategici, valutazione delle performance aziendali e processi di erogazione dei servizi;
2. Qualità, appropriatezza ed efficacia dei servizi offerti;
3. Cultura sanitaria, formazione e informazione;
4. Esperienza individuale di cura e assistenza.

Le iniziative da sviluppare all'interno di tali ambiti si potranno caratterizzare per il ricorso ad una o più tipologie di coinvolgimento e per l'interessamento del singolo percorso individuale di cura o della dimensione organizzativa di erogazione dei servizi (Tabella 1).

Tabella 1 – Tipologia e livello di coinvolgimento delle iniziative da sviluppare all'interno degli ambiti di applicazione

AMBITO DI APPLICAZIONE	TIPOLOGIA DI COINVOLGIMENTO			LIVELLO DI COINVOLGIMENTO	
	Informazione	Consultazione	Collaborazione	Organizzazione e governance	Processo di cura individuale
Indirizzi strategici, valutazione performance aziendali e processi erogazione servizi					
Qualità, appropriatezza ed efficacia servizi offerti					
Cultura sanitaria, formazione e informazione					
Esperienza individuale di cura e assistenza					

Al fine di garantire il maggior livello di partecipazione trasversale, per ogni iniziativa dovranno essere previste forme di pubblicizzazione e visibilità avvalendosi dei canali disponibili, quali: sito web istituzionale, social media, stampa etc. Inoltre, attraverso la continua attenzione all'ambiente esterno, sarà possibile cogliere opportunità di adesione a iniziative e programmi di coinvolgimento promossi a livello nazionale, regionale o di singola realtà pubblica o privata, ed allo stesso tempo aprire le iniziative aziendali alla partecipazione di altri soggetti esterni per promuovere la collaborazione nello sviluppo delle progettualità.

3.1 INDIRIZZI STRATEGICI, VALUTAZIONE DELLE PERFORMANCE AZIENDALI E PROCESSI DI EROGAZIONE DEI SERVIZI

Si tratta di coinvolgere gli utenti e i principali portatori di interesse dell'ambiente socio-comunitario nella definizione, progettazione e miglioramento dei servizi, attraverso modalità di dialogo, confronto ed interazione. Ciò avverrà con le seguenti modalità:

- **incontri pubblici periodici del Comitato Aziendale di Partecipazione con la Direzione Aziendale, i professionisti ed i cittadini**, con la finalità di presentare, discutere e promuovere il confronto su: i. linee di indirizzo strategiche aziendali e risultati di performance complessivi e specifici con riferimento ad aree organizzative di rilevante interesse pubblico, ii. funzionamento dei servizi e relativi processi di erogazione;
- **partecipazione attiva delle Associazioni e/o di pazienti "esperti"** da queste individuati, in base a background e competenze acquisite, **all'interno di team multi-disciplinari e multi-professionali** impegnati nella **definizione e/o revisione di specifici percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA)**;
- nell'ottica di ampliare la tutela dei cittadini e potenziare le dinamiche di co-creazione del valore nei processi di erogazione dei servizi insieme agli attori del contesto in cui AOUS opera, **stipula di Protocolli di intesa con le Organizzazione di volontariato e di tutela e le Associazioni di promozione sociale operanti nel settore sanitario e socio-sanitario** per: i. istituire tavoli permanenti di confronto; ii. trasmettere informazioni e discutere aspetti organizzativi dei servizi al fine di renderli rispondenti alle esigenze degli utenti; iii. condividere risultati di attività a supporto della definizione di politiche e di iniziative rivolte agli utenti e iv. promuovere l'informazione su servizi e la cultura sanitaria degli utenti; v. monitorare la qualità dei servizi offerti;
- sulla base dei riscontri raccolti dagli utenti dei servizi, individuazione di aree di attività e percorsi clinico-assistenziali-organizzativi specifici con riferimento ai quali sviluppare **progetti di miglioramento e cambiamento organizzativo** con il coinvolgimento diretto di pazienti e stakeholders;
- partecipazione dei pazienti, dei familiari e delle Associazioni alla progettazione e **realizzazione di buone pratiche aziendali** per l'appropriatezza, l'**umanizzazione** e la sicurezza delle cure, perseguendo l'obiettivo di rendere i luoghi di assistenza ed i programmi diagnostico-terapeutici sempre di più centrati e orientati alla persona, intesa nella sua interezza fisica, sociale e psicologica;
- **attivazione sul sito web** istituzionale dell'azienda **di una pagina dedicata al progetto** all'interno della quale, oltre alla presentazione di tutte le iniziative in fase di avvio o in

corso con relativi obiettivi, contenuti, fase di avanzamento, risultati, prevedere sezioni dedicate all'interazione con utenti e soggetti terzi al fine di rendere sempre più efficaci le forme di coinvolgimento ed assicurare una "finestra" sempre aperta verso l'esterno.

3.2 QUALITÀ, APPROPRIATEZZA ED EFFICACIA DEI SERVIZI OFFERTI

Questo ambito prevede la raccolta sistematica e acquisizione di percezioni, opinioni, idee dei pazienti sulla loro esperienza di fruizione dei servizi secondo varie modalità, ovvero:

- **questionari accessibili sul sito web istituzionale**, utilizzando scale e strumenti validati in letteratura e/o implementati in altri contesti ospedalieri assimilabili all'AOUS, per valutazioni aventi ad oggetto molteplici dimensioni, tra le quali: coinvolgimento "percepito", gradimento dei servizi a livello generale e/o specifico, accessibilità ai servizi;
- con riferimento a specifici percorsi clinico-assistenziali, incontri periodici con **interviste e/o gruppi di discussione** (focus group) che prevedano il coinvolgimento di pazienti, insieme ai professionisti sanitari, e siano sede di narrazione di esperienze da parte degli utenti dei servizi al fine di acquisire spunti per migliorare i servizi;
- per rendere sempre più agevolmente fruibile il **sito web** istituzionale e garantirne l'utilità a soddisfare in maniera tempestiva ed efficace le esigenze del cittadino, individuazione di **strumenti di rilevazione, accessibili dalla homepage, per la raccolta di suggerimenti e la segnalazione di criticità riscontrate durante la navigazione del sito** nel reperimento delle informazioni e nell'accessibilità ai servizi. Le iniziative sviluppate internamente potranno successivamente essere affiancate o sostituite dal ricorso ad una piattaforma per la rilevazione della soddisfazione degli utenti e della qualità percepita dei servizi online, la cui adozione è promossa a livello centrale dal Dipartimento di Funzione Pubblica e attualmente in fase di sperimentazione presso enti "pilota";
- sviluppo di approcci e sistemi di **analisi dei reclami** pervenuti all'Ufficio Relazioni con il Pubblico per individuare aree prioritarie di intervento, avvalendosi anche della "triangolazione" dei risultati con le evidenze emerse dai sistemi di raccolta dei riscontri e delle opinioni sui servizi offerti;
- revisione della **modalità di presentazione dei reclami** all'Ufficio Relazioni con il Pubblico avvalendosi dello sviluppo di applicazioni su smartphone in un'ottica di maggiore semplificazione e rapidità di accesso al servizio.

