

## **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](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](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](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](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](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](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](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/](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](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](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](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](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](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](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](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)