

1° Convegno Nazionale del Network PREM_s e PROM_s

Dalla raccolta all'uso dei dati: costruire ponti tra ricerca e pratica



1° Convegno Nazionale del Network PREMs e PROMs

Dalla raccolta all'uso dei dati: costruire ponti tra ricerca e pratica

Il Primo Convegno Annuale del Network PREMs e PROMs organizzato dal Laboratorio MeS si è tenuto a Pisa il 13 ottobre 2025 presso l'Aula Magna della Scuola Superiore Sant'Anna.

Il tema centrale dell'evento è stato l'ascolto come leva per ripensare e innovare i percorsi di cura e assistenza, con l'obiettivo di condividere buone pratiche e promuovere il miglioramento continuo della qualità delle cure, mettendo al centro l'esperienza e il coinvolgimento delle persone assistite.

All'evento hanno partecipato rappresentanti del mondo accademico e professionisti sanitari che, attraverso la presentazione di poster, hanno condiviso le loro esperienze concrete di ascolto e il loro impegno nella promozione della qualità dei servizi sanitari.

Dalla raccolta all'uso dei dati: costruire ponti tra ricerca e pratica

1° Convegno Nazionale del Network PREMs e PROMs

Ore 9.00 – 09.30
Registrazione

Ore 09.30 - 09.45
Saluti istituzionali

Milena Vainieri, Laboratorio Management e Sanità
Sabina Nuti, Centro Health Science

Ore 09.45 – 10.30
L'evoluzione nella misurazione dei PREMs e la
rilevanza del confronto di dati e di pratiche
Sabina De Rosi, Elisa Conti, Elisa Peruzzo
Laboratorio Management e Sanità

Ore 10.30 – 10.45
Coffee break

Ore 10.45 – 12.15
Pitch Poster Presentations
(Sezione dedicata ai partecipanti in presenza)

Moderatrici delle sessioni:
Milena Vainieri, Sabina Nuti, Sabina De Rosi

Ore 12.15 – 12.45
The use of patient and family experience
reported measures in England
Julia Verne, Former Head of Health Services Clinical
Epidemiology at Public Health England and the Department
for Health and Social Care

Ore 12.45– 13.15
Conclusioni & Premiazione Poster
Milena Vainieri, Laboratorio Management e Sanità

Ore 13.30
Light Lunch

I poster presentati durante il convegno hanno affrontato tre aree tematiche principali:

1. **patient experience, partecipazione e governance;**
2. **analisi e interpretazione dei dati** tramite tecnologie digitali, intelligenza artificiale e strumenti innovativi;
3. **miglioramento della qualità, valorizzazione e diffusione dei risultati.**

Hanno partecipato all'evento circa 70 persone, di cui 28 da remoto tramite un link messo a disposizione dalla scuola.

Nel complesso, sono stati sottomessi 36 poster, di cui 25 sono stati presentati durante il convegno e successivamente valutati dai partecipanti.

Al termine dell'evento, il Comitato Scientifico ha conferito quattro riconoscimenti agli autori dei poster più meritevoli: **Premio Miglior Poster, Premio Coinvolgimento, Premio Impatto e Trasferibilità e Premio Innovazione.** Inoltre, i partecipanti hanno espresso la propria preferenza per l'assegnazione di un quinto riconoscimento: **Premio Comunicazione.**

Sessione 1

Patient experience, partecipazione e governance

ID	Autori	Affiliazione	Titolo Poster
2*	Francesco Schiavone, Marco Ferretti, Michele Simoni, Giorgia Riviaccio, Mauro Cavallone, Vincenzo Verdoliva, Daniele Leone, Belinda Laura Del Gaudio, Andrea Caporuscio, Anna Bastone, Giuseppina Marotta, Annaluce Mandiello	Università degli Studi di Napoli "Parthenope"	La soddisfazione dei pazienti come motore del cambiamento: Un focus sulle aree periferiche della Campania
10	Giulia Donà; Laura Cestari; Angela Grandis; Matilde Dotto; Giorgio Lusiani; Elena Schievano; Francesca Salafia; Annarita Furlanetto; Silvia Vigna	Azienda Zero Regione Veneto; UO Monitoraggio e controllo attuazione PSSR Area Sanità e Sociale Regione	Misurare per organizzare e valutare. L'esperienza del paziente, da indagine in continuo a flusso informativo regionale.
13	Stefano Benini; Ginevra Pro; Rita Bonaveri; Delli Compagni Angelica angelica; Vera Avaldi; Sofia Fiore Spinedi; Scotto Giovanni Lorenzo; Carlo Descovich; Mario Motta	AUSL Bologna	"Come incoraggiare": ruolo di ambiente e operatori nel bonding genitore-bambino in terapia intensiva neonatale
15	Vittoria Cecchin; Asmara Da Ronchi; Marco Da Roit	ULSS1 Dolomiti	Sviluppo di un sistema di gestione a supporto dei progetti di qualità percepita: l'esperienza dei progetti PREMs in AUSLSS1 Dolomiti
19	Stefano Benini; Vera Avaldi; Federica Lugaresi; Vittoria Sturlese; Carlo Descovich	AUSL Bologna	Una governance integrata negli ambiti di partecipazione, equità e umanizzazione in AUSL Bologna
28	Sara Gherardini, Barbara Nesi, Elisa Buonandi, Laura Rosiello, Sandra More	AUSL Toscana Centro	La consulenza fisioterapica territoriale: il ruolo del caregiver nella valutazione della qualità degli interventi di empowerment per l'assistenza del paziente a domicilio.
32	Manila Boarini; Alessia Di Cecco; Maria Gnoli; Chiara Piazza; Alice Moroni; Elena Pedrini; Marina Mordenti; Manuela Locatelli; Marcella Lanza; Luca Sangiorgi	IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna, Italy	PROMs for Change: EQ-5D Evidence to Improve Health-Related Quality of Life in Multiple Osteochondromas
33	Giovanni Gaetti, Elena Carucci, Andrea Guida, Sara Franchi, Eleonora Gori, Marzia Paffetti, Paolo Zoppi, Silvia Guarducci, Lorenzo Roti	AUSL CE	Ascoltare per migliorare: il caso PIR e il rilancio PREMs in AUSL TC
36	Gianluca Castelletti, Gabriella Carnio, Monica Trotta e Simone Cappannelli	Azienda ospedaliera di Perugia, Azienda USL Umbria 1	Integrare per generare valore - PREMs e PROMs nell'ambulatorio infermieristico dello scompenso cardiaco secondo il modello VBHC. Esperienza dell'Azienda Ospedaliera di Perugia e Dell'Azienda USL Umbria 1
14*	Elena Bocin, Elisabetta Ocello, Elena Viel, Massimo Robiony	Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale	Il miglioramento del percorso di cura: l'esperienza della SOC Clinica di Chirurgia Maxillo-Facciale di ASU FC

* Poster ricevuti e non presentati durante l'evento



LA SODDISFAZIONE DEI PAZIENTI COME MOTORE DEL CAMBIAMENTO

Un focus sulle aree periferiche della Campania

Francesco Schiavone*, Marco Ferretti*, Michele Simoni*, Giorgia Riveccio*, Mauro Cavallone*, Vincenzo Verdoliva*, Daniele Leone*, Belinda Laura Del Gaudio*, Andrea Caporuscio*, Anna Bastone*, Giuseppina Marotta*, Annaluce Mandiello*, Federica Zeuli*

*Dipartimento di Studi Aziendali e Quantitativi, Univeristà degli Studi di Napoli “Parthenope”

INTRODUZIONE

I PREMs sono strumenti utili ad individuare differenze nell'erogazione delle cure relative a una medesima patologia a seconda dell'area geografica nella quale tale processo avviene (Vainieri et al., 2018; Porter, 2010; Porter & Teisberg, 2006). Accade spesso, però, che in un territorio frammentato come quello italiano, l'equità delle cure richiesta al Sistema Sanitario non sia garantita a causa di risorse limitate e complessità specifiche dei contesti.

OBIETTIVO

Nell'ambito del progetto di ricerca “CARE-CAMP” è stato condotto uno studio pilota sui PREMs per individuare criticità e miglioramenti nei percorsi dei pazienti delle strutture sanitarie della ROC situate in aree interne della Campania (Avellino, Benevento e distretti periferici di Salerno) su due annualità di rilevazione (giugno 2022-Maggio 2024).

METODOLGIA

Sono state raccolte 182 risposte attraverso interviste telefoniche e indagini online. L'analisi, basata su una scala Likert 1-5, ha valutato: accessibilità, tempi di attesa, qualità dell'assistenza medica e servizi complementari.

Accessibilità e tempi di attesa della ROC

Accessibilità della ROC
Attesa per esami diagnostici
Attenzione ricevuta dal personale durante gli esami diagnostici
Attesa per visita multidisciplinare
Attesa per ottenere il referto

Qualità dell'assistenza medica

Tempo dedicato dal personale medico
Chiarezza e completezza delle informazioni

Caratteristiche complementari

Servizio di accettazione
Attenzione ricevuta dal personale infermieristico
Rispetto della riservatezza

Commenti positivi e negativi

RISULTATI

I risultati attestano un livello medio di soddisfazione pari a 3,80. Nonostante ciò, dall'analisi qualitativa dei commenti dei pazienti emergono criticità in termini di accessibilità, tempi diagnostici e comunicazione medico-paziente. In particolare, i pazienti chiedono linguaggio semplice, minori attese, supporto psicologico e telemedicina più diffusa.

Wordcloud giugno 2023-maggio 2024



- Necessità di un maggiore supporto emotivo e psicologico;
- Comunicazione caratterizzata da gentilezza e chiarezza espositiva;
- Necessità di maggiore organizzazione e tempi di attesa più brevi.

Wordcloud giugno 2022-maggio 2023



- Problemi di "attesa" e "tempi";
- La struttura, l'organizzazione e il personale giocano un ruolo cruciale nell'erogazione della terapia e nel benessere del paziente;
- Bisogno di empatia e supporto (anche psicologico) evidenzia una richiesta di attenzioni continuative.

CONCLUSIONI

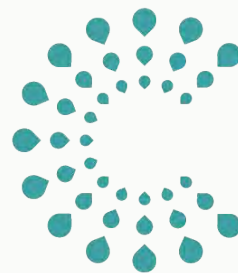
Lo studio fornisce un valido strumento per orientare gli interventi dei policymakers e delle strutture sanitarie al fine di migliorare la qualità delle cure e garantire l'equità di accesso.

1. Nuti, S., Noto, G., Vola, F., & Vainieri, M. (2018). Let's play the patients music: A new generation of performance measurement systems in healthcare. Management Decision, 56(10), 2252-2272.
2. Porter, M. E. (2010). What is value in health care?. New England Journal of Medicine, 363(26), 2477-2481.
3. Porter, M. E., & Teisberg, E. O. (2006). Redefining health care: creating value-based competition on results. Harvard business press.





REGIONE DEL VENETO



REGIONE DEL VENETO

Servizio
Socio Sanitario
Regionale

REGIONE DEL VENETO



AZIENDA
ZERO

Misurare per organizzare e valutare

L'esperienza del paziente, da indagine in continuo a flusso informativo regionale. Regione Veneto

Silvia Vigna***, Annarita Furlanetto***, Francesca Salafia***, Laura Cestari**, Matilde Dotto**, Angela Grandis**, Giulia Donà*, Giorgio Lusiani*, Elena Schievano**

*Azienda Zero - Regione Veneto, UO AuOTA

**Azienda Zero - Regione Veneto, UO SER

***Regione Veneto, Area Sanità e Sociale, Direzione Programmazione e controllo SSR, UO Monitoraggio e controllo attuazione PSSR

La DGR n. 49/2022 ha avviato in Regione Veneto il "Sistema coordinato per la valutazione e la valorizzazione di qualità del SSSR". Negli anni successivi, sono state avviate in tutta la regione le indagini PREMs a livello ospedaliero e territoriale. Infine, con DGR n. 423/2025 è stato istituito il flusso informativo regionale 'Esperienza Paziente' e con DDR n. 29/2025 sono stati adottati i tracciati record e la procedura unica regionale.

1. "Per l'area dell'equità e della qualità percepita non ci sono indicatori"

La prospettiva individuale, ovvero la valutazione soggettiva di un vissuto quale ad esempio un ricovero o una visita, può portare a una comprensione più ampia e oggettiva della realtà. Per valorizzare questa prospettiva e garantire un approccio scientifico ai dati relativi al vissuto degli utenti, sono essenziali i criteri di sistematicità e omogeneizzazione delle informazioni raccolte e delle procedure per raccogliervi.

Questo permette un monitoraggio continuo nel tempo e quindi la confrontabilità temporale delle informazioni descrittive del vissuto di un assistito. La disponibilità di un flusso formalizzato e continuo di dati, qual è l'attivazione di un flusso regionale normativamente riconosciuto, consente confrontabilità nel tempo e di superare le logiche della soggettività e personalizzazione.

IMPATTI ORGANIZZATIVI DELL'INTRODUZIONE DEL FLUSSO: L'attivazione di un flusso regionale che raccoglie dati standardizzati tramite questionari compilati secondo la medesima metodologia, relativi ad esperienze di ricovero (PREMsH) e di accesso ai servizi territoriali (PREMsT). Il flusso è stato attivato nella Regione Veneto il 1 luglio 2025.

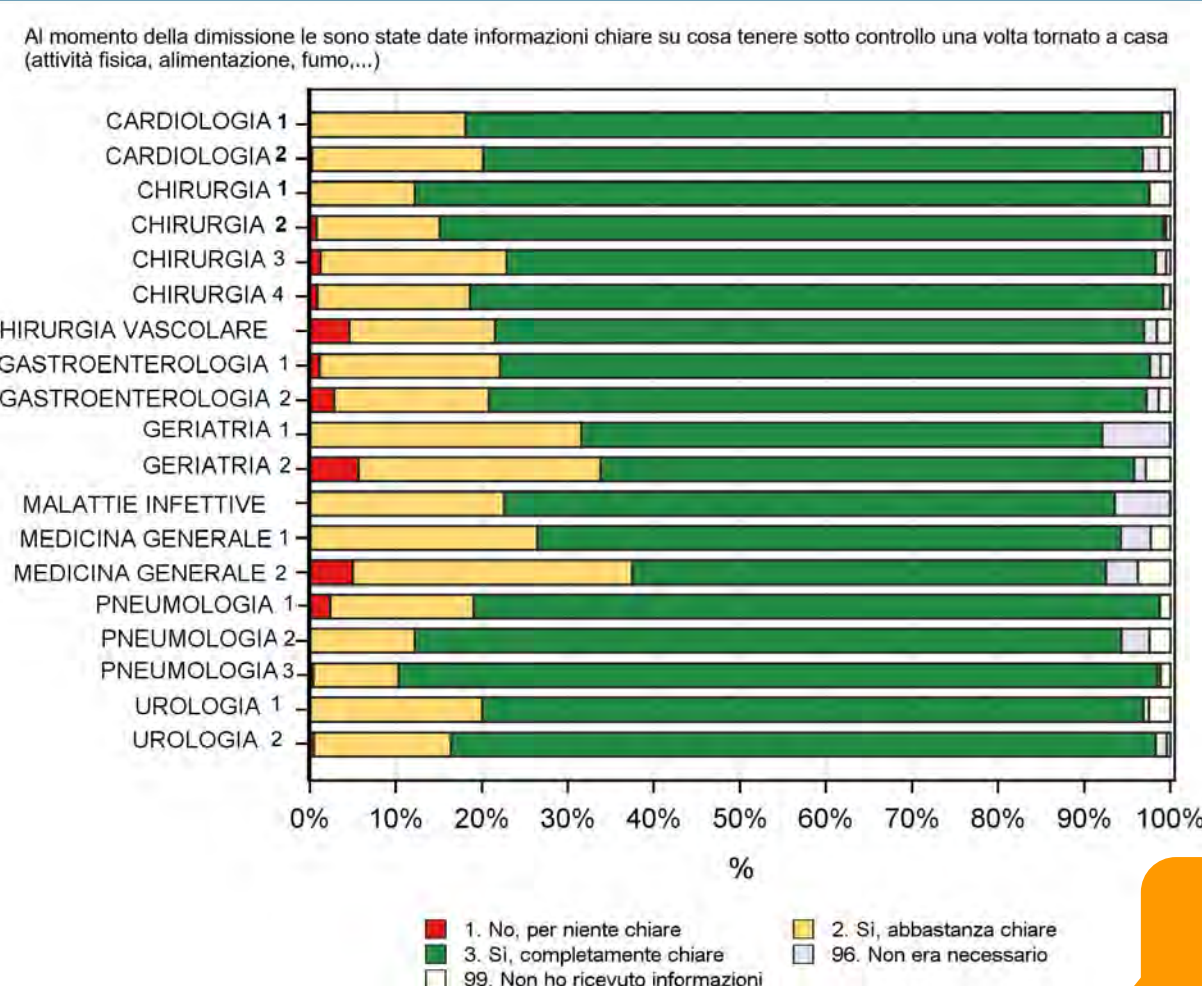
ANALISI: Il flusso attivato per tutte le aziende sanitarie della regione Veneto conta, dal 1 luglio 2025, 5.704 questionari PREMsH e 368 PREMsT. Questo consente la confrontabilità temporale anche nel breve periodo, considerando il continuo e considerevole aumento del numero di questionari come fonte dati. L'indagine, già esistente, è passata dall'essere un progetto cresciuto nel tempo con le aziende che via via aderivano, ad un sistema vero e proprio, uscendo così dalla logica progettuale per diventare appunto sistemica.

2. "La mia azienda è differente, abbiamo delle specificità non confrontabili"

Le aziende sanitarie e i servizi aziendali si riconoscono e si identificano nelle proprie specificità, manifestando a volte difficoltà nel potersi confrontare con altri, medesimi, servizi. D'altro canto il percorso dell'assistito nell'accesso ad un servizio, avviene attraverso passaggi o fasi standard ed è accomunato da caratteristiche o contatti standard che si possono analizzare. Sono questi passaggi e questi contatti che possono essere trasversalmente identificati, monitorati, analizzati e studiati.

IMPATTI ORGANIZZATIVI DELL'INTRODUZIONE DEL FLUSSO: L'adesione a indagini di rilevazione dell'esperienza non è più una scelta volontaristica aziendale o del singolo servizio, ma una raccolta informativa strutturata e fondamentale per la programmazione e controllo aziendale e regionale. Tutte le aziende e tutti i servizi interessati all'iniziativa, in Veneto, hanno attivato la rilevazione, pertanto il confronto può avvenire su cluster/unità che hanno caratteristiche simili.

ANALISI: Identificare aspetti e i corrispondenti indicatori, trasversali a tutte le aziende e a tutti i servizi, così da raccogliere informazioni, il più possibile oggettive, del percorso dell'utente, da garanzia di confrontabilità.