3.3 CULTURA SANITARIA, FORMAZIONE E INFORMAZIONE

Consiste nella diffusione e promozione della consapevolezza e conoscenza rivolta a tutti gli attori coinvolti nei processi di cura e nell'erogazione dei servizi. Ciò sarà attuato attraverso le seguenti iniziative:

- **attività di formazione continua del personale sanitario** su approcci e metodologie di coinvolgimento dei pazienti nei percorsi di cura e di umanizzazione dell'assistenza (prevedendo anche momenti formativi caratterizzati dal racconto da parte dei pazienti di esperienze vissute e/o da interventi di esperti del settore);
- **promozione di momenti di contaminazione e scambio inter-professionale** attraverso l'organizzazione e/o partecipazione dei professionisti ad iniziative formative "trasversali", anche a carattere **inter-aziendale**;
- avvio di iniziative formative congiunte di staff sanitario, pazienti e familiari su tematiche rilevanti per la creazione di relazioni positive nell'ambito dei percorsi di cura (ad esempio, la definizione di ruoli e responsabilità, dei rispettivi contributi attesi e aspettative);
- **valorizzazione degli strumenti educazionali e informativi per i pazienti ed i loro familiari**, anche con l'eventuale partecipazione delle Associazioni, su specifiche tematiche sanitarie di interesse pubblico e sul funzionamento dei servizi e dei percorsi in AOUS, avvalendosi della **produzione di materiale informativo** da rendere disponibile attraverso più forme di comunicazione e diffusione (sito web, social media, brochure, cartellonistica) oppure dell'**organizzazione di incontri in plenaria rivolti alla popolazione** all'interno o all'esterno dell'azienda;
- "apertura delle porte" dei reparti e delle aree ospedaliere ai potenziali utenti dei servizi per far conoscere i percorsi e far comprendere il funzionamento di specifiche realtà clinico-assistenziali, nonché confrontarsi direttamente con i professionisti sanitari;
- **promozione di eventi aperti alla partecipazione del pubblico dedicati al racconto delle storie dei pazienti** che hanno affrontato la malattia e vissuto direttamente l'esperienza di cura, ma anche dei lori familiari e dei professionisti sanitari coinvolti nel percorso di presa in carico;
- definizione, revisione, aggiornamento continuo e successiva condivisione con il Comitato di Partecipazione delle **Carte dei Servizi** relative a diverse aree e percorsi clinico-assistenziali dell'AOUS per accrescere la conoscenza dei servizi offerti e delle modalità di erogazione.

3.4 ESPERIENZA INDIVIDUALE DI CURA E ASSISTENZA

Rispetto alla dimensione individuale dell'esperienza di cura e assistenza si procederà allo sviluppo di strategie innovative di comunicazione e relazionali tra gli utenti ed i team di professionisti sanitari attraverso le seguenti azioni:

- inserimento nelle diverse fasi del percorso di cura di **momenti strutturati di narrazione** di vissuti e storie da parte di **pazienti "esperti"** a supporto di altri pazienti che stanno vivendo la stessa esperienza, con la partecipazione di familiari, consulenti specializzati in supporto psicologico e professionisti. Questi momenti, il cui svolgimento potrebbe essere supportato con l'impiego di tecnologie per connessione da remoto, contribuiscono a rafforzare i messaggi informativi sul percorso di cura per pazienti e familiari ma anche ad introdurre importanti elementi di riflessione per migliorare l'esperienza del paziente;
- nell'ottica di continua responsabilizzazione dei professionisti sul ruolo rivestito nel percorso di cura e assistenza al paziente, promozione di **sessioni di incontro con paziente e familiari su specifiche tematiche** nell'ambito delle quali i professionisti possano esercitare funzioni di indirizzo, di informazione e di ascolto;
- sistematizzare il ricorso a **strumenti di consulenza** (counselling) per supporto psicologico ed educativo continuo rivolto ai pazienti ma anche ai familiari finalizzato a potenziare e sostenere il coinvolgimento della persona nella gestione del percorso terapeutico e della propria salute.

4 LE INIZIATIVE DI COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI E DEL VOLONTARIATO

Questa sezione del progetto, oggetto di un processo continuo di aggiornamento e revisione, permette di apprezzarne la sua natura fortemente "dinamica" ma anche l'impatto che è in grado di produrre sulla capacità dell'organizzazione di garantire processi partecipati di co-creazione del valore.

L'applicazione del framework proposto presuppone che le iniziative possano emergere sia dalla volontà della Direzione Aziendale di continuare a consolidare la partecipazione degli stakeholders al governo dell'azienda sia da spunti forniti dai pazienti, dal volontariato e dai professionisti orientati al miglioramento continuo dei processi di cura.

Si riportano di seguito le iniziative di coinvolgimento già avviate o in fase di avvio.

INIZIATIVA N. 1

Titolo dell'iniziativa: Focus AOU Senese: partecipazione ai processi di pianificazione strategica e di valutazione dei risultati aziendali

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: Direzione Aziendale

Altre strutture coinvolte: Partecipazione trasversale di tutti i livelli organizzativi

Soggetti esterni coinvolti: Principali stakeholders aziendali dell'ambiente istituzionale e socio-comunitario

Principali obiettivi: Garantire processi partecipativi alle decisioni di governo aziendale

Modalità di svolgimento: Organizzazione di diversi momenti di confronto con i singoli portatori di interessi e di un evento annuale con i principali stakeholders aziendali per fare il punto sui risultati aziendali raggiunti nell'annualità precedente e discutere le priorità strategiche per il triennio successivo

INIZIATIVA N. 2

Titolo dell'iniziativa: Protocollo d'intesa nell'ambito dei trasporti sanitari

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: Direzione Aziendale

Altre strutture coinvolte: UOC Pronto Soccorso, DAI Emergenza-urgenza e dei trapianti

Soggetti esterni coinvolti: ANPAS Zona Senese – Coordinamento Provinciale; Associazione Siena Soccorso

Principali obiettivi: Condivisione continua di dati e informazioni utili per la discussione di aspetti organizzativi dei progetti aziendali coinvolgendo le Associazioni in processi comuni di miglioramento del servizio all'utenza

Modalità di svolgimento: Definizione di procedure aziendali che agevolino le attività delle Associazioni e promuovano il miglioramento continuo del Pronto Soccorso; Organizzazione di incontri con i volontari, nelle sedi delle Associazioni, per diffondere la conoscenza delle attività e dell'organizzazione del Pronto Soccorso e dei cambiamenti in atto all'interno del servizio; Implementazione di percorsi di co-programmazione e co-progettazione di attività e servizi innovativi coerenti con le finalità istituzionali aziendali anche attraverso l'istituzione di un Tavolo permanente di confronto "Associazioni Trasporto Sanitario" composto da un rappresentante per ogni Coordinamento e Associazione firmatari del protocollo e dal Direttore del Pronto Soccorso AOUS, che si riunisce almeno sei volte l'anno, alla presenza della Direzione Aziendale

INIZIATIVA N. 3

Titolo dell'iniziativa: Protocollo d'intesa nell'ambito delle donazioni di sangue

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: Direzione Aziendale

Altre strutture coinvolte: UOC Immunoematologia e servizio trasfusionale, DAI Innovazione, sperimentazione e ricerca clinica e traslazionale

Soggetti esterni coinvolti: Avis Provincia di Siena, Anpas zona senese, Fratres provinciale di Siena, Gruppo Donatori di Sangue delle Contrade di Siena

Principali obiettivi: Condivisione continua di dati e informazioni utili per la discussione ed il confronto su aspetti organizzativi del Servizio Trasfusionale al fine di renderlo più funzionale alle esigenze dei donatori assicurando opportunità di miglioramento nel rapporto tra il mondo del volontariato ed il Servizio Trasfusionale AOUS; Apertura del Centro emotrasfusionale una domenica al mese

Modalità di svolgimento: Realizzazione di iniziative condivise per venire incontro ai fabbisogni dei donatori ed incrementare i volumi delle donazioni (ad esempio, aperture straordinarie del Centro trasfusionale); Realizzazione di eventi specifici per potenziare l'informazione sul tema e sensibilizzare i cittadini a donare rafforzando la cultura della donazione di sangue ed emocomponenti; Istituzione di un Tavolo permanente di confronto sulla "donazione di sangue" composto da un rappresentante per ognuna delle Associazioni firmatarie e dal Direttore del Servizio Trasfusionale AOUS, che si riunisce almeno tre volte l'anno, alla presenza della Direzione Aziendale

INIZIATIVA N. 4

Titolo dell'iniziativa: Agorà AOU Senese

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: Direzione Aziendale

Altre strutture coinvolte: Partecipazione trasversale di tutti i livelli organizzativi

Soggetti esterni coinvolti: Università di Siena e altri stakeholders aziendali dell'ambiente istituzionale e socio-comunitario

Principali obiettivi: Promozione della cultura per migliorare il benessere psico-fisico ed emotivo degli individui della comunità

Modalità di svolgimento: Organizzazione di eventi culturali da e per l'AOUS, in collaborazione con l'Università di Siena, le istituzioni e artisti, giornalisti, cittadini e professionisti, su tematiche diverse, tra cui scienza, medicina, salute, sanità, filosofia, arte, storia, letteratura poesia, attualità, musica

INIZIATIVA N. 5

Titolo dell'iniziativa: Agorà della Salute

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: Comitato di Partecipazione aziendale con il supporto dell'AOU Senese

Altre strutture coinvolte: Ufficio Stampa, Comunicazione e Redazione Web, Partecipazione trasversale di tutti i livelli organizzativi

Soggetti esterni coinvolti: Principali stakeholders aziendali dell'ambiente istituzionale e socio-comunitario

Principali obiettivi: Garantire alla comunità informazione e partecipazione sui processi di erogazione dei servizi aziendali

Modalità di svolgimento: Organizzazione di eventi dedicati al confronto e comunicazione tra le Associazioni di volontariato e tutela e l'AOUS per la discussione di temi di rilevante interesse pubblico inerenti la partecipazione, l'accoglienza, l'informazione, l'umanizzazione ed il miglioramento della qualità dei servizi

INIZIATIVA N. 6

Titolo dell'iniziativa: Pagina web dedicata al progetto di coinvolgimento in AOUS

Fase di sviluppo: Nuova iniziativa

Struttura proponente/responsabile: Direzione Aziendale

Altre strutture coinvolte: Ufficio Innovazione in ambito ICT

Principali obiettivi: Promuovere il progetto di coinvolgimento all'interno della comunità; Assicurare la diffusione di informazioni e conoscenze su servizi, percorsi di cura e opportunità di coinvolgimento per un maggior empowerment dei pazienti

Modalità di svolgimento: Presentare tutte le iniziative di coinvolgimento in corso con sezioni dedicate a ciascuna iniziativa all'interno delle quali garantire la fruizione di informazioni su obiettivi, modalità operative, fase di sviluppo, risultati

INIZIATIVA N. 7

Titolo dell'iniziativa: Arte e psiche

Fase di sviluppo: Nuova iniziativa

Struttura proponente/responsabile: UOC Psichiatria, UOC Neuropsichiatria Infantile

Altre strutture coinvolte: UOSA Psicologia, Dipartimento delle professioni infermieristiche ed ostetriche, DAI Salute mentale e organi di senso

Soggetti esterni coinvolti: Liceo Artistico Statale "Duccio di Buoninsegna"

Principali obiettivi: Collaborazione, informazione e umanizzazione dei luoghi di assistenza e coinvolgimento della persona nel percorso di cura; Implementazione della cultura sanitaria relativamente al disagio psichico

Modalità di svolgimento: Incontro del mondo scolastico con i pazienti della UOC Psichiatria e UOC Neuropsichiatria Infantile attraverso la realizzazione di opere d'arte da esporre negli spazi interni dell'ospedale per rendere l'ambiente più gradevole e accogliente; Realizzazione di incontri bisettimanali presso il reparto durante i quali i pazienti ricoverati, col supporto degli studenti, possono svolgere attività artistiche come disegno, pittura, lavorazione della creta. È previsto il coinvolgimento dei pazienti sin dalla fase di pianificazione del progetto in modo da condividere aspettative, desideri, attività

INIZIATIVA N. 8

Titolo dell'iniziativa: Il trapianto di cuore: le storie dei pazienti per un miglior percorso di cura

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: Centro Trapianto di Cuore AOUS

Altre strutture coinvolte: UOC Cardiochirurgia, UOC Cardiologia, UOSA Psicologia, DAI Salute mentale e organi di senso, DAI Cardio-toraco-vascolare

Soggetti esterni coinvolti: Associazione Cardiotrapiantati Italiani (ACTI)

Principali obiettivi: Condivisione del percorso di cura; Supporto dal punto di vista emotivo dei pazienti in attesa di trapianto e dei loro familiari avvalendosi anche delle "narrazioni" di

altri pazienti sul loro percorso di cura

Modalità di svolgimento: Svolgimento di incontri ogni quattro mesi alla presenza di cardiochirurgo, cardiologo, infermiere dedicato al programma nella fase pre e post trapianto, psicologo, pazienti già trapiantati, rappresentanti dell'ACTI, pazienti in lista trapianto di cuore e loro familiari. Ogni incontro si articola in una prima parte in cui viene illustrato il PDTA con un focus sugli aspetti pratici che coinvolgono il paziente prima, durante e dopo il trapianto (l'attesa in lista, le motivazioni della scelta del ricevente, il momento della chiamata, il ricovero, fase peri-operatoria, il follow-up, etc.) ed in una seconda con l'intervento di un cardiotrapiantato che racconta la sua esperienza