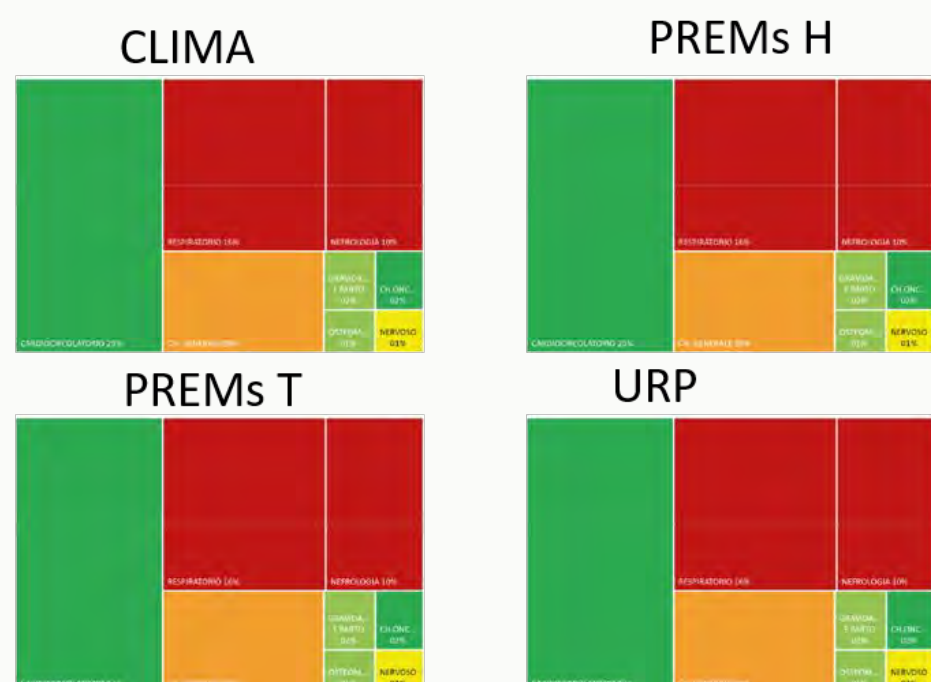
3. "Sono indagini troppo soggettive e dettagliate, non servono all'organizzazione"

Oltre al flusso dell'esperienza paziente, vi sono altre fonti dati che ci consentono di comprendere il vissuto dell'utente in sanità, ad esempio i contatti tra il cittadino e gli Uffici Relazioni con il Pubblico, volto a gestire informazioni e riscontri rispetto ai contatti con l'utenza. La Regione ha attivato più flussi con gli obiettivi di: aumentare il patrimonio informativo del vissuto degli utenti, poterne analizzare i dati con una lettura univoca riportandoli a fattori univoci, valorizzare ciò che i dati ci possono comunicare, normalizzando variabili trasversali ai singoli processi e servizi.

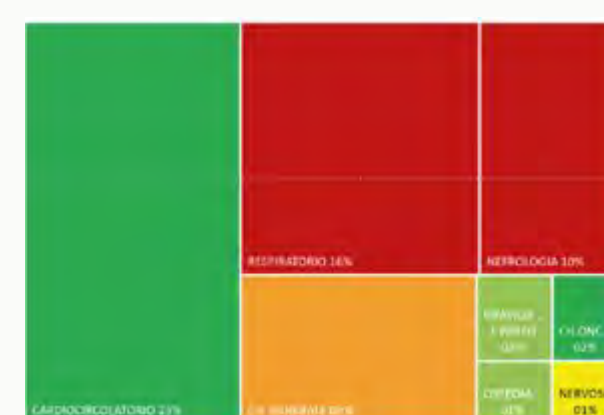
IMPATTI ORGANIZZATIVI DELL'INTRODUZIONE DEL FLUSSO: Sono state identificate metodologia e procedura valide per tutte le rilevazioni di esperienza che potrà essere estesa ben oltre le rilevazioni di PREMsH e PREMsT. Sono state identificate delle dimensioni di analisi che permettono una lettura integrata dei risultati con il sistema di raccolta dati strutturato unico regionale dell'URP. La standardizzazione e l'integrazione con altri sistemi informativi, rafforzano la governance sanitaria e supportano azioni di miglioramento a livello aziendale e regionale.

ANALISI: Le dimensioni della qualità saranno il fattore che consentirà la lettura trasversale dei dati, indipendentemente dalla fonte e dalla tipologia del dato stesso, fornendo ritorni informativi solidi per migliorare organizzazione.

Per Azienda Ulss/Presidio/Reparto



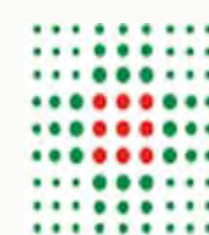
Per Azienda Ulss/Presidio/Reparto



I° Convegno annuale
Network PREMs e PROMs

Pisa, 13 Ottobre 2025





“COME INCORAGGIARE”

RUOLO DI AMBIENTE E OPERATORI NEL BONDING GENITORE-BAMBINO IN TERAPIA INTENSIVA NEONATALE

Stefano Benini (stefano.benini@ausl.bologna.it), Referente Aziendale ricerca qualitativa e Board Partecipazione, Equità e Umanizzazione
Ginevra Pro (ginevra.pro@studio.unibo.it), Laureata in infermieristica Alma Mater Studiorum
Rita Bonaveri (r.bonaveri@ausl.bologna.it), Coordinatore Assistenziale UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale
Delli Compagni Angelica (angelica.dellcompagni@ausl.bologna.it), Infermiera Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale
Vera Avaldi (veramaria.avaldi@ausl.bologna.it), Responsabile UOS Strumenti di Monitoraggio dei Percorsi e Processi Clinico-Assistenziali
Sofia Fiore Spinedi, (sofiafiore.spinedi@ausl.bologna.it), Neonatologa Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale
Scotto Giovanni Lorenzo (giovannilorenzo.scotto@ausl.bologna.it), Infermiere Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale
Carlo Descovich (carlo.descovich@ausl.bologna.it), Direttore UOC Governo Clinico, Ricerca, Formazione e Sistema Qualità
Mario Motta (mario.motta@ausl.bologna.it), Direttore UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale

INTRODUZIONE

La **nascita di un neonato pretermine e/o affetto da patologia** è un evento **traumatico** per i genitori che affrontano l'incertezza e la difficoltà **nell'instaurare un legame affettivo** con il proprio figlio, in un ambiente altamente complesso come la **Terapia Intensiva Neonatale (UTIN)**.

OBIETTIVO

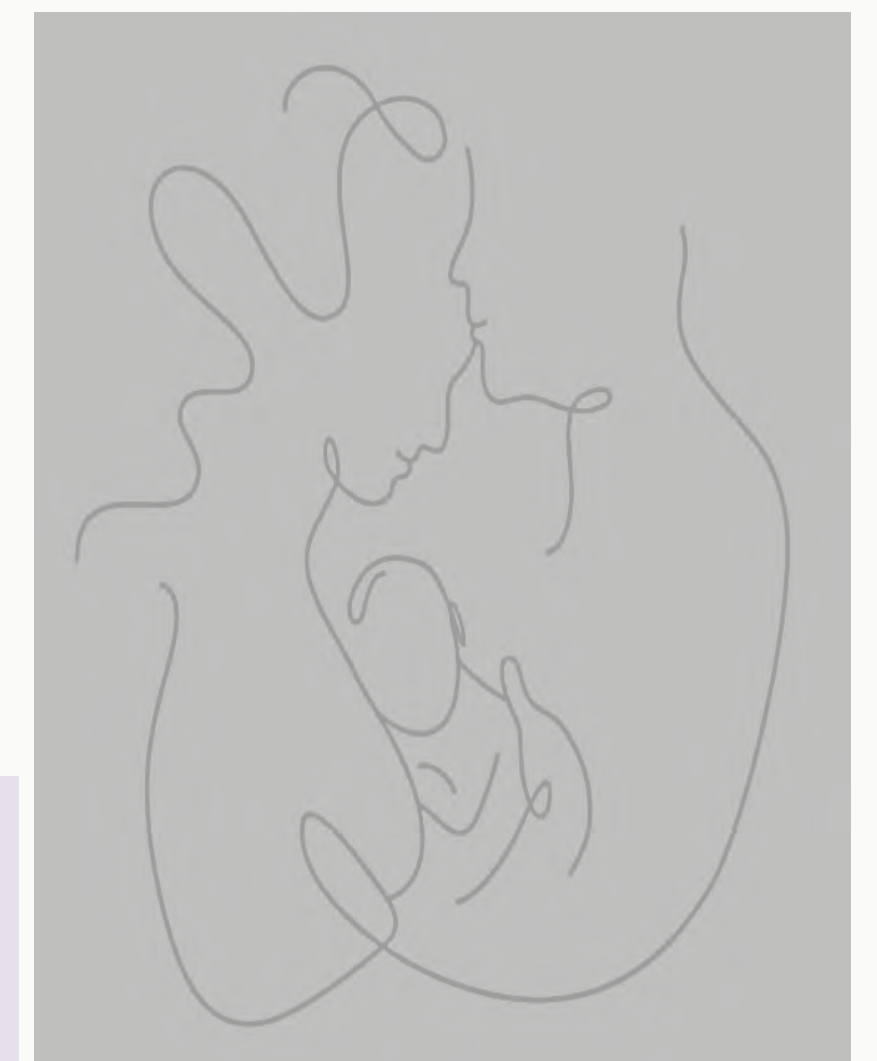
Esplorare **l'esperienza dei genitori** di neonati pretermine dimessi dall'UTIN analizzando come **ambiente fisico-organizzativo e personale sanitario influenzino il bonding** con i propri figli.

METODOLOGIA

Studio qualitativo descrittivo
(interviste semistrutturate, II semestre)

Campione: 24 genitori

Analisi induttiva: metodo in vivo coding



RISULTATI

Quattro fattori principali influenzano il bonding genitore-bambino:

- ✓ **PRIMO INCONTRO:** emozioni intense (paura, sconforto, sollievo).
- ✓ **AMBIENTE FISICO-ORGANIZZATIVO:** disagi (rumori, spazi limitati) e comfort (alloggi, accesso 24/7).
- ✓ **COMUNICAZIONE DEL PERSONALE:** empatia e incoraggiamento favoriscono, frettolosità lo ostacola.
- ✓ **CONTINUITÀ ASSISTENZIALE:** dal ricovero alla dimissione e follow-up.

Il primo impatto visivo con mio figlio è stato davvero pesante

(C04, padre, 48 anni)

Quando sono riuscita a prenderlo in braccio è stato come se l'avessi partorito in quel momento: ho detto questo bambino l'ho partorito tante volte, quando è nato, quando l'ho visto, quando l'ho preso in braccio e quando l'ho attaccato al seno

(C05, madre, 43 anni)

Mi ricordo che all'inizio avevo paura ad aprire gli oblò perché sapevo che la termoculla riproduce la temperatura del grembo materno, quindi tendevo a tenerli poco aperti, lei - l'infermiera - mi diceva sempre: "Ma non succede niente, resta pure con le mani dentro, accarezzali"

(C07, madre 36 anni)

Ricordo che gli diceva "bavo ragazzo dai che respiri così", lo diceva sempre in maniera così rilassata che sicuramente mi ha aiutato a vivere meglio un momento così di terrore

(C02, madre 34 anni)

Durante la visita la dottoressa mi disse: «suo figlio è un leone», sentii una forza dentro che mi portò a guardarlo diversamente..

(C10, madre, 38 anni)

CONCLUSIONI

Un **APPROCCIO EMPATICO E INCORAGGIANTE**, associato a **modelli organizzativi aperti e fondati sulla continuità assistenziale**, risulta cruciale per sostenere il bonding genitore-bambino in Terapia Intensiva Neonatale

Riferimenti bibliografici:

- Al Maghaireh, D. A. F., K. L. Abdullah, C. M. Chan, C. Y. Piau, and M. M. Al Kawafha. (2016). "Systematic Review of Qualitative Studies Exploring Parental Experiences in the Neonatal Intensive Care Unit." *Journal of Clinical Nursing* 25, no. 19–20: 2745–2756
- Bua, J., P. Dalena, I. Mariani, et al. (2024). "Parental Stress, Depression, Anxiety and Participation in Care in Neonatal Intensive Care Unit: A Cross-Sectional Study in Italy Comparing Mothers Versus Fathers." *BMJ Paediatrics Open* 8: e002429
- Caporali, C., C. Pisoni, L. Gasparini, et al. (2020). "A Global Perspective on Parental Stress in the Neonatal Intensive Care Unit: A Meta-Analytic Study." *Journal of Perinatology* 40: 1739–1752
- Mihae, I., Oh, J. (2021). Nursing support perceived by mothers of preterm infants in a neonatal intensive care unit in South Korea. *Child Health Nursing Research*, 27(2), 146–159.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., et al. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71.
- Russell, B., Smith, L., & Smith, M. (2024). Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *Nursing Reports*, 14(2), 526–535.
- Sarapat, P. (2017). Perceptions and Practices of Parents in Caring for their Hospitalized Preterm Infants. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*. (Ho dovuto ipotizzare l'anno e il nome della rivista poiché mancavano i dati di volume/fascicolo per un articolo completo).
- WHO. (2022). *Recommendations for care of the preterm or low birth weight infant*. Geneva. (Questo è stato trattato come un Documento di un'Organizzazione/Ente).
- Yakobson, D., Arnon, S., Gold, C., Elefant, C., Litmanovitz, I., & Beck, B. D. (2020). Music Therapy for Preterm Infants and Their Parents: A Cluster-Randomized Controlled Trial Protocol. *J Music Ther*, 57(2), 219–242.



I° Convegno annuale
Network PREMs e PROMs
Pisa, 13 Ottobre 2025



SVILUPPO DI UN SISTEMA DI GESTIONE A SUPPORTO DELLE INDAGINI DI QUALITÀ PERCEPITA L'ESPERIENZA DEI PROGETTI PREMS IN AULSSI DOLOMITI

Vittoria Cecchin¹, Asmara Da Ronchi¹, Marco Da Roit¹, Maria Caterina De Marco²

¹Ufficio Qualità, Azienda ULSS1 Dolomiti, Belluno – ²Direttore Sanitario, Azienda ULSS1 Dolomiti, Belluno

CONTESTO

L'azienda AULSS1 Dolomiti opera in un ambito territoriale montano, con popolazione prevalentemente anziana. Viene qui presentata l'esperienza aziendale nella implementazione e nella contestualizzazione dei progetti regionali di valutazione della qualità percepita (progetti PREMs); dimensione rilevante per l'ottimizzazione e la peculiarità dei servizi offerti in un contesto complesso.

METODOLOGIA

L'Azienda, in linea con le indicazioni regionali, ha progettato e attuato, a partire dal 2023, un sistema di gestione per lo sviluppo e la contestualizzazione dei progetti PREMs.

Il sistema, volto a supportare l'implementazione iniziale ed il mantenimento del progetto, ha previsto:

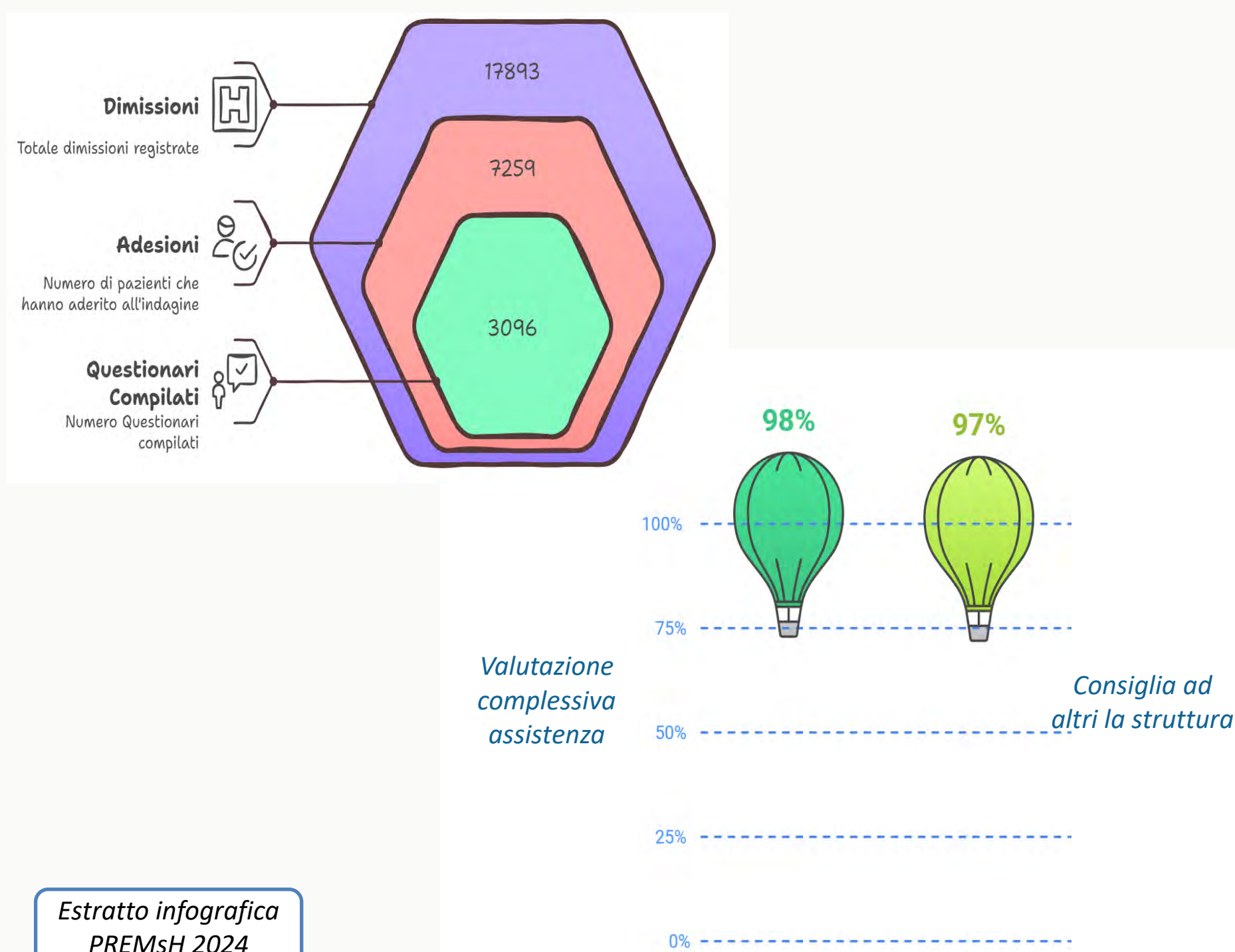
- **interventi tecnici** mirati;
- programmi di **formazione** ad hoc per il personale;
- **supporto operativo** sistematico;
- periodica **restituzione dei risultati**.



RISULTATI

I risultati complessivi mostrano un'efficace messa a regime del sistema di rilevazione della qualità percepita, riuscendo a superare le iniziali resistenze degli operatori. I tassi di risposta registrati per il 2024, confermano la validità del sistema di gestione. Riteniamo che questo risultato, è frutto del significativo coinvolgimento del personale e di un'intensa attività di supporto e feedback garantita durante l'intero processo.

I dati, seppure in fase di implementazione dell'indagine, hanno messo in luce una percezione complessiva molto positiva da parte dei pazienti, dove l'elemento di «umanizzazione», gentilezza nella cura e disponibilità del personale, risultano elementi distintivi dell'assistenza offerta.



IMPLICAZIONI

La nostra esperienza suggerisce che, per un'efficace implementazione della iniziative di valutazione della qualità percepita, specialmente in un territorio con le nostre specificità, è fondamentale un modello che, pur aderendo alle linee guida centrali, preveda una sostanziale integrazione di risorse e iniziative a livello locale, indispensabili per il conseguimento di un buon risultato.