INIZIATIVA N. 9

Titolo dell'iniziativa: Il PDTA del trapianto di rene: un percorso condiviso con ANED (Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto)

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: Centro Trapianto di Rene AOUS

Altre strutture coinvolte: UOC Nefrologia, dialisi e trapianti, UOC Chirurgia trapianti di rene, UOC Anestesia e Rianimazione perioperatoria e generale, UOSA Psicologia, Dipartimento delle Professioni Infermieristiche ed Ostetriche, Direzione Sanitaria, Direzione Generale

Soggetti esterni coinvolti: Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto (ANED)

Principali obiettivi: Partecipazione attiva di ANED nella definizione e aggiornamento dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) del trapianto di rene

Modalità di svolgimento: Organizzazione di incontri, in presenza o in modalità online, volti a presentare e revisionare, secondo un approccio partecipativo con il coinvolgimento dei pazienti e di ANED, i PDTA del trapianto di rene da donatore cadavere e da donatore vivente

INIZIATIVA N. 10

Titolo dell'iniziativa: Il PDTA del trapianto di polmone: un percorso condiviso con le Associazioni di pazienti

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: Centro Trapianto di Polmone AOUS

Altre strutture coinvolte: UOSA Trapianto di polmone, UOC Malattie dell'apparato Respiratorio, UOC Anestesia e rianimazione cardio toraco vascolare, UOC Anestesia e rianimazione DEA, traumi e insufficienze d'organo, UOC Malattie infettive e tropicali, UOC Anatomia patologica, UOC Diagnostica per immagini, UOC Cardiochirurgia, UOC Cardiologia, UOSA Broncoscopia diagnostica interventistica, Dipartimento delle professioni infermieristiche ed ostetriche, Dipartimento delle professioni tecnico sanitarie e della riabilitazione e della prevenzione, Direzione Sanitaria, Direzione Generale

Soggetti esterni coinvolti: Comitato di Partecipazione AOUS, Un soffio di speranza un sogno per Emanuela, Profondi Respiri, Forum Toscano delle Malattie Rare, Associazione cardiotrapiantati e trapiantati di polmone, Misericordia di Siena

Principali obiettivi: Partecipazione attiva delle Associazioni di pazienti nella definizione e aggiornamento dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) del trapianto di polmone

Modalità di svolgimento: Organizzazione di incontri, in presenza o in modalità online, volti a presentare e revisionare, secondo un approccio partecipativo con il coinvolgimento dei pazienti e delle Associazioni, i PDTA del trapianto di polmone in elezione e urgenza

INIZIATIVA N. 11

Titolo dell'iniziativa: Presa in carico integrata dei pazienti con insufficienza renale cronica – Supporto al Personale Sanitario

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: UOSA Psicologia, UOC Nefrologia, Dialisi e Trapianti

Altre strutture coinvolte: Centro Trapianto di Rene AOUS

Soggetti esterni coinvolti: Associazione Nazionale Emodializzati e Trapiantati di Rene (ANED)

Principali obiettivi:

Per i pazienti: Esplorare i bisogni, le percezioni, gli atteggiamenti, i vissuti emotivi e le strategie comportamentali di pazienti con insufficienza renale e dei loro familiari per garantire la continuità e la globalità della presa in carico fornendo supporto nell'affrontare i cambiamenti

nello stile di vita e le limitazioni imposte da essi

Per gli operatori: Offrire informazioni su risorse, dinamiche relazionali, vissuti, fonti di stress nelle interazioni con il paziente e familiari, colleghi

Modalità di svolgimento:

Per i pazienti: Svolgimento di incontri, gestiti da uno psicologo, rivolti a pazienti con insufficienza renale cronica e ai loro familiari con il coinvolgimento dei professionisti che intervengono nel percorso di cura e con rappresentanti ANED (anche "pazienti esperti"); nel corso degli incontri, vengono illustrate e spiegate le diverse fasi del percorso di cura del paziente, raccolte le esperienze ed i vissuti di "pazienti esperti", e si interagisce con i pazienti ed i familiari fornendo il supporto psicologico necessario

Per gli operatori: Avvio di un Focus Group, gestito da uno psicologo, con rappresentanti di ciascun profilo professionale coinvolto nel percorso e con rappresentanti ANED (anche pazienti "esperti") su: organizzazione del percorso, comunicazione, strumenti adottati per la comunicazione, formazione e supporto agli operatori, supporto ai pazienti; Avvio di un percorso breve di gruppo (Principi Terapeutici ACT) per gli operatori; Attivazione di uno sportello aperto per gli operatori; Sviluppo e somministrazione di un questionario rivolto agli operatori di monitoraggio del percorso

INIZIATIVA N. 12

Titolo dell'iniziativa: Diffondere la cultura sul tema del trapianto di polmone

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: Centro Trapianto di Polmone AOUS

Altre strutture coinvolte: UOSA Trapianto di Polmone, UOC Malattie dell'apparato Respiratorio, UOC Anestesia e rianimazione cardio toraco vacolare, UOC Anestesia e rianimazione DEA, traumi e insufficienze d'organo, UOC Malattie infettive e tropicali, UOC Anatomia patologica, UOC Diagnostica per immagini, UOC Cardiochirurgia, UOC Cardiologia, UOSA Broncoscopia diagnostica interventistica, Dipartimento delle professioni infermieristiche ed ostetriche, Dipartimento delle professioni tecnico sanitarie e della riabilitazione e della prevenzione, Direzione Sanitaria, Direzione Generale

Soggetti esterni coinvolti: Comitato di Partecipazione AOUS, Un soffio di speranza un sogno per Emanuela, Profondi Respiri, Forum Toscano delle Malattie Rare, Associazione Car-

diotrapiantati e trapiantati di polmone, Misericordia di Siena

Principali obiettivi: Favorire la diffusione della cultura del trapianto e delle malattie rare con indicazioni al Trapianto di Polmone

Modalità di svolgimento: Organizzazione di eventi formativi ed educazionali, almeno due l'anno, su tematiche inerenti il trapianto di polmone e le malattie rare, ed il relativo percorso di presa in carico (PDTA) sviluppato in AOUS, rivolti ai pazienti e ai loro familiari con il coinvolgimento delle Associazioni di pazienti del Forum Toscano delle Malattie Rare e del Comitato di Partecipazione AOUS

INIZIATIVA N. 13

Titolo dell'iniziativa: Vademecum lavoro e previdenza post trapianto di cuore

Fase di sviluppo: Nuova iniziativa

Struttura proponente/responsabile: Centro Trapianto di Cuore AOUS

Altre strutture coinvolte: UOC Cardiochirurgia, UOC Cardiologia, UOSA Psicologia, UOC Medicina Legale, UOC Medicina preventiva e sorveglianza sanitaria

Soggetti esterni coinvolti: Associazione Cardiotrapiantati Italiani (ACTI)

Principali obiettivi: Continuità del percorso di presa in carico; Supporto informativo ai pazienti cardiotrapiantati che si apprestano ad affrontare il rientro lavorativo e gli aspetti previdenziali dopo l'intervento

Modalità di svolgimento: Produzione di un booklet da distribuire ai pazienti cardiotrapiantati che illustri le possibili tappe del rientro lavorativo, o delle richieste previdenziali, dopo l'intervento di trapianto di cuore, con riferimenti normativi e risorse pratiche; in appendice del booklet è previsto l'inserimento di storie di vita vissuta post-trapianto raccontate da pazienti che evidenziano le diverse possibilità di reinserimento lavorativo o di occupazione post-trapianto

INIZIATIVA N. 14

Titolo dell'iniziativa: Azione sinergica tra ACTI e AOU Senese per la ricerca clinica

Fase di sviluppo: Nuova iniziativa (Progetto OTT-Onlus ACTI 2023)

Struttura proponente/responsabile: Centro Trapianto di Cuore AOUS

Altre strutture coinvolte: UOC Immunoematologia e Servizio Trasfusionale, UOSA Trapianto polmone, UOC Chirurgia Trapianto di Rene

Soggetti esterni coinvolti: Associazione Cardiotrapiantati, sezione Toscana (ACTI), Arciconfraternita di Misericordia di Siena

Principali obiettivi: Ai fini della qualità e forza degli studi clinici alla base del progresso della cura e dell'assistenza, garantire l'allestimento di database efficienti, agili, modulabili attraverso l'impiego di tecnologie avanzate

Modalità di svolgimento: Costruzione di un database relativo all'attività di "fotoaferesi extracorporea" in pazienti cardiotrapiantati attraverso l'utilizzo della "piattaforma VTOC" che includerà anche dati collaborativi nazionali di altri Centri di Trapianto (Bologna, Padova, Torino, Palermo)

INIZIATIVA N. 15

Titolo dell'iniziativa: La struttura di accoglienza ACTI per la fotoaferesi dei pazienti trapiantati di cuore e polmone

Fase di sviluppo: Nuova iniziativa (Progetto OTT-Onlus ACTI 2023)

Struttura proponente/responsabile: Centro Trapianto di Cuore AOUS, UOC Cardiochirurgia

Altre strutture coinvolte: UOC Immunoematologia e Servizio Trasfusionale, UOSA Trapianto polmone, UOC Chirurgia Trapianto di Rene

Soggetti esterni coinvolti: Associazione Cardiotrapiantati, sezione Toscana (ACTI), Arciconfraternita di Misericordia di Siena

Principali obiettivi: Favorire l'accesso alla procedura di fotoaferesi, ormai codificata ed entrata nell'uso come trattamento immunomodulante per pazienti a rischio o affetti da alcuni tipi di rigetto d'organo, che è svolta in collaborazione con la UOC Immunoematologia e Servizio Trasfusionale, al fine di sviluppare l'interazione tra il paziente e le strutture ospedaliere in vista

di un miglior outcome clinico; Agevolare l'accoglienza e il follow-up dei pazienti in attesa e andati incontro al trapianto per migliorarne il grado di soddisfazione

Modalità di svolgimento: Definire la procedura di contatto tra il paziente e la sua famiglia e le strutture ospedaliere interessate al percorso di fotoaferesi dopo l'individuazione, da parte del gruppo clinico, dei pazienti che necessitano del trattamento; Programmare, attraverso la predisposizione di apposito programma – calendario, gli accessi necessari

INIZIATIVA N. 16

Titolo dell'iniziativa: La struttura di accoglienza ACTI accoglie i cardiotrapiantati per i controlli ambulatoriali

Fase di sviluppo: Avviata (Progetto OTT-Onlus ACTI 2023)

Struttura proponente/responsabile: Centro Trapianto di Cuore AOUS, UOC Cardiochirurgia

Altre strutture coinvolte: UOSA Trapianto polmone, UOC Chirurgia Trapianto di Rene

Soggetti esterni coinvolti: Associazione Cardiotrapiantati, sezione Toscana (ACTI), Arciconfraternita di Misericordia di Siena

Principali obiettivi: Favorire l'accesso alle strutture ospedaliere da parte dei pazienti, soprattutto cardiotrapiantati, e dei loro familiari; Migliorare l'interazione con le strutture ospedaliere per favorire l'accoglienza ed il follow-up dei pazienti che devono eseguire controlli periodici post-trapianto; Raggiungere un adeguato grado di soddisfazione degli utenti

Modalità di svolgimento: Stabilire la procedura di contatto tra il paziente e la sua famiglia e la struttura ospedaliera in merito al "percorso di supporto" all'attività ambulatoriale, specificando le caratteristiche per l'individuazione dei pazienti beneficiari; Programmare, attraverso la predisposizione di apposito programma – calendario, i controlli post-operatori

INIZIATIVA N. 17

Titolo dell'iniziativa: Relazioni efficaci in Pronto Soccorso: ascoltare, informare, comunicare, accogliere

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: UOC Pronto Soccorso

Altre strutture coinvolte: Dipartimento delle Professioni Infermieristiche ed Ostetriche, URP, UOC Gestione Logistica, Economale, Contratti e Rapporti con ESTAR, UOC Gestione della Sicurezza, UOC Sistema di Riscossione e Gestione Ticket

Soggetti esterni coinvolti: Associazioni di rappresentanza dei pazienti

Principali obiettivi: Garantire agli utenti una informazione adeguata sul funzionamento del Pronto Soccorso e sul percorso di presa in carico del paziente che accede al servizio, avvalendosi di molteplici modalità e strumenti di comunicazione; Valorizzare non solo gli aspetti clinico-organizzativi dei percorsi ma anche quelli legati al coinvolgimento emotivo-emozionale del paziente, quali l'ascolto, la comunicazione, l'informazione e l'accoglienza; Promuovere processi di comunicazione efficace all'interno del team di Pronto Soccorso

Modalità di svolgimento: Disciplinare e regolamentare, attraverso una procedura aziendale, le modalità di comunicazione all'utenza da parte di chi opera in Pronto Soccorso, sia personale di accoglienza su aspetti di funzionamento del servizio (ad esempio, il significato del triage, i tempi di attesa necessari, gli obblighi nei confronto del ticket), sia di personale sanitario sulla condivisione dell'evoluzione del percorso clinico-assistenziale e di aggiornamenti sullo stato di salute del paziente; Predisposizione di materiale informativo sul funzionamento del Pronto Soccorso da rendere disponibile attraverso strumenti audiovisivi (quali punti informativi self service, pannelli, tablet); Organizzare corsi formativi dedicati al personale del Pronto Soccorso per stimolarne le capacità empatiche e di gestione delle ansie e dell'aggressività

INIZIATIVA N. 18

Titolo dell'iniziativa: Umanizzazione delle cure in Terapia Intensiva Cardiologica e in Cardiologia