I° Convegno annuale
Network PREMs e PROMs
Pisa, 13 Ottobre 2025

UNA GOVERNANCE INTEGRATA NEGLI AMBITI DI PARTECIPAZIONE, EQUITÀ E UMANIZZAZIONE IN AUSL BOLOGNA

IL BOARD AZIENDALE PARTECIPAZIONE EQUITÀ UMANIZZAZIONE PER UNA CURA CENTRATA SULLE PERSONE

Stefano Benini (stefano.benini@ausl.bologna.it), Referente Aziendale Board PEU
Vittoria Sturlese (vittoria.sturlese@ausl.bologna.it), Coordinatrice Area umanizzazione e rapporti con i CCMSS Board PEU
Vera Avaldi (veramaria.avaldi@ausl.bologna.it), Responsabile UOS Strumenti di Monitoraggio dei Percorsi e Processi Clinico-Assistenziali
Federica Lugaresi (federica.lugaresi@ausl.bologna.it), Responsabile UOS Qualità, Accreditamento, Internal Audit e Relazioni con il Cittadino
Carlo Descovich (carlo.descovich@ausl.bologna.it), Direttore UOC Governo Clinico, Ricerca, Formazione e Sistema Qualità

INTRODUZIONE

L'Azienda USL di Bologna, in linea con le indicazioni OMS (2013), promuove un approccio di cura centrato sulla persona.
Nel 2022 ha istituito il **Board "Governance e promozione dei processi di partecipazione, del contrasto delle disuguaglianze (equità) e dell'umanizzazione delle cure" (Board PEU)**, composto da professionisti e da un rappresentante dei cittadini.
Coordinato dalla **UOC Governo Clinico, Ricerca, Formazione e Sistema Qualità**, il Board sostiene iniziative per la partecipazione dei cittadini, il contrasto alle disuguaglianze e la promozione della cultura umanistica nei percorsi di cura.

OBIETTIVO

SEDIMENTAZIONE DELLA CULTURA ORGANIZZATIVA, mediante la redazione e diffusione di documenti chiave: Regolamento del Board, *Position Paper* "Verso una cura centrata sulle persone" e Piano Programma 2022–2025.

IMPLEMENTAZIONE DI PRATICHE ORGANIZZATIVE, attraverso la realizzazione di progetti derivanti dalle schede attuative del Piano, volti a favorire partecipazione, equità e umanizzazione nei servizi aziendali.

METODOLOGIA

APPROCCIO PARTECIPATIVO E VALUTATIVO

- Programmazione, Valutazione, Progettazione e Implementazione delle attività.
- Professionisti e Rappresentanti dei Cittadini (CCMSS)
- **«connessione con l'esterno»** portando la voce e i bisogni della comunità direttamente nel processo decisionale.



RISULTATI

Il Piano Programma triennale del Board PEU, sviluppa le sue tre macroaree con schede attuative (a ogni scheda è dedicato un gruppo lavoro misto professionisti-cittadini):

PARTECIPAZIONE

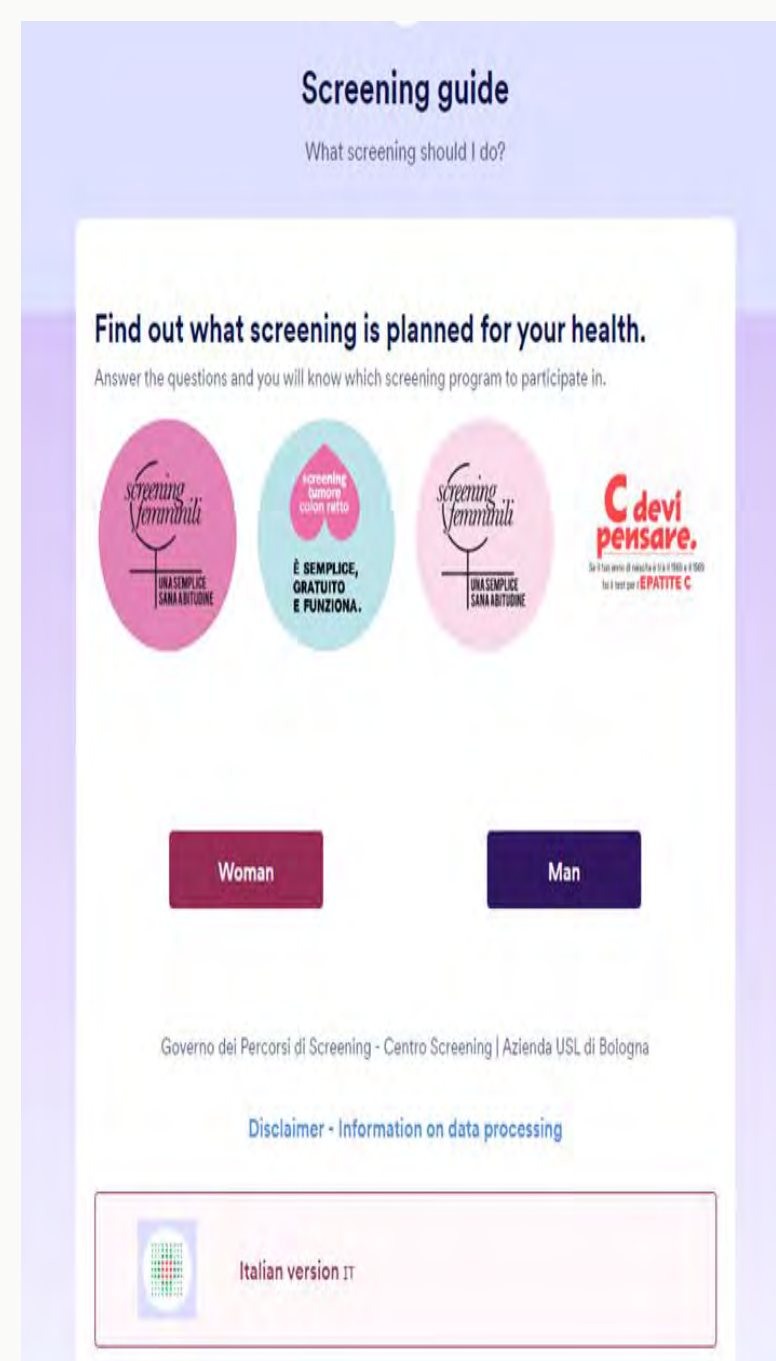
- a) Riconoscimento, valorizzazione e azioni a sostegno dei caregiver; b) Promozione e sviluppo delle Case di Comunità; c) Valorizzazione del ruolo e delle funzioni dei CCMSS.

EQUITA'

- a) Messa in campo di progetti di Equity Assessment; b) Sviluppo di progetti di Community Building; c) Health Literacy e Medicina Narrativa.

UMANIZZAZIONE

- a) Promozione della gentilezza come postura comunicativa nella cura; b) Umanizzazione dei punti di accesso/accoglienza dei servizi; c) Promozione del Benessere Ambientale e utilizzo dei linguaggi artistici nei luoghi di cura (UMANIZZARTE).



CONCLUSIONI

Il Piano Programma Triennale stabilisce **una governance dinamica e focalizzata sui bisogni**, garantendo che le strategie (Partecipazione, Equità, Umanizzazione) si traducano in azioni concrete e monitorate.

La strategia viene attuata tramite **schede annuali** integrate in base al contesto aziendale e ai **bisogni emergenti** degli stakeholder.

Efficacia: Il monitoraggio costante assicura l'allineamento delle iniziative con le reali esigenze degli utenti, garantendo una governance efficace e sinergica.

Riferimenti bibliografici:

International Association of Public Participation (IAP2) core values and code of ethics (available at: <https://www.iap2.org/?page=pillars>)
Julia Abelson et al. "Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool", Health Expect. 2016 Aug;19(4):817-27. (disponibile online: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.12378/epdf>)
"UMANIZZAZIONE - Prassi per il benessere nei luoghi di salute" (2020), Regione Emilia-Romagna (disponibile online all'indirizzo: <https://assr.regione.emilia-romagna.it/publicazioni/rapporti-documenti/umanizzazione-2020>)
"Linee di indirizzo per il raggiungimento del benessere ambientale nelle strutture sanitarie" (2020), Regione Emilia-Romagna (disponibili a: <https://assr.regione.emilia-romagna.it/publicazioni/rapporti-documenti/linee-ind-benessere-amb>)
Costruiamo Salute – Il Piano della Prevenzione 2021-2025 della Regione Emilia-Romagna (disponibile online all'indirizzo: www.costruiamosalute.it)



La consulenza fisioterapica territoriale: il ruolo del Caregiver nella valutazione della qualità degli interventi di empowerment per l'assistenza del paziente a domicilio

Sara Gherardini, Barbara Nesi, Elisa Buonandi, Laura Rosiello, Sandra Moretti

SOC Attività di Riabilitazione funzionale, Dipartimento delle Professioni Tecnico Sanitarie, AUSL Toscana Centro
dipartimento.tecnici.sanitari@uslcentro.toscana.it

Introduzione

La Toscana ha promulgato la Legge Regionale 55/2025 per il riconoscimento e la tutela del Caregiver familiare, una figura cruciale nella rete assistenziale. Questa legge mira a valorizzare il ruolo del Caregiver, coinvolgendolo nei percorsi di cura individuali e nella definizione dei progetti di vita. Nel 2018-2019, FORMAS in collaborazione Sant'Anna promuove l'esperienza: "Progetto di formazione: Tutoraggio dei Caregiver assistenti a domicilio di persona con grave disabilità".

Da una revisione della letteratura, sono stati individuati solo strumenti relativi al paziente post ictus e a quello in età evolutiva, oltre all'esperienza dell'Università di Siena con l'utilizzo dell'Health Services and Caregiver Experience questionnaire (HSCE). Nessuno di questi strumenti, però, risultavano validati e scalabili rispetto alle dimensioni e contesto che si intendevano misurare.

La SOC Attività di Riabilitazione Funzionale di ASUL Toscana Centro dal 2019 ha attivato una consulenza fisioterapica territoriale per pazienti fragili/cronici, che prevede anche l'addestramento ed il supporto ai Caregiver nell'acquisire competenze specifiche per l'assistenza del paziente a domicilio.

Obiettivo

Costruire ed implementare uno strumento per valutare il Caregiver in termini di skills assistenziali e misurare l'efficacia degli interventi fisioterapici nel trasferimento di competenze.

Metodologia

- Costituzione di un gruppo di lavoro formato da 7 Fisioterapisti territoriali, 1 Incarico di funzione organizzativo
- 3 incontri in presenza + lavoro da remoto; revisione tra pari
- Definizione strumento di autovalutazione del Caregiver, valutazione del FT, gradimento
- Sperimentazione preliminare per verificare tempo di compilazione e comprensibilità
- Implementazione su tutto il territorio (avvio agosto 2025) in fase sperimentale fino a dicembre 2025 (file di raccolta dati per monitoraggio interno)



Risultati attuali

Redazione ed implementazione di:

- Una scheda di raccolta anamnestica relativa al Caregiver
- Una scheda di Autovalutazione del Caregiver (pre e post intervento)
- Una scheda di Valutazione del Caregiver da parte del FT (pre e post)
- Un'indagine di gradimento rivolta al Caregiver rispetto al servizio ricevuto dal FT
- Valutazione a campione (CdC Certaldo) rispetto alla fruibilità delle schede > tempo di compilazione e comprensibilità



Campione di convenienza (n°)	Target dal campione	Tipologia Caregiver	Genere	Età media	Campi di indagine	Esito
18	Caregiver di pazienti inclusi nel progetto	7 assistenti alla persona 6 moglie/marito 5 figlio/a	10 F 8 M	44 anni	Comprensibilità Impegno di compilazione (< 10 min)	100% Positivo

AUTOVALUTAZIONE CAREGIVER

Nome Cognome _____ Data _____

Il presente questionario serve ad indagare la situazione attuale di assistenza dopo l'intervento del fisioterapista territoriale.

Accanto ad ogni domanda segni il numero corrispondente al suo giudizio secondo la seguente scala:

1: Insufficiente	2: Sufficiente	3: Buono	4: Ottimo
VALUTAZIONE INIZIALE			
Quanto pensa di essere preparato/a nel prendersi cura della persona che assiste?			
Quanto pensa di essere preparato/a per trovare e organizzare servizi di assistenza per la persona che assiste?			
Quanto pensa di essere preparato/a per ottenere aiuto e informazioni dal Servizio Sanitario (conoscenza del percorso)?			
Quanto si sente autonomo e sicuro nell'alzare/mettere a letto o in poltrona (trasferimenti) il suo assistito?			
Quanto si sente autonomo e sicuro nel posizionamento del suo assistito?			
Quanto si sente autonomo e sicuro durante la mobilizzazione del suo assistito?			
Quanto si sente autonomo e sicuro durante l'utilizzo degli ausili prescritti al suo assistito?			
Quanto si sente autonomo e sicuro nell'uscire di casa con il suo assistito?			
GRADIMENTO			
Dopo il tutoraggio mi sento sicuro nell'assistenza?			
E' soddisfatto in generale dell'intervento erogato dal fisioterapista?			
Ha chiarito i dubbi che aveva?			
Note e Suggerimenti			

Aree indagate nella valutazione del Caregiver:

- Rapporto con il pz
- Utilizzo ausili/presidi
- Mobilità
- Valutazione ambientale



Risultati attesi

Per i Caregiver: incremento delle competenze assistenziali sia percepite che oggettive; maggiore soddisfazione e riduzione del carico percepito.

Per i Fisioterapisti: valutazione dell'efficacia ed appropriatezza degli interventi, uniformità delle risposte offerte all'utenza, ottimizzazione delle risorse (skill sharing), feedback per il miglioramento continuo.

➢ **Per il Paziente:** miglioramento della risposta ai bisogni individuali nel processo di continuità assistenziale.

Conclusioni

La sperimentazione mira a validare uno strumento innovativo da introdurre nella fase di valutazione fisioterapica a domicilio, con lo scopo di supportare l'attività di consulenza ed educazione sanitaria, sostenere l'empowerment del Caregiver, colmare un vuoto nella letteratura, creare benchmark locali e favorire la trasferibilità ad altri contesti. Le schede proposte si sono dimostrate sufficientemente adeguate rispetto alle caratteristiche indagate nella fase di pretesting. Il Caregiver, infatti, viene interpretato come una risorsa chiave nell'assistenza di prossimità, in linea con le attuali direttive Nazionali e Regionali; verosimilmente, l'implementazione di questa tipologia di strumenti di indagine valorizzerà il ruolo del Caregiver, rispetto agli interventi sanitari, aprirà un dialogo sui bisogni specifici e migliorerà la personalizzazione della presa in carico.

1. Lee DY, Lee SB, Lim KM, Choi YJ, Kang DY. **Survey on caregiver competency and retraining needs.** Public Health Nurs. 2024 Nov-Dec;41(6):1265-1270.
2. Lefranc A, Pérol D, Plantier M, Chatelain P, de Rohan-Chabot H, Schell M. **Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review.** Eur J Public Health. 2017 Oct 1;27(5):796-801.
3. Mabel Carrillo G, Sánchez Herrera B, Arias Rojas EM. **Validation of an instrument to assess the homecare competency of the family caregiver of a person with chronic disease.** Invest Educ Enferm. 2015 Dec;33(3):449-455.
4. Rong C, Wu QH, Xu HY, Chang M, Zhang L, Xie RR. **The evaluation and enhancement strategies of core competencies for older adult caregivers in integrated medical and older adult care institutions.** Front Public Health. 2024 Jun 18;12:1407496.



I° Convegno annuale
Network PREMs e PROMs
Pisa, 13 Ottobre 2025



PROMs for Change

EQ-5D Evidence to Improve Health-Related Quality of Life in Multiple Osteochondromas

Manila Boarini¹, Alessia Di Cecco¹, Maria Gnoli¹, Chiara Piazza¹, Alice Moroni¹, Elena Pedrini¹, Marina Mordenti¹, Manuela Locatelli¹, Marcella Lanza¹, and Luca Sangiorgi¹

¹ Department of Rare Skeletal Disorders, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna, Italy

Get in touch: manila.boarini@ior.it; studi.malattierare@ior.it

BACKGROUND

Multiple Osteochondromas (MO) is a rare inherited autosomal dominant genetic disorder characterized by osteocartilaginous outgrowths (osteochondromas) that **develop in childhood and stabilize after growth completion**.

MO is a **multifaceted, chronic, and lifelong condition** associated with:

- Disruption of bone growth and long bone deformities
- Joint angulation and reduced range of motion
- Physical limitations and functional impairments
- Psychological distress and reduced quality of life
- Risk of malignant transformation to chondrosarcoma (~5% of patients)

Evidence on patients' health-related quality of life (HRQoL) is limited, yet **understanding their experience is crucial to inform patient-centered care**.

OBJECTIVES

To **evaluate HRQoL** in a large cohort of patients with MO and to **identify potential risk factors** associated with reduced HRQoL.

METHODS

Setting & Design

Cross-sectional study | May–December 2022 | CeMaRS, IRCCS Rizzoli, Italy

Participants

N = 128 MO patients | Age ≥3 years | Registry of Multiple Osteochondromas (REM)

Data Collected

- Demographics: age, sex
- Anthropometrics: height, weight, BMI
- Clinical: osteochondromas, deformities, limitations, IOR Classification
- Surgical: age at first surgery, procedures

HRQoL Assessment: EQ-5D

- Scores: Index Value (0-1) + VAS (0-100)
- 5 Dimensions: Mobility | Self-care | Usual activities | Pain/Discomfort | Anxiety/Depression

RESULTS

Pain Takes No Rest

- 79% live daily with pain/discomfort

Anxiety Grows Over Time

- 50% report anxiety/depression
- Particularly after age 16

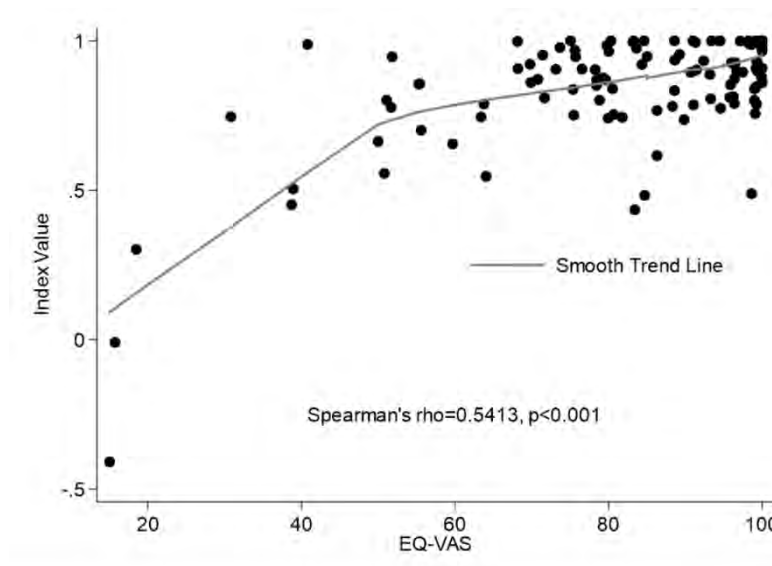
The Surgery Paradox

- More surgeries = lower perceived quality of life
- Each operation leaves its mark beyond the physical

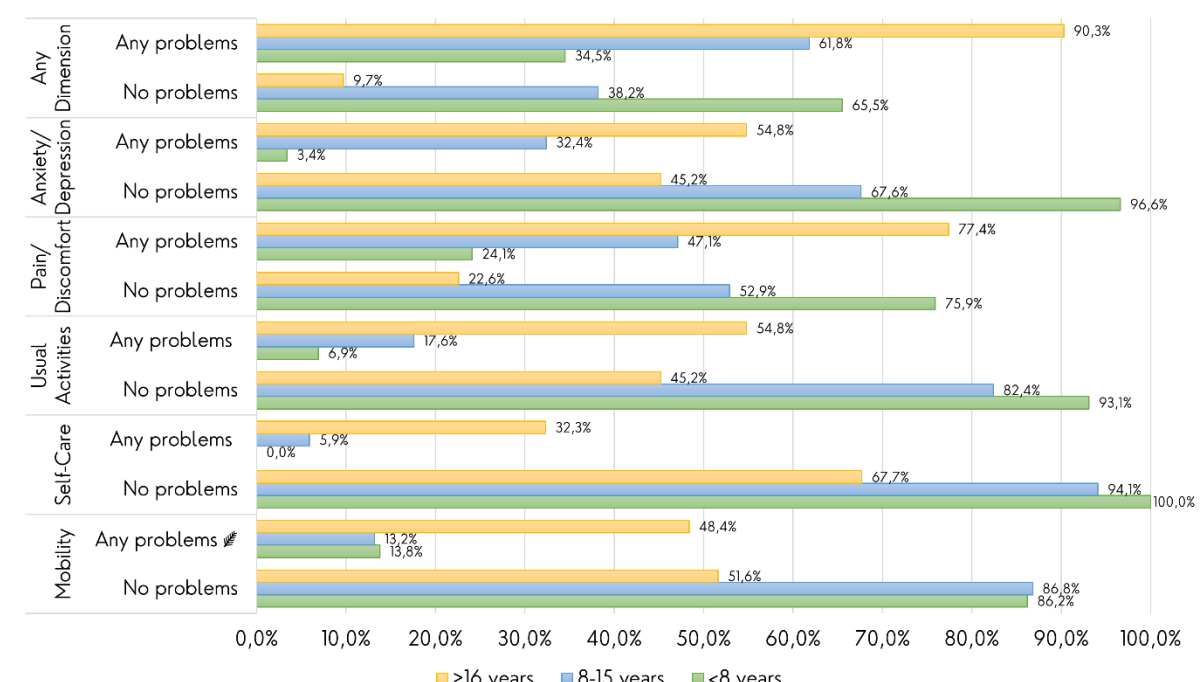
The Age Factor

- Age is the primary predictor of decline
- From childhood to adolescence: a challenging journey

Index Value and VAS Correlation



5-Dimension Distribution



Health-related quality of life and associated risk factors in patients with Multiple Osteochondromas: a cross-sectional study

Manila Boarini¹, Alessia Di Cecco¹, Maria Gnoli¹, Chiara Piazza¹, Alice Moroni¹, Elena Pedrini¹, Marina Mordenti¹, Manuela Locatelli¹, Marcella Lanza¹, Luca Sangiorgi¹

Boarini M, Tremosini M, Di Cecco A, et al. *Health-related quality of life and associated risk factors in patients with Multiple Osteochondromas: a cross-sectional study*. Qual Life Res. 2024;33(5):1323-1334.

<https://doi.org/10.1007/s11366-024-03604-4>

CONCLUSIONS

The integration of **PROMs** into routine clinical practice **enables early identification** of functional impairments, pain, and psychological distress. These findings **support the establishment** of:

- **Patient-centered**, multidisciplinary healthcare pathways
- **Prevention strategies** and early detection of complications beginning in childhood
- **Evidence-based planning** of rehabilitation and surgical intervention timing

This research providing the patient perspective alongside clinical examination, **promoting comprehensive understanding of patient needs** and paving the way for further investigation into medical and non-medical therapeutic strategies for MO patients.

REFERENCE

- Bogart KR, Irvin VL. Health-related quality of life among adults with diverse rare disorders. Orphanet Journal of Rare Diseases. 2017;12(1):177. doi: 10.1186/s13023-017-0730-1.
- Bogart K, Hemmesch A, Barnes E, Blissenbach T, Beisang A, Engel P, et al. Healthcare access, satisfaction, and health-related quality of life among children and adults with rare diseases. Orphanet Journal of Rare Diseases. 2022;17(1):196. doi: 10.1186/s13023-022-02343-4.
- Bovée JV. Multiple osteochondromas. Orphanet Journal of Rare Diseases. 2008;3(1):3. doi: 10.1186/1750-1172-3-3.
- Goud AL, de Lange J, Scholtes VAB, Bulstra SK, Ham SJ. Pain, physical and social functioning, and quality of life in individuals with multiple hereditary exostoses in The Netherlands: A national cohort study. Journal of Bone and Joint Surgery. 2012;94(11):1013–1020. doi: 10.2106/JBJS.K.00406.
- EuroQol Group EuroQol—A new facility for the measurement of health-related quality of life. Health Policy. 1990;16(3):199–208. doi: 10.1016/0168-8510(90)90421-9.
- Devlin NJ, Brooks R. EQ-5D and the EuroQol group: Past, present and future. Applied Health Economics and Health Policy. 2017;15(2):127–137. doi: 10.1007/s40258-017-0310-5.



I° Convegno annuale
Network PREMs e PROMs
Pisa, 13 Ottobre 2025

ASCOLTARE PER MIGLIORARE - IL CASO PIR E IL RILANCIO PREMS IN AUSL TC

L'opinione dei pazienti nei Punti di Intervento Rapido nella USL Toscana Centro

Giovanni Gaetti¹, Elena Carucci¹, Andrea Guida¹, Sara Franchi¹, Eleonora Gori¹, Marzia Paffetti¹, Paolo Zoppi¹, Silvia Guarducci¹, Lorenzo Roti¹

¹ USL Toscana Centro

INTRODUZIONE

Nel 2024 l'AUSL Toscana Centro ha avviato una sperimentazione nei Punti di Intervento Rapido (PIR) per rilevare l'esperienza degli utenti attraverso un questionario PREMS dedicato, con l'obiettivo di intercettare la voce dei cittadini in un setting territoriale innovativo.

Punti di Intervento Rapido

Si tratta di una sperimentazione avviata presso la ASL Toscana Centro (DGRT 541/2024 e DGRT 958/2024) per rispondere in modo tempestivo e appropriato ai bisogni sanitari che non richiedono accesso ospedaliero, promuovendo la presa in carico territoriale integrata secondo i principi del DM 77/2022. In pratica, i PIR sono **ambulatori territoriali per urgenze minori**, organizzati in tre modelli:

- PIR A – ambulatori AFT per urgenze minori nelle Case della Comunità (urbani, accesso filtrato dal MMG/116-117).
- PIR B – ambulatori territoriali in zone a minore densità abitativa o con carenza di MMG (anche accesso diretto).
- PIR H – ambulatori di bassa complessità vicino ai PS (accesso da triage infermieristico).

OBIETTIVO

Presentazione dati PREMS dei PIR

METODOLOGIA

Sono stati sviluppati strumenti semplici ed efficaci: questionario online con QR code, locandine informative multilingue e un sistema di trattamento dati conforme al GDPR, in collaborazione con il Laboratorio MeS.

Periodo: marzo – agosto 2025

RISULTATI

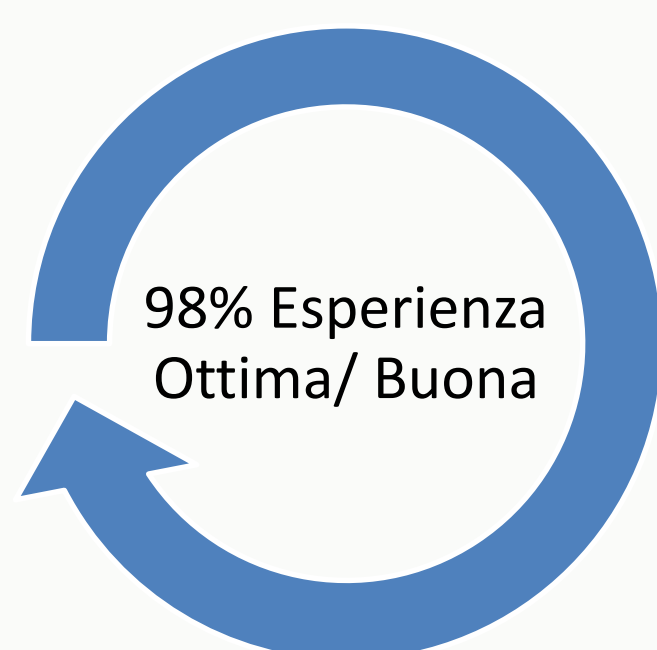
6324 accessi PIR

491 risposte

7,8% Tasso di risposta

Ottima accoglienza percepita

RISULTATI



Apprezzamento per la tempestività

87%	Attesa < 15 minuti
89%	Valutazione esperienza ottimo
68%	Nessuna necessità di altre visite
98%	Accoglienza
97%	Informazione e comunicazione

CONCLUSIONI

Il progetto ha portato alla definizione di un modello replicabile che l'Azienda intende estendere ai distretti territoriali, agli ambulatori specialistici, alle Case della Comunità e ai setting dei Medici di Medicina Generale. L'obiettivo è rilanciare e armonizzare la rilevazione dei PREMS, promuovendo una cultura aziendale dell'ascolto e restituendo i risultati in forma divulgativa.

Bibliografia

- DGRT 541 del 06/05/24 "Punti di intervento rapido (PIR) presso le Case della Comunità HUB: incarico alla Azienda USL Toscana Centro di presentare un progetto sperimentale"
- DGRT 958 del 5/8/2024 Progetto "Sperimentazione di punti di intervento rapido territoriali (PIR)" della Azienda USL Toscana Centro di cui alla DGR 541/2024

INTEGRARE PER GENERARE VALORE - PREMS E PROMS NELL'AMBULATORIO INFERMIERISTICO DELLO SCOMPENSO CARDIACO SECONDO IL MODELLO VBHC

ESPERIENZA DELL'AZIENDA OSPEDALIERA DI PERUGIA E DELL' AZIENDA USL UMBRIA 1

Gianluca Castelletti¹, Gabriella Carnio¹, Monica Trotta¹, Simone Cappannelli²

¹ Azienda Ospedaliera di Perugia

² Azienda USL Umbria 1

INTRODUZIONE

Il trattamento dello scompenso cardiaco (SC) richiede un approccio multidisciplinare per garantire appropriatezza, presa in carico e continuità delle cure.

L'attivazione di un ambulatorio infermieristico clinicizzato in un'ottica di integrazione ospedale-territorio rappresenta un'opportunità innovativa. Questo modello organizzativo è stato disegnato per affrontare sfide come la necessità di liberare capacity, ridurre le liste d'attesa e migliorare il benessere e la qualità di vita dei pazienti.

Il ruolo infermieristico è cruciale nel fornire supporto educativo e nel coordinamento del processo di cura per pazienti e caregiver.

METODOLOGIA

Il percorso assistenziale si basa sui principi della **Value Based Healthcare (VBHC)**, focalizzandosi sulla generazione di valore in termini di esiti per il paziente e sulla definizione di un setting organizzativo agile.

La presa in carico e la valutazione del rischio sono effettuate all'atto della dimissione da reparto attraverso una doppia valutazione:

Rischio Clinico: Valutazione medica tramite il Maggic Risk Score corretto per NTproBNP.

Rischio Assistenziale: Valutazione infermieristica (Nurse e/o Coordinatore) tramite la Scala di Brass, classificando il rischio in basso, medio o alto.

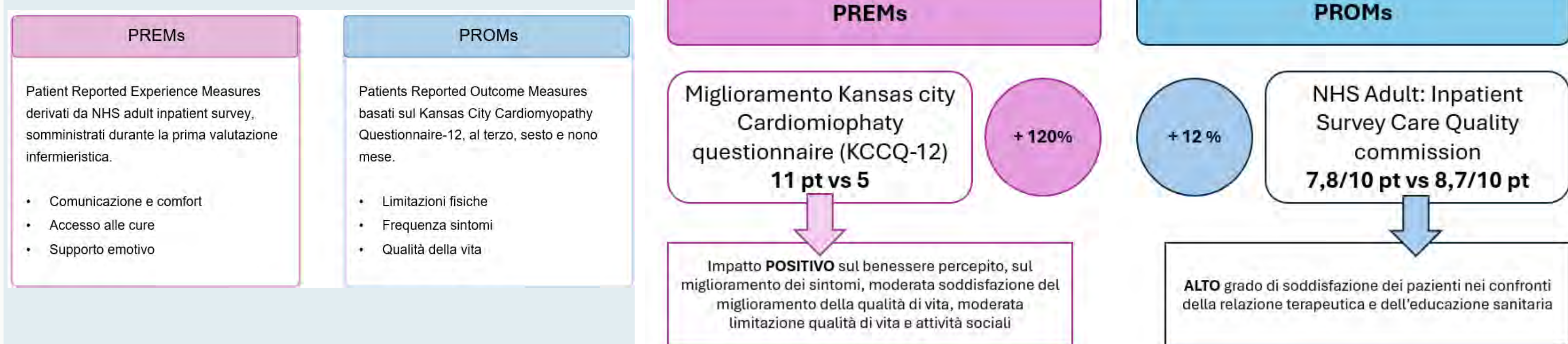
OBIETTIVO

L'**obiettivo generale** è creare un percorso assistenziale continuativo e completo per i pazienti affetti da scompenso cardiaco, mirando a migliorare la qualità di vita e a ridurre il rischio di riacutizzazioni e ospedalizzazioni.

La creazione dell'ambulatorio infermieristico ha rivisto il percorso del paziente secondo una logica di Value Based Healthcare (VBHC), definendo le migliori condizioni organizzative per generare valore in termini di esito dal punto di vista del paziente, garantendo continuità assistenziale e tempestività di accesso ai servizi.

Gli **obiettivi specifici** del progetto interaziendale sono: favorire un modello organizzativo basato sul concetto di appropriatezza, presa in carico e continuità delle cure, attraverso: tempestività nella presa in carico; migliore aderenza alla terapia; continuità del percorso di cura e del follow up; miglioramento del benessere e della qualità della vita; diminuzione delle re-ospedalizzazioni per deterioramento delle condizioni di salute.

RISULTATI



CONCLUSIONI

L'**ambulatorio infermieristico per lo scompenso cardiaco** sperimenta con successo un modello assistenziale incentrato sul paziente, garantendo un'interazione costante tra diverse figure sanitarie per offrire una risposta integrata e la continuità delle cure durante la transizione ospedale-territorio. L'analisi di fattibilità ha confermato il ruolo fondamentale dell'infermiere, che agisce sia in autonomia che in collaborazione con il team multidisciplinare. L'utilizzo di **PREMs e PROMs** si è dimostrato essenziale per valorizzare il punto di vista del paziente, monitorare continuamente la qualità dell'assistenza erogata e identificare aree di miglioramento. L'attivazione dell'ambulatorio infermieristico rappresenta un progetto pilota per la presa in carico delle patologie croniche, con l'intenzione di estendere questa metodologia ad altre cronicità in futuro.

- Piano Regionale Cronicità - Umbria.
- Di Lenarda Andrea (Coordinatore), Giancarlo Casolo2 (Coordinatore), Michele Massimo Gulizia3 (Coordinatore), Nadia Aspromonte4 (Coordinatore), Simonetta Scalvini5, Andrea Mortara6, Gianfranco Alunni7, Renato Pietro Ricci2, Roberto Mantovan8, Giancarmine Russo9, Gian Franco Gensini10, Francesco Romeo, Documento di consenso ANMCO/SIC/SIT: Il futuro della telemedicina nello scompenso cardiaco, giornale italiano di cardiologia, vol 17, giugno 2016
- Di Tano G, De Maria R, Gonzini L, et al.; IN-HF Outcome Investigators. The 30-day metric in acute heart failure revisited: data from IN-HF Outcome, an Italian nationwide cardiology registry. Eur J Heart Fail 2015;17:1032-41. doi: 10.1007/BF02640361. PMID: 8576769.
- Plain Language, <https://www.plainlanguage.gov/about/definitions/>
- PNE 2022 https://pne.agenas.it/risultati/tipo4/intr_struas4_HC.php?ind=59&tipo=4#
- Riley JP, Astin F, Crespo-Leiro MG, Deaton CM, Kienhorst J, Lambrinou E, McDonagh TA, Rushton CA, Stromberg A, Filippatos G, Anker SD. Heart Failure Association of the European Society of Cardiology heart failure nurse curriculum. Eur J Heart Fail. 2016 Jul;18(7):736-43. doi: 10.1002/ejhf.568. Epub 2016 May 25. PMID: 27220672.
- Rose AJ, Miller DR, Ozonoff A, et al. Gaps in monitoring during oral anticoagulation: insights into care transitions, monitoring barriers, and medication nonadherence. Chest 2013;143:751-7.
- Rubenstein LZ, Harker JO, Salvà A, Guigoz Y, Vellas B. Screening for undernutrition in geriatric practice: developing the short-form mini-nutritional assessment (MNA-SF). J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2001;56:M366-72.
- Savarese G, Lund LH. Global Public Health Burden of Heart Failure. Card Fail Rev. 2017; 3(1): 7-11



I° Convegno annuale
Network PREMs e PROMs
Pisa, 13 Ottobre 2025

IL MIGLIORAMENTO DEL PERCORSO DI CURA: L'ESPERIENZA DELLA SOC CLINICA DI CHIRURGIA MAXILLO-FACCIALE DI ASU FC

Autori e affiliazione:

Elena Bocin, Dirigente Medico Internista, SOC Clinica di Chirurgia Maxillo Facciale, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale; *Mail*: elena.bocin@asufc.sanita.fvg.it

Elisabetta Ocello, Project Manager, Dipartimento Testa Collo e Neuroscienze, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale; *Mail*: elisabetta.ocello@asufc.sanita.fvg.it

Elena Viel, Project Manager, Eupragma srl; *Mail*: e.viel@eupragma.com

Massimo Robiony, Professore Ordinario di Chirurgia Maxillo Facciale, Università degli Studi di Udine; Direttore SOC Clinica di Chirurgia Maxillo Facciale e Dipartimento Testa Collo e Neuroscienze, Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale; *Mail*: massimo.robiony@uniud.it

Principi di
Umanizzazione delle
Cure: Sistema di Valori
che ispirano il
cambiamento

Miglioramento
organizzativo

Lavoro in
team

Medicina 5P
Predittiva
Preventiva
di Precisione
Personalizzata
Partecipativa

INTRODUZIONE

Dal 2022, nella SOC Clinica di Chirurgia Maxillo Facciale, afferente al Dipartimento Testa Collo & Neuroscienze dell'Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale, è stato avviato un progetto di miglioramento ispirato ai principi di lean management e di umanizzazione delle cure, con un orientamento verso il valore per il paziente e il benessere organizzativo. Il significato di umanizzazione delle cure, è stato rinnovato e declinato nella Carta di Udine, documento scientifico presentato in occasione della prima edizione degli Stati Generali itineranti per l'Umanizzazione delle Cure e il Benessere Organizzativo tenutosi a Udine il 30 novembre 2024. Prendendo ispirazione dalla definizione scientifica proposta da Burrai et al. (2020):

- sono stati enunciati i 13 principi di Umanizzazione delle Cure
- declinate le dimensioni della qualità
- proposto un modello di cura

OBIETTIVI

- diffondere la **cultura** del miglioramento organizzativo in ambito sanitario quale driver di crescita per gli operatori e disincentivo alla fuga dalla Sanità Pubblica attraverso il **riconoscimento del merito**, l'**ascolto** di proposte e richieste costruttive basate sull'**osservazione** oggettiva dei fenomeni
- ottimizzare l'allocatione delle risorse, mantenendo il **focus** sul flusso dei **pazienti** e sui **processi**
- diffondere la **cultura** dell'umanizzazione delle cure ponendo la persona malata e i suoi bisogni al **centro** del **percorso di cura**, condiviso e "tagliato su misura", utilizzando anche le tecniche più **innovative** puntando al **miglior risultato possibile** per ogni singolo paziente .

METODI

Abbiamo integrato le competenze cliniche e del Project Manager per migliorare l'esperienza di cura dei pazienti e l'esperienza lavorativa degli operatori.