Fase di sviluppo: Nuova iniziativa

Struttura proponente/responsabile: UOC Cardiologia

Altre strutture coinvolte: UOSA Psicologia

Soggetti esterni coinvolti: Associazioni di rappresentanza dei pazienti

Principali obiettivi: Umanizzazione delle cure in Terapia Intensiva; Miglioramento del comfort del paziente in Terapia Intensiva

Modalità di svolgimento: Il progetto prevede il coinvolgimento dei pazienti che sono stati ricoverati in Cardiologia-Utic con l'obiettivo di migliorare il comfort all'interno della Terapia Intensiva. Attraverso un'intervista (questionario) al paziente effettuata dallo psicologo, subito dopo la dimissione a domicilio, il paziente esprimerà il comfort/discomfort che ha provato durante il ricovero. Il questionario verrà costruito dai professionisti coinvolti nel progetto (cardiologi, infermieri, psicologo) durante il primo semestre del 2023 con lo scopo di effettuare le migliorie suggerite dai pazienti stessi nel secondo semestre del 2023

INIZIATIVA N. 19

Titolo dell'iniziativa: Le malattie nefrologiche rare, oncologiche rare e i disordini del neurosviluppo: conoscerle per prevenirle e sviluppare terapie innovative

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: UOC Genetica Medica

Altre strutture coinvolte:

Per la Sindrome di Alport: UOC Nefrologia, dialisi e trapianti; UOC Otorinolaringoiatria, UOC Oculistica

Per le Sindromi Ereditarie con predisposizione allo sviluppo di neoplasie: UOC Senologia, UOC Oncologia medica, UOC Chirurgia oncologica della mammella, UOSA CORD

Per i disordini del neurosviluppo: UOC Neuropsichiatria infantile, UOSA Psicologia, UOC Terapia Intensiva Neonatale, Dipartimento delle professioni tecnico sanitarie e della riabilitazione e della prevenzione

Soggetti esterni coinvolti:

Per la Sindrome di Alport: Sindrome di Alport ASAL Onlus, Università di Siena (Genetica medica), European Patients Advocacy Group (European Reference Network ERKNet)

Per le Sindromi Ereditarie con predisposizione allo sviluppo di neoplasie: Fondazione MUTAGENS, Associazione Serena, Associazione Iosempredonna, Associazione Abracadabra, European Patients Advocacy Group (European Reference Network GENTURIS)

Per i disordini del neurosviluppo (Malattia da mutazioni in IQSEC2 e Sindrome di Rett): Associazione Ama.le IQSEC2, AIRETT Associazione Italiana Rett ONLUS, Università di Siena (Genetica medica), Altre strutture di ricerca, Professionisti e Associazioni che seguono i pazienti in attività e terapie di supporto (pet therapy, giocomotricità, laboratori), European Patients Advocacy Group (European Reference Network ITHACA)

Principali obiettivi: Diffondere la conoscenza delle malattie tra gli stakeholders dell'ambiente di riferimento e nella comunità, tra i pazienti e familiari, per facilitare la precoce identificazione dei pazienti, focalizzare l'attenzione sui percorsi di presa in carico e promuovere l'informazione sullo stato attuale della ricerca e sulle prospettive in ambito di terapie avanzate; Garantire un rapporto continuo con le Associazioni a livello nazionale ed europeo per il miglioramento dei percorsi di cura

Modalità di svolgimento: Organizzazione di incontri periodici con le Associazioni e con i professionisti di altre aziende sanitarie; Partecipazione ad incontri periodici organizzati dalla European Reference Network; Condivisione di PDTA relativi alla presa in carico dei pazienti in occasione di incontri con MMG, specialisti e Associazioni; Organizzazione di eventi aperti alla comunità che prevedano, con la partecipazione delle Associazioni: i. interventi di clinici, terapisti, altre figure professionali coinvolte nella gestione e monitoraggio dei pazienti, ricercatori impegnati nella ricerca, in merito allo stato dell'arte ed alle prospettive presenti e future in ambito clinico e di ricerca con spazio dedicato alle testimonianze di pazienti e familiari; ii. tavola rotonda per la discussione degli approcci da implementare per una più efficace presa in carico e gestione dei pazienti

INIZIATIVA N. 20

Titolo dell'iniziativa: Coinvolgimento del paziente oncologico nei percorsi di cura: accoglienza, supporto, informazione e divulgazione per creare valore insieme

Fase di sviluppo: Nuova iniziativa

Struttura proponente/responsabile: UOC Immunoterapia oncologica

Altre strutture coinvolte: UU.OO. afferenti al DAI Oncologico

Soggetti esterni coinvolti: Associazione Aquattromani odv ed altre Associazioni rappresentative di pazienti e familiari

Principali obiettivi: Creare un network di Punti Informativi dove possano essere diffusi materiali utili a pazienti e familiari relativi ai percorsi di cura, assistenza e servizi disponibili; Sviluppare la cultura del volontariato, valorizzando il ruolo partecipativo dei volontari che prestano servizio nei Punti informativi, migliorando la capacità degli operatori di offrire ai pazienti ascolto, orientamento e accoglienza personalizzata; Coinvolgere e promuovere l'empowerment del malato oncologico attraverso un'informazione mirata inerente anche la ricerca, gli studi clinici e le terapie sperimentali; Promuovere iniziative nel territorio al fine di coinvolgere la popolazione locale nelle attività del progetto; Offrire ai pazienti domiciliati fuori regione (che ne richiedono la possibilità) convenzioni mirate all'ammortizzamento delle spese di soggiorno; Fornire informazioni utili al paziente oncologico inerenti alle caratteristiche delle varie terapie oncologiche ed al supporto mirato nutrizionale e psicologico offerto dalla struttura

Modalità di svolgimento: Allestimento di punti informativi con postazioni e cartellonistica, all'interno del Centro di Immuno-Oncologia e delle strutture coinvolte, nei quali vengono distribuiti vari materiali: libretti AIMAC, carta dei servizi, brochures Associazioni, informazioni su APP dedicate (ICARO, etc.), informazioni su strutture ricettive convenzionate e buoni pasto, organigramma unità operativa, info sui servizi del reparto (valutazione nutrizionale, valutazione psicologica, etc.); Individuazione di volontari da formare a carico dell'associazione Aquattromani, che possano dare una disponibilità, anche parziale, nel sostare nei punti informativi; Divulgazione a livello territoriale e coinvolgimento delle persone del luogo al fine di incrementare il numero dei volontari che possano dare il loro contributo all'interno dei reparti; Miglioramento dell'allestimento delle sale di attesa e degli spazi comuni; Prendere contatti con strutture ricettive o associazioni che dispongono di spazi usufruibili per il soggiorno dei pazienti e familiari provenienti da fuori Regione, in trattamento presso il Centro di Immuno-Oncologia; Stampare un booklet con il supporto dell'associazione Aquattromani odv dove evidenziare informazioni utili al paziente oncologico e ai caregivers inerenti alle caratteristiche delle varie terapie oncologiche somministrate ed al supporto mirato nutrizionale e psicologico