I nostri fari sono: **Medicina a 5P**, Lavoro in **team multidisciplinare**, **Presa in carico globale** del paziente, **Coinvolgimento** del personale sanitario, familiari, caregiver e medico di medicina generale anche attraverso una **riunione** di presentazione **multidisciplinare** del caso in fase pre-operatoria. Determinante l'implementazione della pratica della **co-gestione medico chirurgica**, inserendo nel team un medico internista. Come descritto in letteratura, è stato così possibile **ottimizzare** la **preparazione** del **paziente** all'intervento dal punto di vista clinico (equilibrio pressorio, metabolico, nutrizionale anche grazie alla stretta interazione con la dietista) e psicologico, in collaborazione con la psicologa.

RISULTATI

Nel confronto tra il triennio (non ancora concluso in cui il progetto di miglioramento è stato avviato e perseguito) e il triennio precedente:

- sono **migliorati** gli **indicatori di degenza globale** e della **permanenza in Terapia Intensiva** nel post operatorio
- sono **aumentate** le **dimissioni a domicilio** al posto del trasferimento in altre strutture per complicanze o completamento dei trattamenti
- si sono **ridotte** le **riammissioni in ospedale** a 90 giorni

Inoltre, durante la degenza si è osservata maggiore aderenza alle misure di profilassi del tromboembolismo venoso, precoce svezzamento dai **devices**, precoce ripresa della mobilizzazione grazie al rapporto diretto con la fisioterapista.

Periodo	Ricoveri oncologici in Maxillo facciale (N)	Media gg TI	Media gg DEG	Ricoveri entro 90gg (N)	Ricoveri entro 90gg (%)	Dimessi a domicilio (N)	Dimessi a domicilio (%)
2019-2021	102	5.4	10.1	12	11.8	99	97.1
05/22-05/25	140	2.5	7.9	15	10.7	138	98.6

CONCLUSIONI

L'adozione del modello di **co-management** medico-chirurgico, unitamente all'introduzione di **modalità operative raccomandate** per agire l'**umanizzazione delle cure** – quali la centralità del paziente e dei suoi bisogni lungo l'intero percorso assistenziale, il coinvolgimento di una pluralità di professionalità sanitarie e non sanitarie, sia ospedaliere che territoriali – ha determinato **significativi benefici** sia per i pazienti sia per gli operatori.

Il modello di riferimento si fonda sui principi delineati nella **Carta di Udine per l'Umanizzazione delle Cure e il Benessere Organizzativo**, alla quale hanno aderito Aziende Sanitarie e Università italiane. Tale modello si è dimostrato concretamente riproducibile: ne sono testimonianza, da un lato, l'istituzione del **Board di Umanizzazione delle Cure** in ASUFC e la proposta presso il Pronto Soccorso ASUFC di un profilo dirigenziale di alta professionalità dedicato all'Umanizzazione delle Cure. Dall'altro, i risultati conseguiti dai quindici professionisti diplomati nella prima edizione del Master dell'Università di Udine, come i progetti già proposti e avviati all'interno delle rispettive strutture sanitarie. Si tratta di **primi germogli** di un **cambiamento culturale e organizzativo** che auspichiamo possano continuare a **svilupparsi** e **consolidarsi** nel tempo.

BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

- Burrai F, Micheluzzi V, Apuzzo L, *Humanization of Care: Innovation and Health Care Model*, G Clin Nefrol Dial 2020; 32: 47-52 doi: 10.33393/gcnd.2020.1984
- *Carta di Udine per l'Umanizzazione delle Cure e il Benessere Organizzativo*, 30 novembre 2024, Stati Generali Itineranti per l'Umanizzazione delle Cure e il Benessere Organizzativo (https://dmed.uniud.it/it/eventi/carta-di-udine-ufficiale_formatoa4formale.pdf)
- *Medicina Interna perioperatoria. Il paziente chirurgico complesso: il ruolo dell'internista nell'ospedale snello, a misura di paziente, organizzato per intensità di cure*. Quaderni dell'Italian Journal of Medicine. 2017. Vol 5(2)

Prossimi step...
evoluzione
continua...

SOC Clinica di
Chirurgia
Maxillo Facciale
e Dipartimento
Testa Collo e
Neuroscienze

SOC Pronto
Soccorso e
Medicina
d'Urgenza

Master in Salute e
Umanizzazione delle
Cure nell'Organizzazione
e Gestione del SSN
Università degli Studi di
Udine

**I° Convegno annuale
Network PREMs e PROMs
Pisa, 13 Ottobre 2025**

Sessione 2

Analisi e interpretazione dei dati tramite tecnologie digitali, intelligenza artificiale e strumenti innovativi

ID	Autori	Affiliazione	Titolo Poster
7	Matilde Dotto;Giorgio Lusiani; Laura Cestari;Giulia Donà; Angela Grandis;Elena Schievano	Azienda Zero Regione Veneto	Rappresentazione degli esiti PREMs (Territorio e Cronicità). La rappresentazione tramite infografica degli esiti dei PREMs nell'ambito territoriale, Marzo 2024 - Marzo 2025. Regione Veneto
8	Matilde Dotto;Giorgio Lusiani; Laura Cestari;Giulia Donà; Angela Grandis;Elena Schievano	Azienda Zero Regione Veneto	Rappresentazione degli esiti PREMs. La rappresentazione tramite infografica degli esiti dei PREMs nell'ambito ospedaliero, anno 2024. Regione Veneto
9	Giulia Donà;Laura Cestari;Angela Grandis;Matilde Dotto;Giorgio Lusiani;Elena Schievano;Francesca Salafia;Annarita Furlanetto;Silvia Vigna	Azienda Zero Regione Veneto; UO Monitoraggio e controllo attuazione PSSR Area Sanità e Sociale Regione	Sistemi di reportistica PREMs ricovero e PREMs territorio e cronicità nella Regione Veneto
12	Giuseppe Fico	Universidad Politécnica de Madrid	IMPROVE: Framework to IMPROVE the Integration of Patient Generated Health Data to Facilitate Value Based Healthcare
20	Paolo Campigli;Giancarlo Grisolia;Luca Ermini; Filippo Neri; Claudia Leo	Careggi	Integrazione tra intelligenza artificiale e giudizio umano nell'analisi dell'esperienza di ricovero dei pazienti: prima sperimentazione e prospettive di sviluppo
27	E. Buonandi; A. Pieroni; S. Tonola; D. Cerasuolo; L. Rosiello; S. Moretti	USL Toscana nord ovest; USL CE, MeS	Il coinvolgimento attivo delle donne operate a seno nel percorso riabilitativo in AUSL Toscana Centro: dalla co-progettazione alla valutazione d'assistenza
29	Ottavia Gardella; Sara Dionisi; Carlo Descovich; Stefano Benini	AUSL Romagna; AUSL Bologna	Le transizioni di cura dall'ospedale al territorio: l'esperienza dei caregiver nell'AUSL di Bologna
34	Andrea Guida, Giovanni Gaetti, Sara Franchi, Elena Carucci, Marzia Paffetti, Paolo Zoppi, Silvia Guarducci, Lorenzo Roti	AUSL CE	Analisi automatizzata dei PREMs testuali: applicazione del Natural Language Processing nell'Azienda USL Toscana Centro
11	Siviero Martina;Bedendo Simone;Milani Federica;Maccari Adele;Contessa Cristina;Destro Carla;Girardi Pietro;Melina Paola;Gallo Margherita	AULSS 5 Polesana	PREMsH

Rappresentazione degli esiti PREMs (Territorio e Cronicità)

La rappresentazione tramite infografica degli esiti dei PREMs nell'ambito territoriale, Marzo 2024 - Marzo 2025. Regione Veneto

M.Dotto**, G.Lusiani*, L. Cestari**, G.Donà*, A.Grandis**, E.Schievano**

*Azienda Zero - Regione Veneto, UO AuOTA

**Azienda Zero - Regione Veneto, UO SER

Introduzione

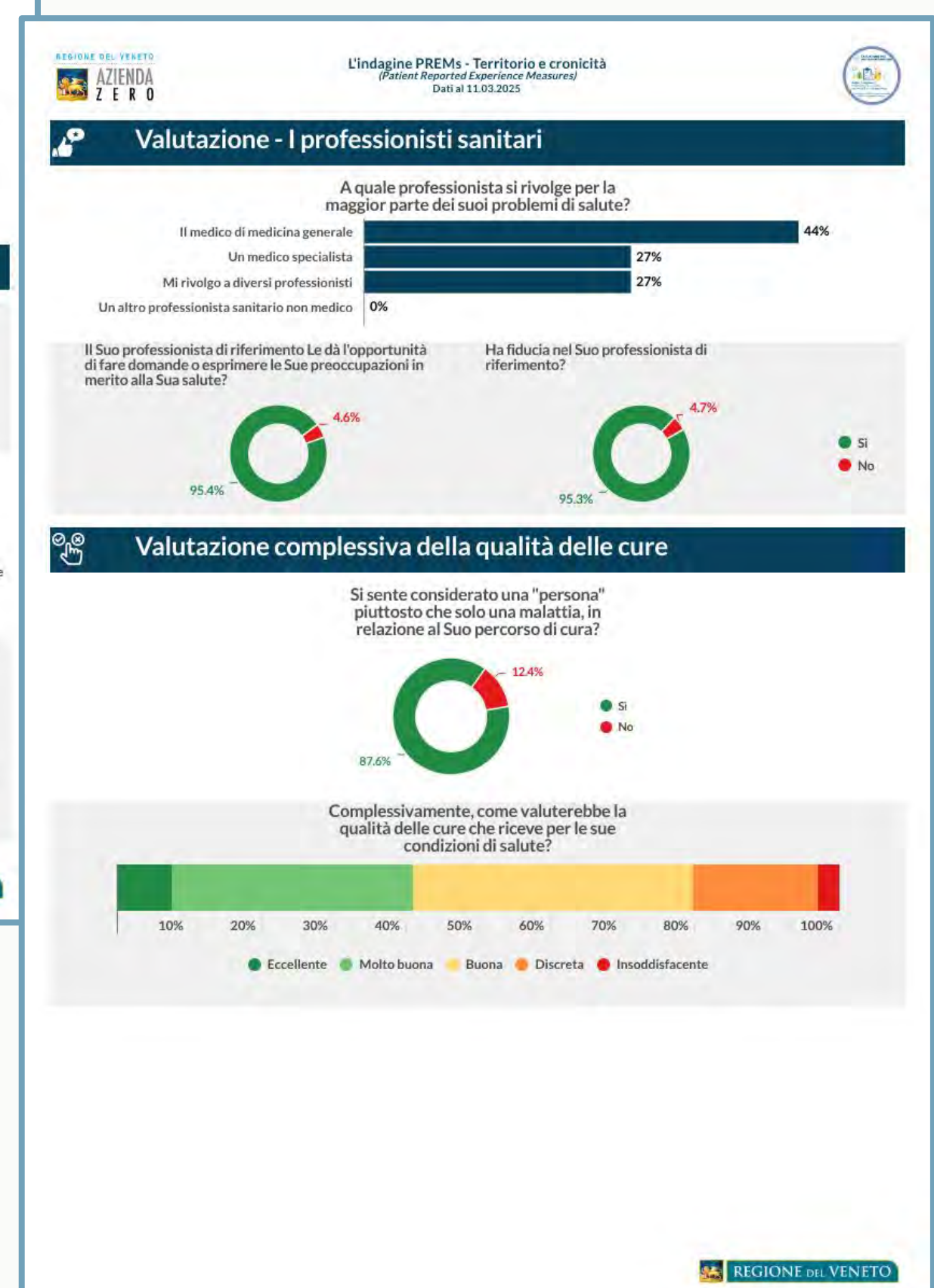
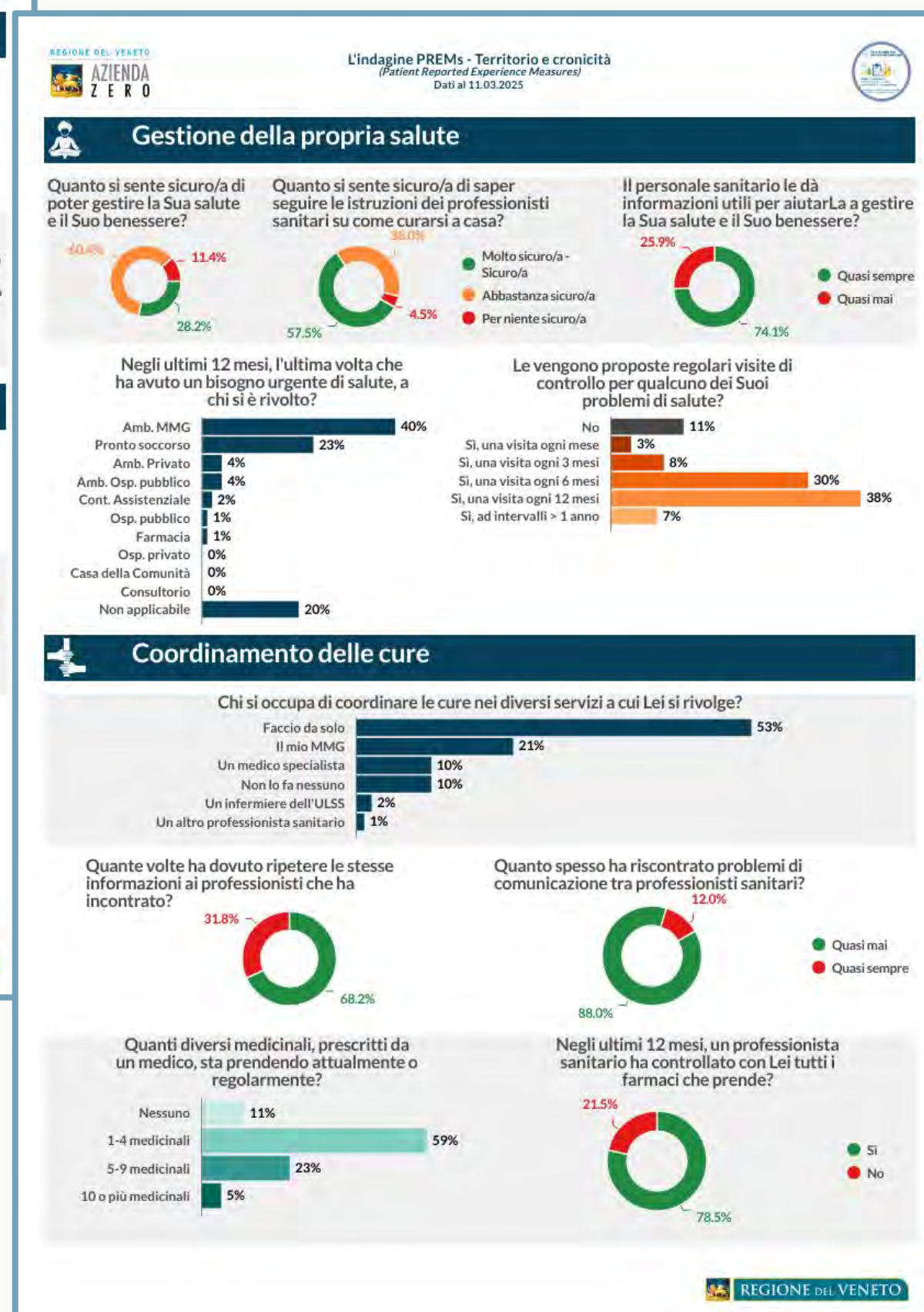
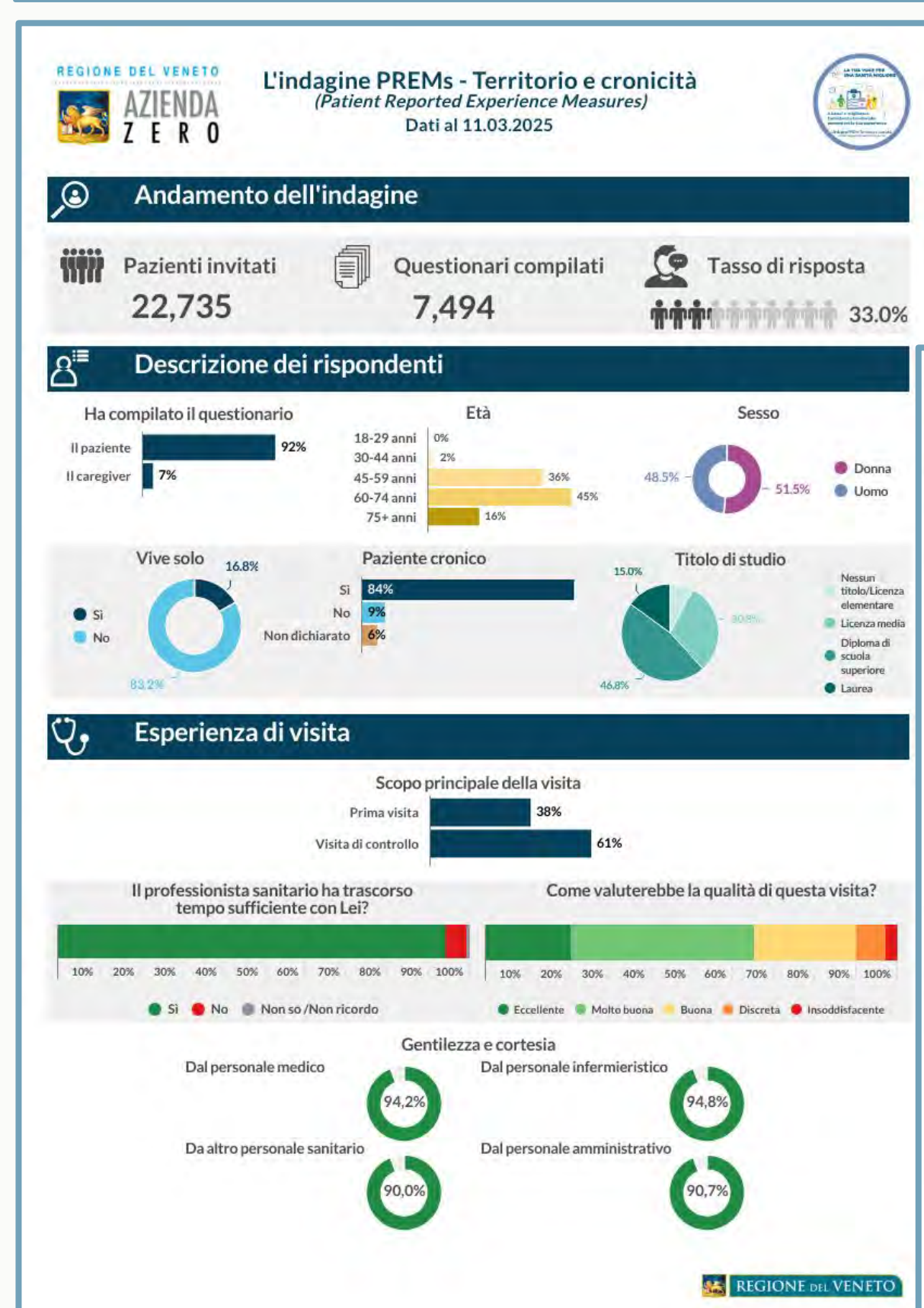
Con la DGR 49/2022 la Regione Veneto ha avviato il "Sistema coordinato per la valutazione e valorizzazione della qualità del SSSR", per migliorare i servizi sanitari integrando la prospettiva di cittadini e operatori. Nell'ambito della campagna "La tua voce per una sanità migliore" è stata attivata l'indagine PREMs, per raccogliere in modo strutturato l'esperienza e gli esiti di cura dei pazienti cronici nell'ambito ambulatoriale e territoriale.

Metodologia

L'indagine coinvolge pazienti cronici over 45 anni dopo visite ambulatoriali in cardiologia, pneumologia, nefrologia e diabetologia. La partecipazione è volontaria. Il questionario riguarda sia l'esperienza di visita che l'esperienza con i servizi di assistenza territoriale.

RISULTATI

La divulgazione dei risultati relativi al primo anno di somministrazione del questionario PREMs Territorio e Cronicità è stata fatta attraverso infografiche. Alcuni risultati riportati: sono stati invitati 22.735 utenti (tasso di risposta del 33%). La maggioranza giudica adeguato il tempo trascorso con il professionista, con due terzi che valutano la visita "molto buona/eccellente"; quasi tutti segnalano gentilezza del personale. Il 57,5% si sente sicuro nel seguire le cure, il 53% coordina autonomamente la propria assistenza e l'80% valuta positiva la qualità delle cure ricevute. L'indagine mostra alta fiducia e comunicazione efficace, pur evidenziando margini di miglioramento per empowerment e coordinamento.



Conclusioni

Le infografiche trasformano i dati in immagini chiare e intuitive, rendendo i risultati più immediati, comprensibili e coinvolgenti. Sono risultate uno strumento efficace di divulgazione.

Rappresentazione degli esiti PREMs

La rappresentazione tramite infografica degli esiti dei PREMs nell'ambito ospedaliero, anno 2024. Regione Veneto

G.Donà*, L. Cestari**, A.Grandis**, M.Dotto**, G.Lusiani*, E.Schievano**

*Azienda Zero - Regione Veneto, UO AuOTA

**Azienda Zero - Regione Veneto, UO SER

Introduzione

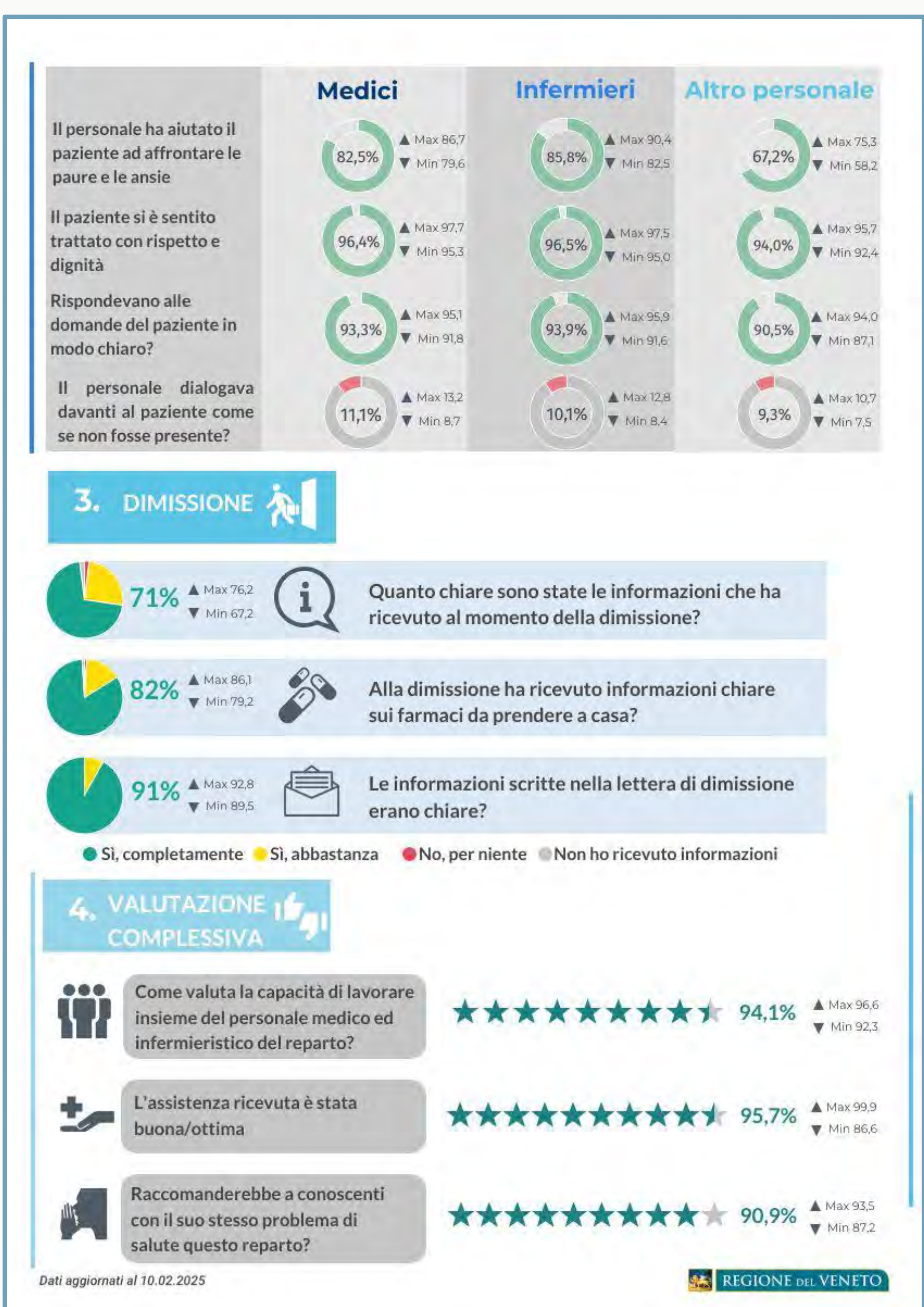
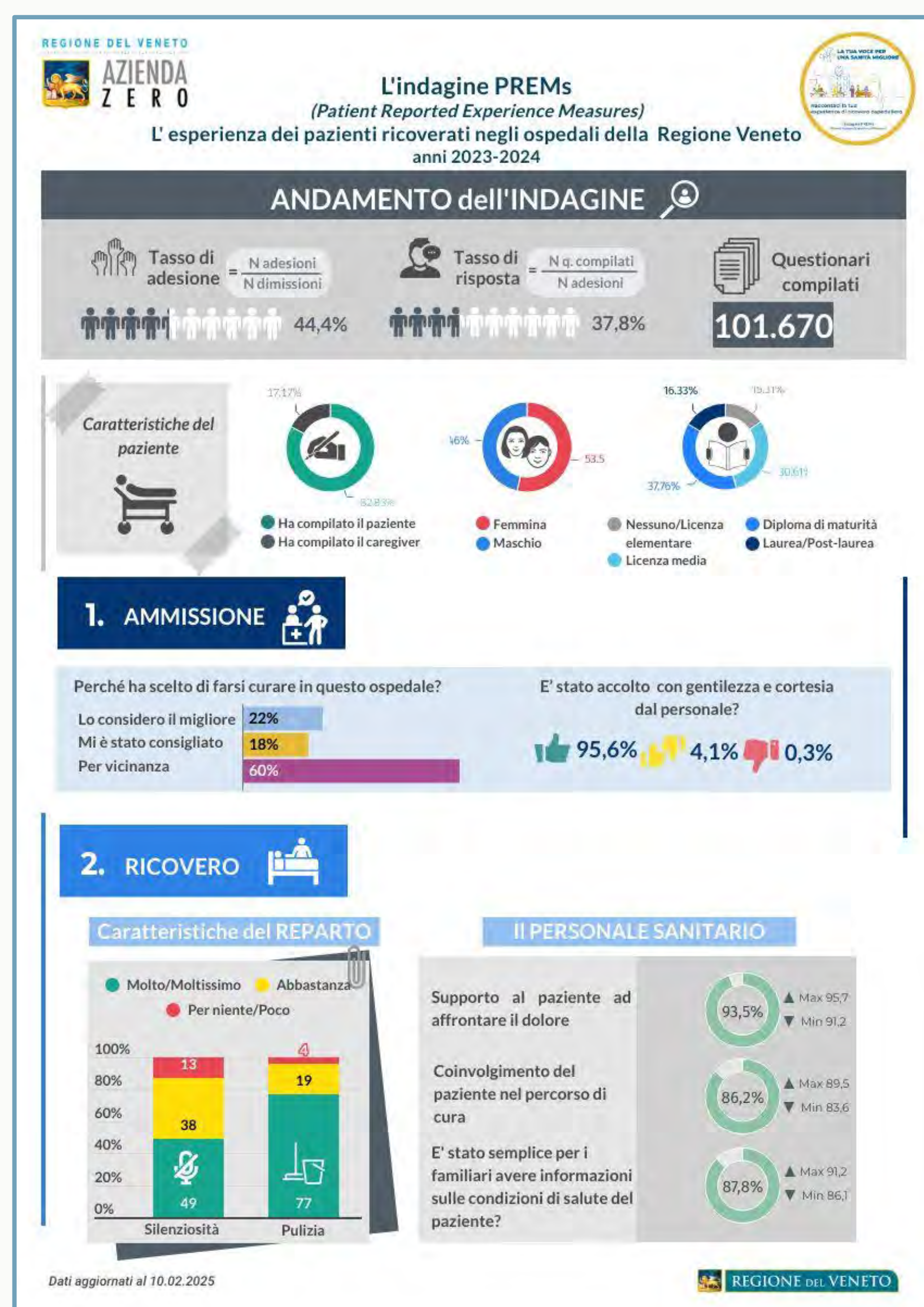
Con la DGR 49/2022 la Regione Veneto ha avviato il "Sistema coordinato per la valutazione e valorizzazione della qualità del SSSR", per migliorare i servizi sanitari integrando la prospettiva di cittadini e operatori. Nell'ambito della campagna "La tua voce per una sanità migliore" è stata attivata l'indagine PREMs, per raccogliere in modo strutturato l'esperienza dei pazienti ricoverati.

Metodologia

Il questionario, somministrato in tutti gli Enti SSR, segue il percorso ospedaliero del paziente dall'ammissione alla dimissione. Comprende domande organizzate in sei dimensioni (generali, relazionali, tecnico-professionali, comunicative, organizzative e strutturali) e cinque quesiti a risposta aperta.

RISULTATI

La divulgazione dei risultati relativi agli anni 2023-2024 è stata fatta attraverso infografiche. Alcuni risultati riportati: 101.670 questionari (tassi di adesione 44,4%, risposta 37,8%). Giudizi positivi o molto positivi relativamente ad accoglienza (96%), relazione e comunicazione con medici e infermieri (>83%). Si evidenziano margini di miglioramento per gli aspetti alberghieri. Il 91% riceve informazioni chiare nella lettera di dimissione, l'82% riceve informazioni chiare sui farmaci da prendere a casa. Il 96% valuta buona/ottima l'assistenza, il 91% raccomanderebbe il reparto e il 94% giudica positiva la collaborazione tra medici e infermieri.



Conclusioni

Le infografiche trasformano i dati in immagini chiare e intuitive, rendendo i risultati più immediati, comprensibili e coinvolgenti. Sono risultate uno strumento efficace di divulgazione.

Sistemi di reportistica PREMs ricovero e PREMs territorio e cronicità nella Regione Veneto

L. Cestari¹, M. Dotto¹, G. Donà², A. Grandis¹, G. Lusiani², E. Schievano¹, F. Salafia³, A. Furlanetto³, S. Vigna³.

¹Azienda Zero - Regione Veneto, UO SER

²Azienda Zero - Regione Veneto, UO AuOTA

³Regione Veneto, UO Monitoraggio e controllo attuazione PSSR Area Sanità e Sociale

Introduzione

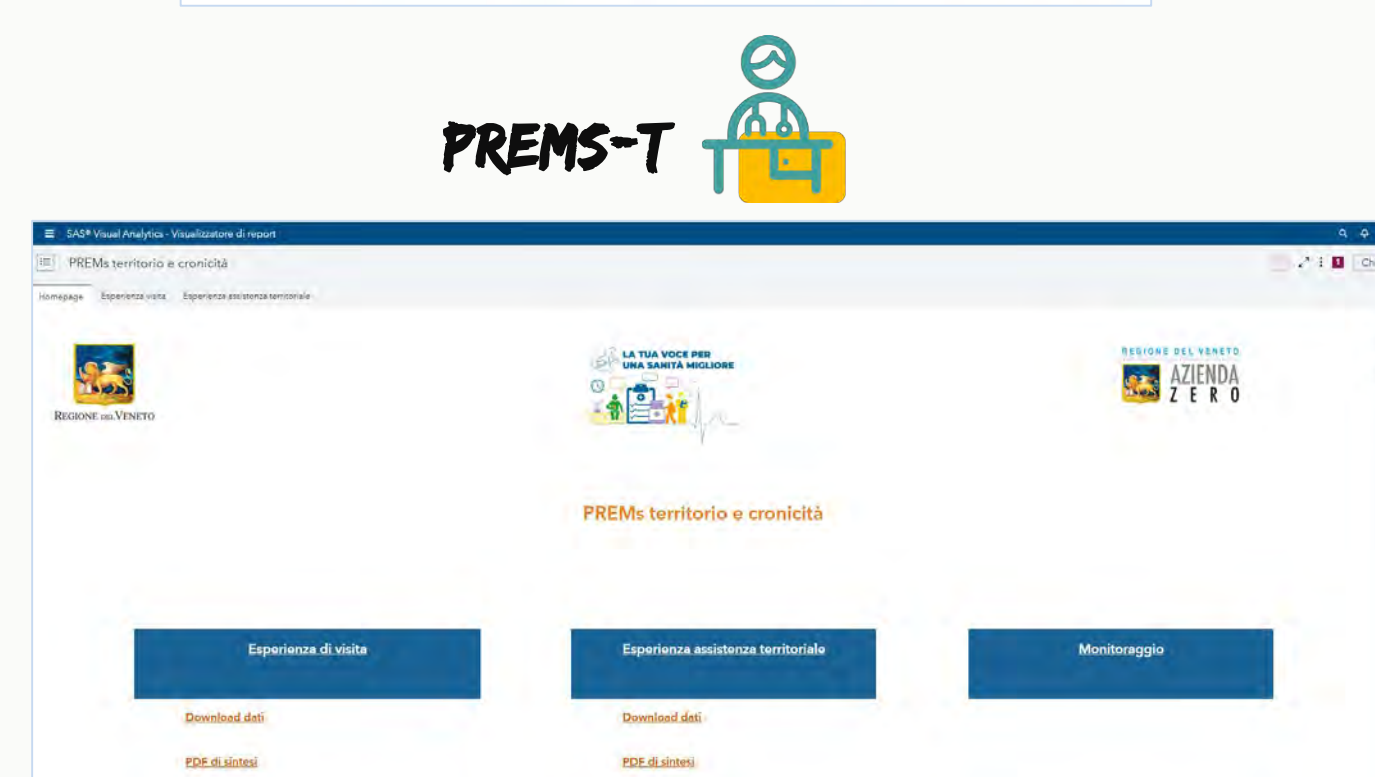
Con l'avvio delle indagini PREMs nella Regione Veneto, il gruppo di coordinamento di Azienda Zero ha sviluppato sistemi di monitoraggio continuo dei dati di partecipazione e delle risposte ai questionari.

Obiettivo

Il sistema di monitoraggio in continuo consente a ogni azienda di verificare in tempo reale adesione e risultati.

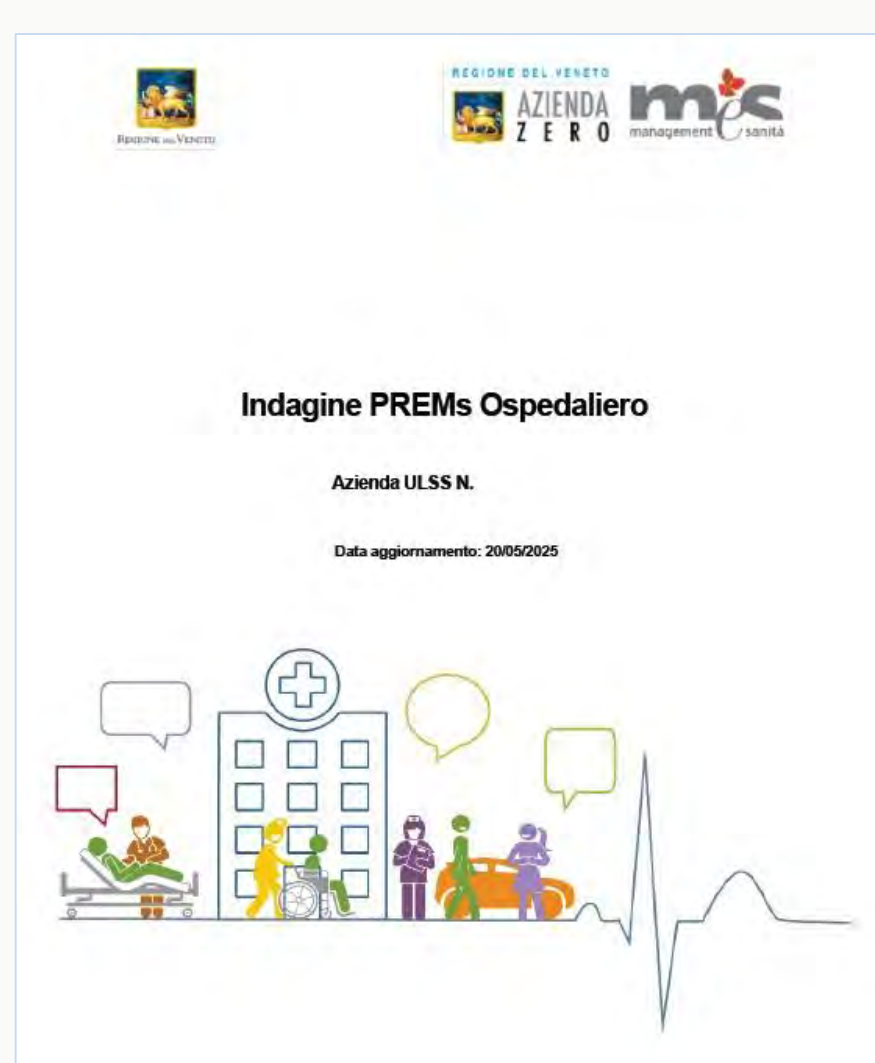
Metodologia

Sono stati realizzati due cruscotti dedicati (PREMs ricovero e PREMs territorio e cronicità), aggiornati quotidianamente e accessibili tramite credenziali. I sistemi presentano grafici e tabelle, con la possibilità di generare report in formato PDF per struttura o reparto.