INIZIATIVA N. 21

Titolo dell'iniziativa: Il benessere oltre la cura della malattia

Fase di sviluppo: Nuova iniziativa

Struttura proponente/responsabile: UOC Ematologia

Altre strutture coinvolte: UOSA Dietetica e nutrizione clinica

Soggetti esterni coinvolti: AIL Siena-Grosseto, Sezione Interprovinciale Associazione Italiana Contro Leucemie, Linfomi e Mieloma

Principali obiettivi: Promuovere la conoscenza dell'importanza dell'alimentazione in tutto il percorso terapeutico del paziente oncoematologico, sia per migliorare la compliance e la tolleranza ai trattamenti che per migliorare la qualità della vita e il benessere fisico e psichico; Favorire nel paziente onco-ematologico, attraverso la consapevolezza, una alimentazione diversificata e adeguata e alle diverse tipologie dei trattamenti (chemioterapia, anticorpi monoclonali, ipometilanti, farmaci targhettanti, etc.); Produrre un opuscolo divulgativo che fornisca consigli ed informazioni sulla nutrizione e risponda ai quesiti più frequenti sulla dieta e sull'alimentazione in genere del paziente onco-ematologico

Modalità di svolgimento: sono previsti due incontri nel 2023 tra ematologi, dietologi e dietisti con i pazienti onco-ematologico in trattamento presso il DH/ambulatorio della UOC Ematologia e con i loro famigliari. Per la fine del 2023 sarà prodotto un opuscolo ad hoc da fornire a tutti i pazienti onco-ematologici che iniziano un trattamento presso il DH/ambulatorio della UOC Ematologia

INIZIATIVA N. 22

Titolo dell'iniziativa: Casa di accoglienza "Il Bucaneve" per pazienti affetti da malattie ematologiche non residenti a Siena

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: UOC Ematologia

Altre strutture coinvolte: DAI Oncologico

Soggetti esterni coinvolti: AIL Siena-Grosseto, Sezione Interprovinciale Associazione Italiana Contro Leucemie, Linfomi e Mieloma

Principali obiettivi: Alleviare il disagio ai pazienti affetti da malattie ematologiche, non residenti a Siena, afferenti all'UOC Ematologia dell'AOUS sottoposti a trattamenti quotidiani continuativi in regime di DH senza che questo possa rappresentare un ulteriore disagio (anche di tipo economico) oltre a quello rappresentato dalla malattia stessa; Consentire all'UOC Ematologia di fornire un percorso di assistenza anche a soggetti affetti da malattie ematologiche non residenti a Siena; Offrire ospitalità gratuita ai familiari di pazienti ricoverati presso l'UOC Ematologia dell'AOUS per un percorso di cura intensiva di lunga durata, ma non residenti a Siena, in modo da essere vicini al loro congiunto senza che questo possa costituire un costo che in alcuni casi potrebbe non essere sostenibile

Modalità di svolgimento: La casa di accoglienza, facilmente raggiungibile dal policlinico con mezzi pubblici, è dotata di una cucina comune e quattro camere dotate di tutti i comfort. L'ospitalità presso la casa di accoglienza è gratuita, ed è attiva per i pazienti e i loro familiari a partire dal marzo 2004. I soggetti che ne hanno necessità manifestano la loro esigenza contattando direttamente il Presidente o i volontari che si occupano della gestione della casa oppure attraverso la mediazione del personale dell'UOC Ematologia

INIZIATIVA N. 23

Titolo dell'iniziativa: L'ospedale in un click: sale d'attesa tecnologiche

Fase di sviluppo: Nuova iniziativa

Struttura proponente/responsabile: Dipartimento delle professioni infermieristiche ed ostetriche

Altre strutture coinvolte: Dipartimento tecnico, Tecnologie Sanitarie ESTAR, UOC Gestione logistica, economale, contratti e rapporti con ESTAR

Soggetti esterni coinvolti: Associazioni di rappresentanza dei pazienti

Principali obiettivi: Migliorare l'esperienza dei pazienti che accedono ai servizi riducendo la percezione del tempo di attesa attraverso la creazione di un ambiente più confortevole e la disponibilità di tool e strumenti interattivi informativi; garantire la fruizione di informazioni sul percorso di cura

Modalità di svolgimento: Preparazione di materiale informativo multilingua sull'accesso ai servizi e sul percorso di presa in carico del paziente da rendere fruibile su piattaforma multimediale connessa alla rete (ad esempio tablet, pc, totem); Introduzione di stazioni di ricarica per dispositivi elettronici

INIZIATIVA N. 24

Titolo dell'iniziativa: Coinvolgimento dei pazienti nei percorsi in odontostomatologia

Fase di sviluppo: Avviata

Struttura proponente/responsabile: UOC Odontostomatologia

Altre strutture coinvolte: DAI Salute mentale e degli organi di senso

Soggetti esterni coinvolti: Azienda USL, AIRC, Lega Tumori, Associazioni pazienti cardiopatici, Associazioni pazienti diabetici

Principali obiettivi: Miglioramento continuo dei percorsi di presa in carico in odontostomatologia; Sviluppo di una logica di rete nell'ottimizzazione dei piani di cura

Modalità di svolgimento: Aggiornamento e diffusione di un fascicolo informativo per il singolo paziente preso in carico sulle normative in essere per l'accesso alle cure e per la gestione del piano di trattamento; Somministrazione di questionari di soddisfazione su modalità di accesso alle cure e sui percorsi di presa in carico; Analisi sistematica retrospettiva dei reclami; Formalizzazione di una rete informativa, con la realizzazione di incontri periodici, tra il personale della UOC Odontostomatologia, le Associazioni di pazienti, i Medici di Medicina Generale e gli odontoiatri operanti in ambito pubblico sul territorio (AUSL) e privato (ANDI) per il miglioramento dei piani di cura

5 VALUTAZIONE E AGGIORNAMENTO ANNUALE DEL PROGETTO

Per ogni iniziativa inserita all'interno del progetto in virtù della sua coerenza con gli obiettivi complessivamente perseguiti nonché del suo impatto previsto in termini di coinvolgimento, dovrà essere definito un dettagliato piano di azione corredato da relativi cronoprogrammi, indicatori e misure di valutazione.

Il monitoraggio sistematico dei risultati raggiunti dalle diverse iniziative verrà incluso all'interno di un report finale, prodotto a cadenza annuale, che dovrà rendere conto del livello di coinvolgimento raggiunto dai diversi attori e degli ouput/outcome realizzati nell'ambito dei processi di co-produzione in termini di raggiungimento di risultati congruenti con le finalità perseguite, efficacia clinica, appropriatezza ed efficienza organizzativa, impatto percepibile sulla realtà, sostenibilità. Nell'individuazione e definizione delle misure di valutazione più idonee sarà necessaria una costante attenzione all'evoluzione del filone della letteratura scientifica di riferimento nonché al confronto costante con altre realtà organizzative impegnate in iniziative analoghe. Inoltre, sempre all'interno del report, una contestuale attività di valutazione ed analisi condotta sull'applicazione del framework proposto consentirà di apprezzare, secondo una visione di sistema, il livello e la tipologia di coinvolgimento perseguito con le iniziative, gli ambiti di applicazione, nonché le aree organizzative che sono stati principalmente interessate.