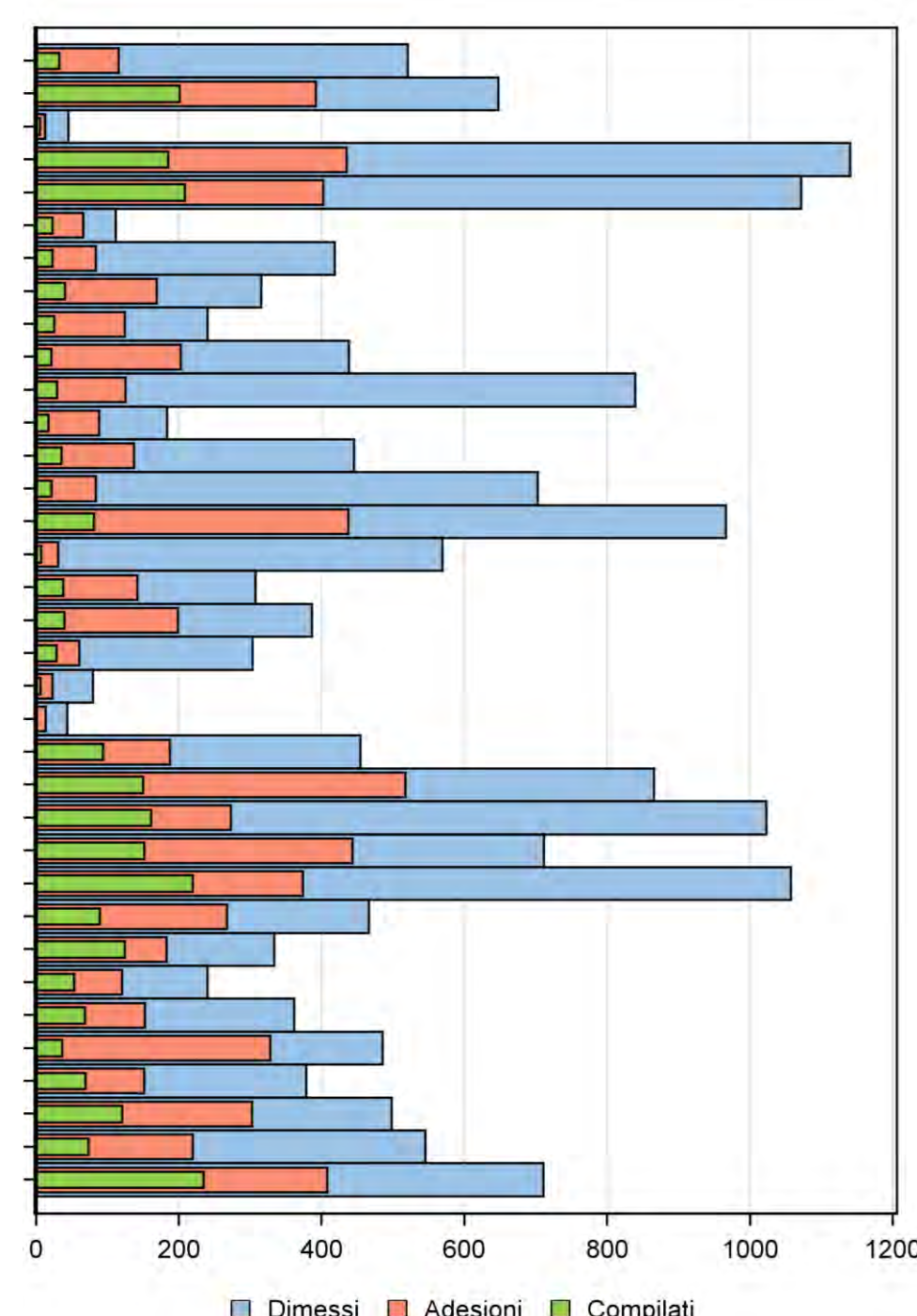


Risultati

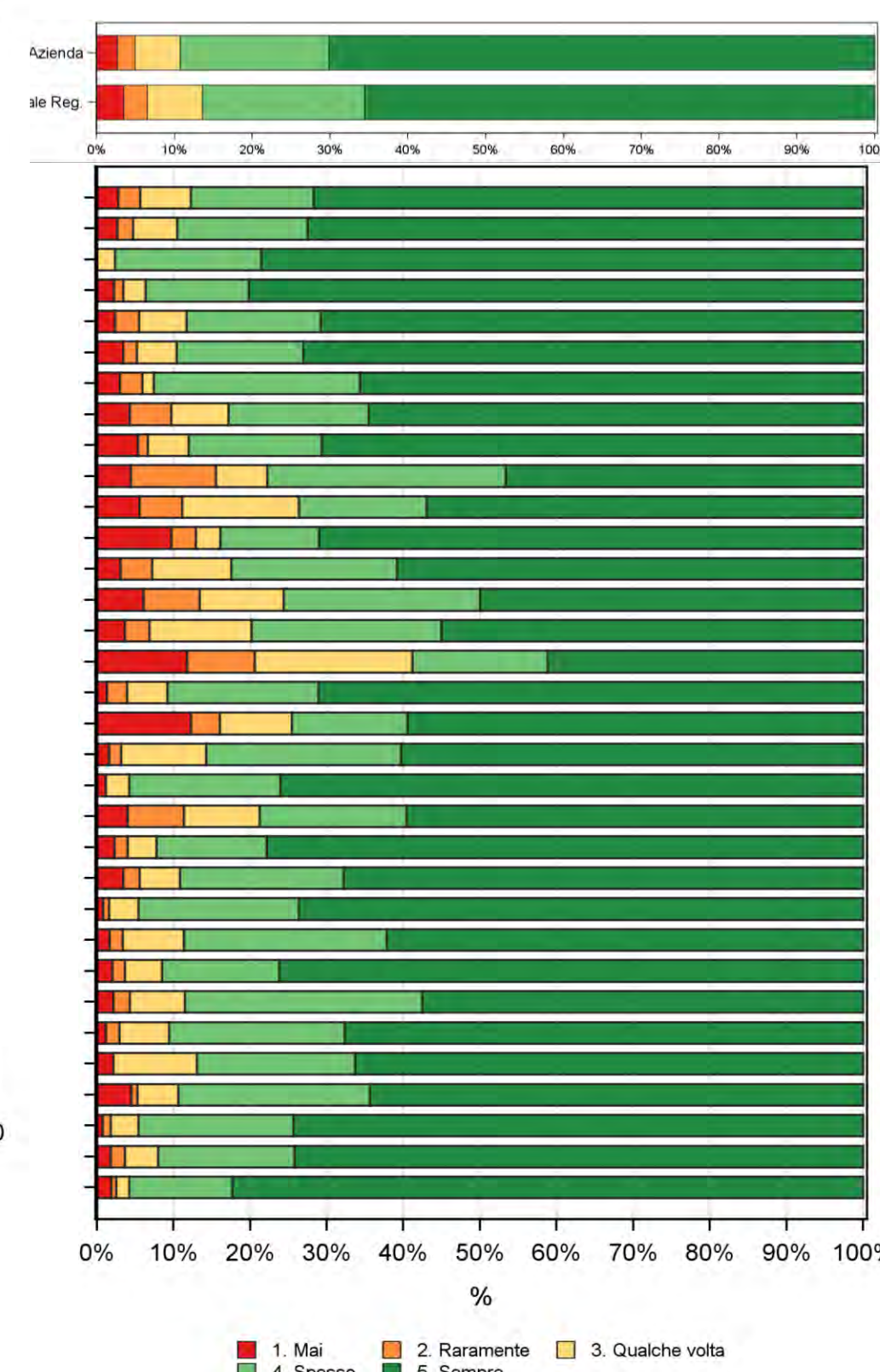
I referenti aziendali possono navigare il cruscotto e confrontare presidi e reparti o strutture con i dati aziendali e la media regionale. Ricevono inoltre report PDF che mettono a confronto tutte le unità operative, sia per adesione e partecipazione, sia per i singoli esiti, domanda per domanda. È inoltre possibile scaricare i dataset sottostanti alle dashboard.



Andamento dell'indagine per unità operativa



Distribuzione risposte per uo e confronto tra Azienda e Regione



Conclusioni

Il monitoraggio in tempo reale rappresenta uno strumento strategico per le aziende, permettendo interventi rapidi e mirati con azioni correttive nelle unità che ne evidenzino la necessità. Inoltre, trattandosi di dati raccolti in modo omogeneo in tutta la regione il valore aggiunto è la possibilità di confronto trasparente e aperto con la media regionale ma anche con altre strutture con le medesime caratteristiche.



IMPROVE: FRAMEWORK TO IMPROVE THE INTEGRATION OF PATIENT GENERATED HEALTH DATA TO FACILITATE VALUE BASED HEALTHCARE

Leveraging real-world and patient-reported data to empower evidence-driven, person-centered health systems

Authors: Prof. Giuseppe Fico¹, Laura Pinna², Carmela Genovese², Davide Guerri²

¹Coordinator of the IMPROVE Project - Universidad Politécnica de Madrid, ²Dedalus Italy

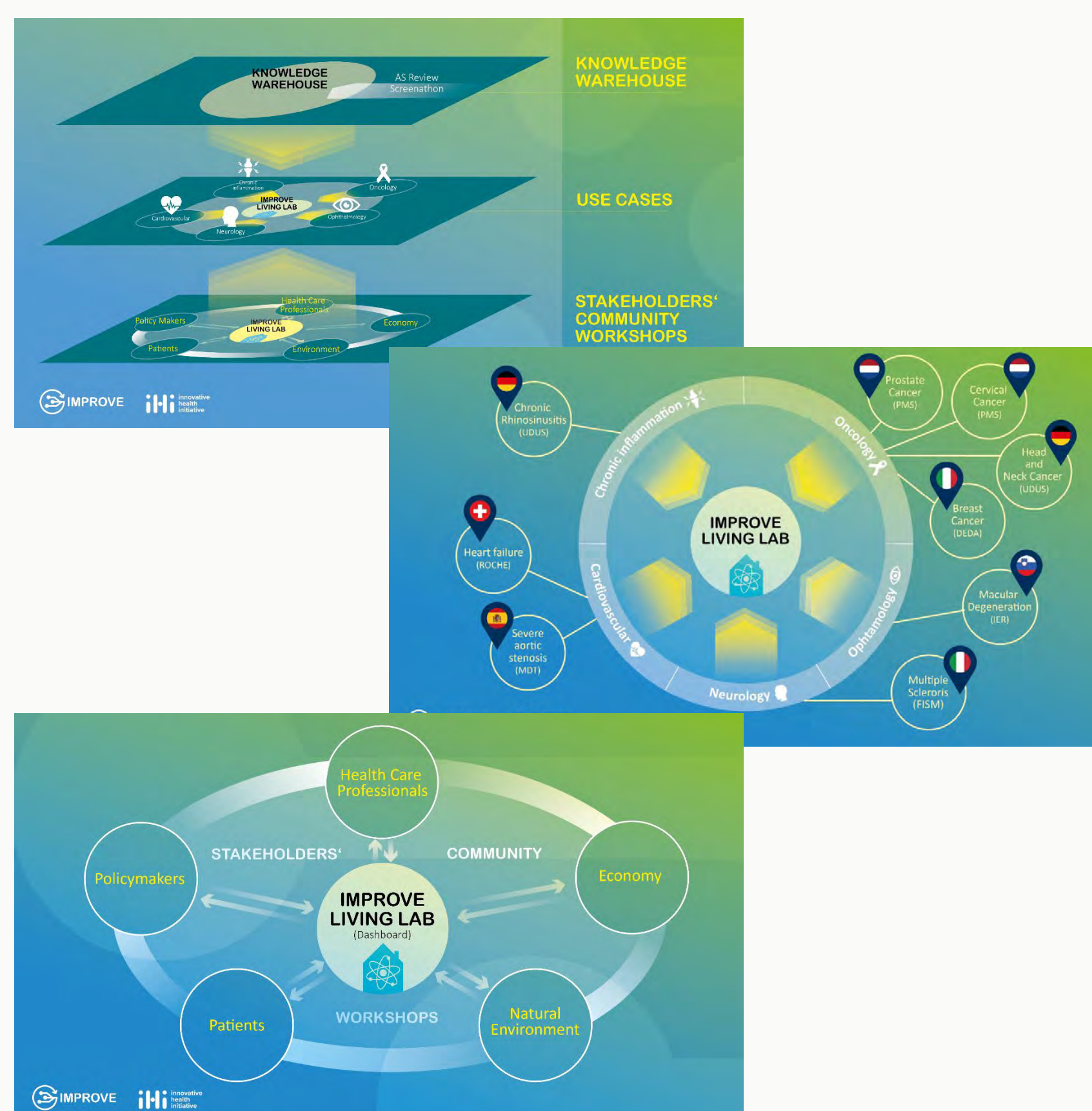
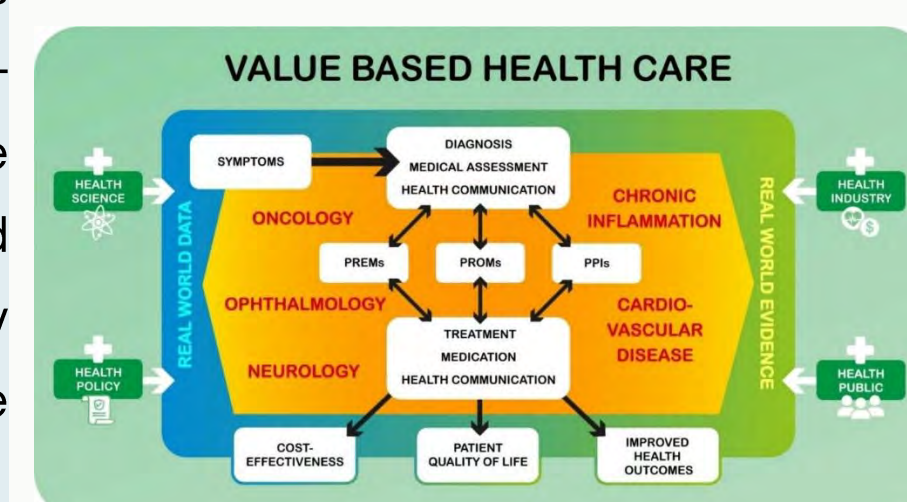
INTRODUCTION

The transition toward Value-Based Healthcare (VBHC) requires that the patient's voice — expressed through preferences, experiences, and outcomes — becomes an integral part of healthcare assessment and decision-making. However, the systematic use of Patient-Generated Health Data (PGHD), such as Patient-Reported Experience Measures (PREMs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), remains fragmented across health systems.

The IMPROVE initiative addresses this challenge by developing a digital framework that promotes the secondary use of PGHD to incorporate the patient perspective in the evaluation of technologies, medical interventions, clinical services, and public health strategies.

OBJECTIVE

To establish a structured and interoperable platform for the collection, integration, and analysis of PGHD from both retrospective and prospective sources. To provide healthcare professionals and policy-makers with tools that facilitate evidence-driven and patient-centered decisions. To demonstrate how the inclusion of patient preferences and experiences can improve technology assessment, clinical practice, and service design.



METHODOLOGY

IMPROVE combines clinical expertise, artificial intelligence, and standards-based interoperability (FHIR, openEHR) to create an integrated data ecosystem. The system architecture is organized into **three main layers**:

Data Integration Layer – manages data collection from:

- **Retrospective data**: securely transferred via standardized clients (FHIR, JSON, CSV, XLS).
- **Prospective studies**: collected through digital platforms such as CoreHealth, Better, or GetReady.
- **Knowledge warehouse**: aggregates scientific literature, guidelines, and policies used as comparators in the analysis.

Knowledge Management Layer – harmonizes and models data to enable cross-study comparisons based on shared metrics and definitions.

Dashboard Layer – provides AI-driven visualization and analytical tools for the design, monitoring, and assessment of specific technologies, interventions, or services.

The framework is being validated across **10 European use cases** in five clinical domains: ophthalmology, oncology, cardiovascular diseases, chronic inflammation, and neurology.

RESULTS

The current phase demonstrates the capability of the IMPROVE framework to **integrate heterogeneous data sources** and **enable their systematic use** through an **AI-based dashboard**. This tool supports decision-makers and healthcare professionals by providing guidance, analysis, and assessment functions, thereby facilitating more informed and data-driven decisions in clinical and policy contexts.

ACKNOWLEDGEMENTS

IMPROVE project is supported by Innovative Health Initiative Joint Undertaking (IHI JU) under grant agreement No. 101132847. The JU receives support from the European Union's Horizon Europe research and innovation program and COCIR, EFPIA, and MedTech Europe, Vaccines Europe. <https://ihi-improve.eu/>

CONCLUSIONS

IMPROVE shows how the systematic integration of Patient-Generated Health Data (PGHD) can strengthen value-based and person-centered healthcare. By combining retrospective and prospective data with patient-reported experiences and outcomes, the framework enables a comprehensive, evidence-based view of care quality and impact.

The four-level assessment model—covering technology, medical intervention, clinical service, and public health—supports a structured inclusion of the patient's voice in evaluation and decision-making processes. Through its interoperable, AI-enhanced architecture, IMPROVE facilitates transparent and comparable analyses across studies and healthcare domains. Beyond its technological contribution, IMPROVE promotes a shift in governance culture: from data collection to **data-driven learning**, where patient perspectives actively inform innovation, service improvement, and policy development toward more equitable and sustainable health systems.

INTEGRAZIONE TRA INTELLIGENZA ARTIFICIALE E GIUDIZIO UMANO NELL'ANALISI DELL'ESPERIENZA DI RICOVERO DEI PAZIENTI : PRIMA SPERIMENTAZIONE E PROSPETTIVA DI SVILUPPO

(1) Campigli Paolo, (2) Grisolia Giancarlo, (3) Ermini Luca, (4) Neri Filippo, (5) Leo Claudia

- (1) Ingegnere – Direttore UOC Sviluppo e Gestione Tecnologie Innovative – Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi
(2) Infermiere con incarico di funzione “Sviluppo modelli innovativi in ambito organizzativo e assistenziale” Dip. Professioni Infermieristiche e Ostetriche – Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi
(3) Infermiere con incarico di funzione “Sviluppo del Sistema documentale in ambito assistenziale” – Dip. Professioni Infermieristiche ed Ostetriche - Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi
(4) AI Developer – UOC Sviluppo e Gestione Tecnologie Innovative – Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi
(5) Data Analyst – UOC Controllo Direzionale – Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi

INTRODUZIONE

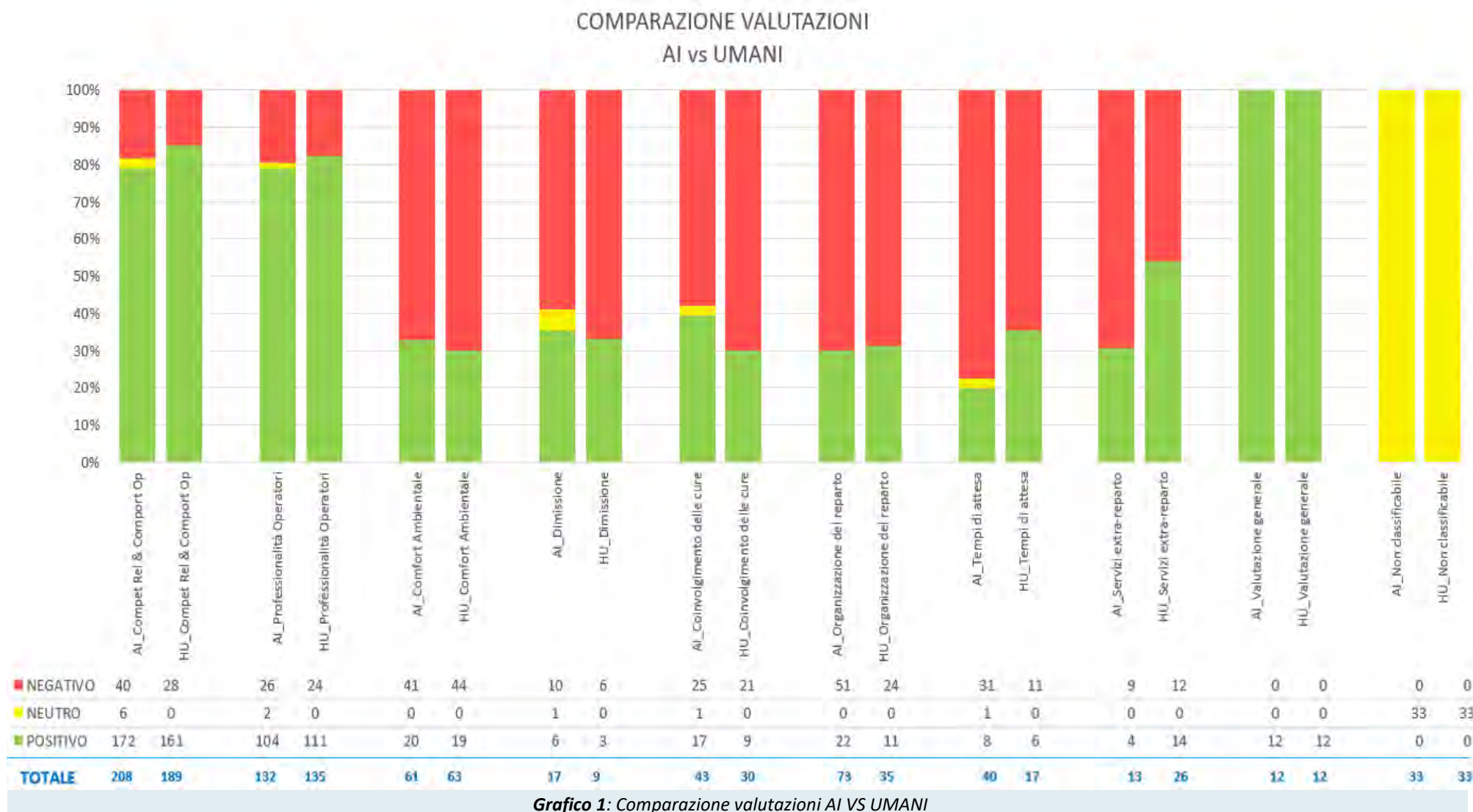
Il modello *Person – Centered Healthcare*, che prende in considerazione valori, obiettivi e preferenze della persona, favorendo decisioni condivise con i professionisti, trova naturale sinergia nel paradigma della Value-Based Healthcare, che valorizza il vissuto esperienziale del paziente e diventa un input essenziale per misurare il valore e orientare le scelte organizzative¹. L'analisi dei contenuti narrativi della sezione storytelling dei PREMs costituiscono, a tale scopo, una fonte informativa preziosa. L'elaborazione automatizzata, tramite modelli di Natural Language Processing (NLP)² e tecniche di Sentiment Analysis, consente di qualificare grandi volumi di informazioni, restituendo al management dati significativi per integrare la prospettiva del paziente nei processi decisionali secondo l'approccio Experience Based Co-Design⁴. L'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi ha avviato progettualità basate prevalentemente sul contenuto narrativo raccolto nell'ambito dell'indagine PREMs. L'introduzione dell'intelligenza artificiale nel processo di analisi dei contenuti narrativi apre nuove riflessioni e frontiere: quali vantaggi può offrire in termini di efficienza? In che modo può supportare e integrarsi con l'attività umana, senza sostituirla, ma potenziandola?