Le evidenze acquisite dal monitoraggio annuale saranno utili per l'aggiornamento del progetto con l'identificazione di nuove iniziative sempre più allineate alle aspettative degli utenti e volte a garantire il coinvolgimento trasversale e sistematico dei professionisti all'interno dell'organizzazione, dei pazienti e degli altri stakeholders in vista del miglioramento continuo dei processi di erogazione dei servizi sanitari.
Ogni nuova iniziativa può essere presentata avvalendosi di un'apposita scheda strutturata, resa disponibile sulla intranet aziendale, con sezioni riportanti le principali informazioni utili per un primo inquadramento dell'iniziativa ai fini della sua inclusione all'interno del progetto complessivo. Le iniziative promosse dai professionisti, dalle associazioni di volontariato e dai pazienti dovranno essere avanzate alla Direzione Aziendale dai Direttori DAI, previa ampia discussione e condivisione con tutti i professionisti coinvolti. L'inserimento dell'iniziativa nel progetto complessivo è subordinato ad una preliminare valutazione ed eventuale richiesta di integrazioni/revisioni da parte della Direzione Aziendale, nonché a successivi passaggi di condivisione con i diversi stakeholders interni ed esterni all'azienda.

6 LA GIORNATA DEDICATA AL COINVOLGIMENTO IN AOUS

Il continuo sviluppo del progetto e la sua sostenibilità nel tempo sono funzione sia della capacità di dare visibilità ai risultati conseguiti con le iniziative, dimostrando attenzione e consapevolezza diffusa ai diversi livelli dell'azienda alle tematiche del coinvolgimento, sia della volontà di ricercare nello scambio e nella "contaminazione" con l'ambiente esterno spunti continui di miglioramento.

La realizzazione di un evento annuale, aperto alla partecipazione dei cittadini e del volontariato, volto a presentare le iniziative realizzate nel corso dell'anno nell'ambito del progetto aziendale risponde proprio a queste esigenze. Gli obiettivi della giornata dedicata al coinvolgimento in AOUS sono, infatti, i seguenti:

1. promuovere la conoscenza, l'attenzione e l'interesse da parte dei cittadini e dei diversi stakeholders dell'azienda appartenenti all'ambiente istituzionale e socio-comunitario nei confronti della progettualità;
2. garantire occasioni di confronto e scambio di esperienze con altre realtà organizzative;
3. assicurare ai professionisti momenti di riconoscimento dell'impegno profuso nell'ottica di accrescere la responsabilizzazione rispetto alle iniziative ma anche l'entusiasmo;
4. alimentare una sempre maggiore adesione dei professionisti alle iniziative.

Lo svolgimento dei lavori della giornata prevede sessioni in plenaria con tavole rotonde, con la partecipazione della Direzione Aziendale, delle Istituzioni, del Comitato di Partecipazione Aziendale, delle Associazioni di pazienti e volontariato, dei professionisti, di altre Aziende e soggetti terzi, e una sessione poster per l'esposizione negli spazi ospedalieri e la discussione delle iniziative realizzate in AOUS da parte dei professionisti.

7 BIBLIOGRAFIA

Anderson N.N., Baker G.R., Moody L., Scane K., Urquhart R., Wodchis W.P. Gagliardi A.R. (2021). Approaches to optimize patient and family engagement in hospital planning and improvement: qualitative interviews, Health expectations, 24:967-977

Bate P., Robert G. (2006). Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient, Qual Saf Health Care, 15(5):307–10

Bombard Y., Baker G.R., Orlando E., Fancott C., Bhatia P., Casalino S. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review, Implementation Science, 13:98

Busch I.M., Moretti F., Travaini G., Wu A.W., Rimondini M. (2019). Humanization of care: Key elements identified by patients, caregivers, and healthcare providers. A systematic review. Patient. 2(5):461-474

Carman K.L., Dardess P., Maurer M.. Sofaer S., Adams K., Betchel C. et al. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies, Health Aff, 32(2):223-31

Crawford M.J., Rutter D., Manley C., Weaver T., Bhui K., Fulop N., et al. (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care, BMJ, 325(7375):1263

Dunston R., A. Lee, D. Boud, P. Brodie, M. Chiarella (2009). Co-production and health system reform-From re-imagining to re-making, Aust. J. Public Adm, 68(1):39–52

Gilardi S., Guglielmetti C., Marsilio M., Sorrentino M. (2016). Co-production in healthcare: moving patient engagement towards a managerial approach. In: Co-production in the public sector: experiences and challenges, [a cura di] M. Fugini, E. Bracci, M. Sicilia. - Prima edizione. - [s.l] : Springer, 2016 - pp. 77-95

Graffigna G., Barello S., Riva G., Castelnuovo G., Corbo M. et al. (2017). Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana, Recenti Prog Med, 108:455-475

Graffigna G., Barello S., Riva G., Savarese M., Menichetti Delor J. P., Castelnuovo G. et al. (2017). Fertilizing a Patient Engagement Ecosystem to Innovate Healthcare: Toward the First Italian

Consensus Conference on Patient Engagement, Frontiers in Psychology, 8(812):1-6

Graffigna G., Barello S., Riva G., Corbo M., Damiani et al. (2020). Italian consensus statement on patient engagement in chronic care: process and outcomes, International Journal of Environmental Research and Public Health, 17, 4167

Johnson B., Abraham M., Conway J., Simmons L., Edgman-Levitan S., Sodomka P., et al. (2008). Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system, Bethesda: Institute of Family-Centered Care

Krist A.H., Tong S.T., Aycock R.A., Longo D.R. (2017). Engaging patients in decision-making and behavior change to promote prevention, Stud Health Technol Inform, 240:284-302

Liang L., Cako A., Urquhart R. et al. (2018). Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review, BMJ Open, 8:1-8

Rahman A., Nawaz S., Khan E., Islam S. (2022). Nothing about us, without us: is for us, Research Involvement and Engagement, 8(39):1-10

Voorberg W.H., Bekkers V.J.J.M., Tummers L.G. (2014). A systematic review of co-creation and co-production: Embarking on the social innovation journey, Public Management Review, 17(9):1333-1357

Weil A.R. (2016). The patient engagement imperative, Health Affairs, 35:563-563

Wiles L.K., Kay D., Luker J.A., Worley A., Austin J. et al. (2022). Consumer engagement in health policy, research and services: a systematic review and meta-analysis of methods and effects, PLoS ONE, 17(1):1-26

World Health Organization (2016). Patient Engagement: Technical Series on Safer Primary Care, Geneva

Immagine di copertina: Freepik.com