OBIETTIVO

Valutare il grado di concordanza tra le classificazioni effettuate da un modello di intelligenza artificiale, addestrato per la sentiment analysis, e quelle realizzate dai professionisti sanitari sui contenuti narrativi raccolti nell'ambito dell'indagine PREMs, al fine di integrare l'intelligenza artificiale nel processo di valutazione e analisi dei dati, da utilizzare per supportare il miglioramento organizzativo.

RISULTATI

I dati sono riferiti al confronto tra la valutazione dei commenti analizzati dal modello OpenAI GPT e il giudizio dei professionisti. Emerge una maggiore tendenza degli umani (HU) (professionisti sanitari) a polarizzare le valutazioni dei contenuti testuali come positivi o negativi, con una propensione complessiva a qualificarli più positivamente rispetto al modello di AI (%PosAI = **57.8%** VS %PosHU = **63%**). (Grafico 1).



E' stata valutata , inoltre, la corretta attribuzione dei commenti alle aree tematiche predefinite e la coerenza nella valutazione del sentiment (positivo, negativo e neutro) (Grafico 2). Escludendo i dati riferiti alle aree “Valutazione generale” e “Non classificabili”, la percentuale di classificazioni corrette (in termini di attribuzione all'area tematica e polarità), varia da un minimo di **47,8%** (servizi extra reparto) a un massimo di **82,8%** (competenze relazionali e comportamento degli operatori).

METODOLOGIA

- Analisi del contenuto narrativo relativo a 100 risposte seguendo il protocollo di *Mayring*³ e integrando i principi della “*thematic analysis*” di *Braun & Clarke*⁴ per definire le aree tematiche.
- Test su un campione di 1000 risposte. Definizione di un *codebook* che includeva una serie di *attributes* o descrittori utili a classificare le risposte dei pazienti in aree tematiche distinte. Estensione della classificazione di tutte le risposte nelle rispettive aree tematiche.
- Addestramento del modello di AI DeepSeek (installato e configurato su un server aziendale, senza utilizzo di risorse in cloud) utilizzando un PROMPT derivante dal *codebook*; classificazione delle risposte nelle aree tematiche. Analisi del tono emotivo delle risposte, attribuendo al contenuto un punteggio da 0 (sentiment totalmente negativo) a 1 (sentiment totalmente positivo).
- Ridefinizione del PROMPT e test del modello OpenAI GPT OSS 20-B (sempre operando su server appartenenti all'infrastruttura aziendale) capace di eseguire una classificazione dei contenuti narrativi più precisa.
- Utilizzo del modello OpenAI per analisi di 400 risposte e valutazione convergenza delle classificazioni tematiche e del sentiment fornite dal modello AI con quella effettuate dai professionisti sanitari

Elevati livelli di convergenza si osservano nelle aree competenze relazionali e comportamento operatori (**82,8%**), professionalità operato (**77,2%**), comfort ambientale (**76,1%**). Le valutazioni con minore convergenza evidenziano criticità nell'interpretazione dei contenuti, in particolare per “*Servizi extra reparto*” e “*Tempi di attesa*”, dove il modello di AI tende a valutare erroneamente alcuni commenti. Una maggiore accuratezza rispetto agli umani si riscontra per le valutazioni riferite all'area “*Organizzazione del reparto*”

CONVERGENZA NELLA VALUTAZIONE DEI CONTENUTI NARRATIVI



Grafico 2: Convergenza valutazione contenuti narrativi

Tabella 1 – RISULTATI TEST EFFETTUATO CON OPENAI GPT OSS-20B		
	N°	%
Totale convergenza tra valutazione umana e IA	236	59,00%
Parziale convergenza tra valutazione umana e IA	129	32,25%
Mancata convergenza valutazione umana e IA	35	8,75%
TOTALE	400	100%

Tabella 2: CONCORDANZA TOTALE NELLA VALUTAZIONE DEI CONTENUTI		
	N	%
CORRETTA CLASSIFICAZIONE	563	75.9
Attribuzione corretta dell'area tematica e convergenza di polarità		
ERRATA CLASSIFICAZIONE	0	0
Attribuzione errata dell'area tematica e polarità non convergente		
ERRATA ATTRIBUZIONE AREA	131	17.6
Errore nell'attribuzione dell'area tematica ma polarità corretta		
ERRATA POLARITA'	6	0.8
Attribuzione corretta dell'area tematica ma polarità divergente		
MANCATA CLASSIFICAZIONE	42	5.7
Assenza di classificazione		

Infine è stato calcolato il numero di risposte in cui si è registrata una totale equiparazione tra la valutazione umana e quella dell'AI, al fine di ottenere una misura sintetica del livello di convergenza generale (Tabella 1). Su un totale di 400 risposte, 236 (59%) presentano una corrispondenza completa tra valutazione umana e AI; 129 (32,2%) presentano una convergenza parziale, ovvero assenza o eccesso di attribuzione di sentiment alle varie aree tematiche; 35 (8,8%) risposte presentano valutazioni totalmente divergenti. La concordanza è stata determinata confrontando i risultati del modello con quelli ottenuti dai valutatori e classificata secondo le categorie riportate nella Tabella 2.

DISCUSSIONE

Alla luce dei risultati si riscontra per il 59% dei contenuti narrativi analizzati, una totale sovrapposizione (in termini di sentiment e attribuzione alle aree tematiche), tra la valutazione umana e quella del modello di AI. Possiamo quindi considerare soddisfacente la convergenza tra i due modelli. Tuttavia, a seguito di questi risultati preliminari, sono state rivalutate dai professionisti le risposte che presentavano valutazioni divergenti o parzialmente convergenti. L'analisi ha indotto una riflessione sulle valutazioni effettuate, portando i professionisti a riconsiderare alcune attribuzioni. Pertanto, alla luce delle correzioni suggerite dal modello di AI, potremmo riconsiderare il livello di convergenza totale pari al 66% (parziale 26.25%; divergenza 7.75%). Questo aspetto risulta di fondamentale importanza, poiché avvalorare l'utilità in termini di apprendimento bidirezionale e sostiene fortemente l'utilizzo di modelli ibridi che integrino l'intelligenza artificiale e il giudizio umano nei processi valutativi, senza che uno sostituisca l'altro. Nella Tabella 3 sono riportati, secondo la nostra esperienza, i vantaggi e gli svantaggi ottenibili dall'applicazione di un processo valutativo condotto esclusivamente da umani, solo da modelli AI, oppure da forme ibride che integrano entrambi.

CONCLUSIONI

Nell'esperienza di integrazione di un modello di AI nel processo valutativo dei contenuti narrativi relativi alle domande aperte somministrate nell'ambito dell'indagine PREMs, somministrata ai pazienti ricoverati nei reparti dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, si riscontra un buon livello di convergenza, nuove opportunità di migliorare l'addestramento del modello e di ridurre i *bias* nella valutazione umana, secondo una logica di apprendimento bidirezionale. Le potenzialità dell'AI nell'oggettivare l'esperienza del paziente fornendo una pesatura graduata del giudizio, apre degli scenari promettenti per valorizzare la voce del paziente nei processi decisionali orientati al miglioramento dei servizi. In prospettiva, l'integrazione dell'AI nel processo valutativo potrà aumentare l'efficienza complessiva, consentendo di destinare più risorse alla realizzazione di azioni di miglioramento.

BIBLIOGRAFIA

- [1] P. Bate, G. Robert Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient Qual Saf Health Care (2006), pp. 307-310, 10.1136/qshc.2005.016527
[2] Khanbhai M, Anyadi P, Symons J, Flott K, Darzi A, Mayer E. Applying natural language processing and machine learning techniques to patient experience feedback: a systematic review. BMJ Health Care Inform. 2021 Mar;28(1):e100262. doi: 10.1136/bmjhci-2020-100262. PMID: 33653690; PMCID: PMC7929894.
[3] Mayring, P. (2000). Qualitative Content Analysis. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Eds.), A Companion to Qualitative Research (pp. 266–269).
[4] Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology, 3(2), 77–101.

RINGRAZIAMENTI

Hanno collaborato alla realizzazione del progetto: Angela Brandi, Francesca Braschi, Rossana Marilli, Franca Pinelli, Barbara Tonietti, Adriana Torricini

I° Convegno annuale
Network PREMs e PROMs
Pisa, 13 Ottobre 2025



IL COINVOLGIMENTO ATTIVO DELLE DONNE OPERATE AL SENO NEL PERCORSO RIABILITATIVO IN AUSL TOSCANA CENTRO: DALLA CO-PROGETTAZIONE ALLA VALUTAZIONE DELL'ASSISTENZA

E. BUONANDI¹, A. PIERONI¹, S. TONOLA², D. CERASUOLO³, L. ROSIELLO¹, S. MORETTI¹

¹ SOC ATTIVITÀ DI RIABILITAZIONE FUNZIONALE, DIPARTIMENTO DELLE PROFESSIONI TECNICO SANITARIE, AUSL TOSCANA CENTRO

² DIPARTIMENTO DELLE PROFESSIONI TECNICO SANITARIE DELLA RIABILITAZIONE E DELLA PREVENZIONE, AUSL TOSCANA NORD OVEST

³ LABORATORIO MANAGEMENT E SANITÀ, SCUOLA SUPERIORE SANT'ANNA

Contesto

Dal 2015 AUSL Toscana Centro ha attivato un percorso fisioterapico dedicato alle donne operate presso le Breast Unit, oggi diffuso in tutto il territorio. Il programma varia in base al tipo di intervento, considerando il diverso rischio di complicanze che incidono sulla qualità della vita.

Gli interventi prevedono incontri educazionali di gruppo per l'autogestione, valutazioni individuali e trattamenti mirati. Il monitoraggio degli esiti ha favorito azioni di miglioramento e un maggior coinvolgimento delle pazienti nel percorso di cura, secondo il modello value-based healthcare.

Il paradigma della Service Science, Management and Engineering (SSME) amplia il concetto di co-creazione alla rete di attori che partecipano al sistema sanitario.

Ogni attore (professionista, paziente, caregiver, istituzione, tecnologia) è visto come un sistema di servizio interconnesso, che contribuisce alla generazione di valore.

Metodo

Nel contesto della co-creazione di valore, **i PREMs assumono un ruolo strategico poiché trasformano la voce dei pazienti in uno strumento operativo e decisionale**. Inoltre, rendono visibile il contributo esperienziale del paziente, riconoscendone il valore e integrandolo nei processi di miglioramento.

Sono stati somministrati due questionari PREMs, testati per comprensione e fruibilità, alle donne incluse nel percorso.

L'obiettivo è rilevare l'esperienza soggettiva delle pazienti nelle diverse fasi del percorso riabilitativo post-chirurgico, con particolare attenzione alla tempestività, alla qualità della comunicazione, al coordinamento tra servizi e alla percezione di presa in carico.

La raccolta delle risposte, avviata a luglio 2025, è tuttora in corso.

Risultati preliminari

Dai dati fin qui raccolti emerge:

PREMS 1: I questionari mostrano un'esperienza molto positiva, quasi tutti hanno ottenuto il massimo punteggio su scala Likert. Il percorso risulta efficace, strutturato e centrato sulla persona; restano margini di miglioramento su orari delle sedute e reperibilità del personale.

PREMS 2: dai dati raccolti emergono due priorità: semplificare l'accesso e la comunicazione iniziale del percorso, e potenziare il supporto all'autogestione per favorire la continuità del recupero post-dimissione.

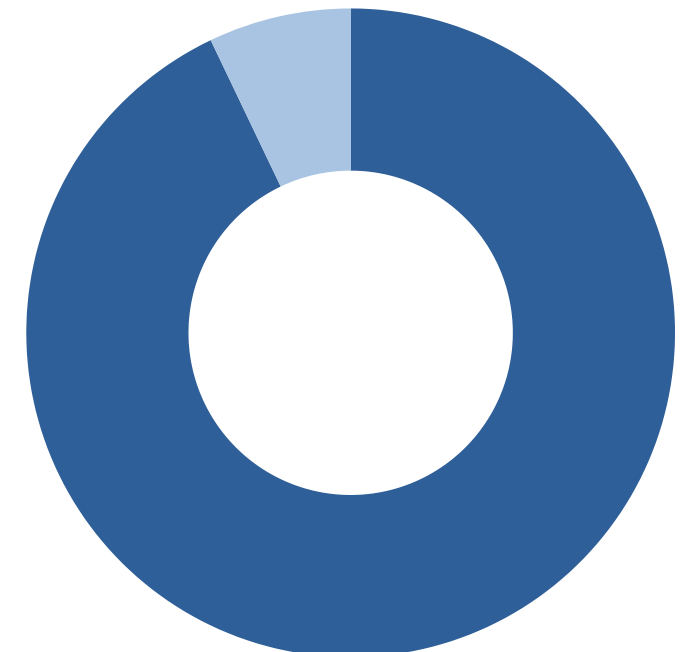
Implicazioni per la pratica e la ricerca

La sfida è trasformare l'esperienza, le preferenze e i bisogni delle persone in un vero motore delle decisioni, delle strategie e dei sistemi di valutazione del valore.

Il contesto riabilitativo, spesso meno indagato rispetto alle fasi diagnostiche e terapeutiche, si conferma uno spazio privilegiato di ascolto, dove l'esperienza delle pazienti offre indicazioni preziose per rendere il percorso più umano, efficace e aderente ai loro reali bisogni.

PREMs 1: Gli orari del gruppo erano compatibili con le mie esigenze personali

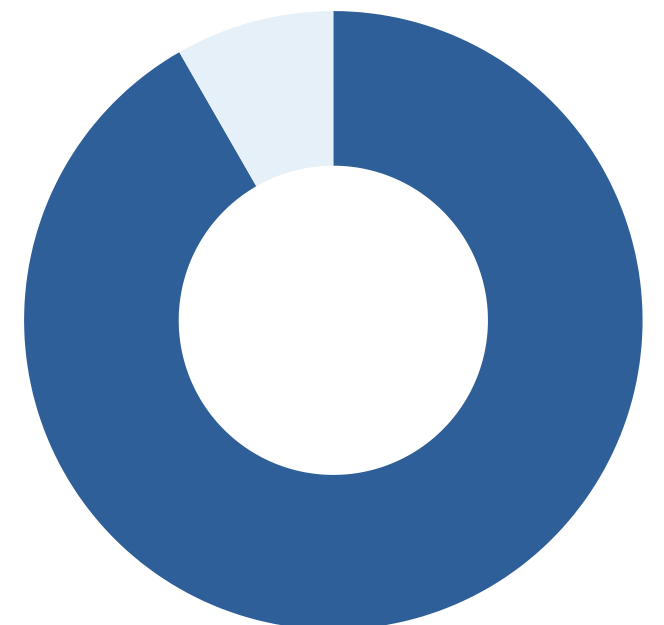
1 - Completamente in disaccordo
7.1%



5 - Completamente d'accordo
92.9%

PREMs 2: Non ho avuto difficoltà ad attivare il percorso

1 - Completamente in disaccordo
8.3%



5 - Completamente d'accordo
91.7%

PREMS 1



PREMS 2



Enrollment del paziente

Due flyer informativi distinti, da consegnare alle pazienti al termine dei rispettivi momenti del percorso (educativo o individuale).

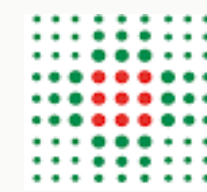
Ciascun flyer contiene un **QR code che consente di accedere direttamente al modulo di compilazione online**.

Bibliografia

De Rosi, S., Cerasuolo, D. & Nuti, S. (2020), "Using patient-reported measures to drive change in healthcare: the experience of the digital, continuous and systematic PREMs Observatory in Italy", BMC Health Services Research

De Rosi, S., Ferrè, F. & Pennucci, F. (2022). Including patient reported measures in performance evaluation systems: Patient contribution in assessing and improving the healthcare systems. The International Journal of Health Planning and Management, 37, 144-16

Flott, K.M., Graham, C., Darzi, A. and Mayer, E. (2017), "Can we use patient-reported feedback to drive change? the challenges of using patient-reported feedback and how they might be addressed", BMJ Quality and Safety, BMJ Publishing Group, 1 June, doi: 10.1136/bmjqs-2016-005223



LE TRANSIZIONI DI CURA DALL'OSPEDALE AL TERRITORIO

L'ESPERIENZA DEI CAREGIVER NELL'AUSL DI BOLOGNA



Ottavia Gardella (ottavia.gardella@auslromagna.it) Infermiera presso UO Chirurgia Senologica di Forlì, AUSL Romagna
Sara Dionisi (sara.dionisi@ausl.bologna.it) Referente organizzativo degli Infermieri di famiglia e di Comunità, Azienda USL di Bologna
Carlo Descovich (carlo.descovich@ausl.bologna.it), Direttore UOC Governo Clinico, Ricerca, Formazione e Sistema Qualità, Ausl di Bologna
Stefano Benini (stefano.benini@ausl.bologna.it), Referente Aziendale ricerca qualitativa e Board Partecipazione, Equità e Umanizzazione, Ausl di Bologna

INTRODUZIONE

Le **transizioni di cura**, in particolare dall'ospedale al territorio, sono **fasi critiche** del percorso assistenziale.

Il **coinvolgimento attivo del caregiver** è un fattore chiave per **garantire continuità e sicurezza**, ma può comportare importanti sfide organizzative, relazionali ed emotive.

Analizzare le esperienze dei caregiver può aiutare a chiarire le difficoltà e identificare soluzioni per ridurre i rischi durante la transizione dell'assistenza.

OBIETTIVO

identificare e analizzare le descrizioni dei caregiver dei percorsi di transizione di un proprio congiunto, per comprendere fattori agevolanti e difficoltà incontrate e l'**impatto generato** sulle dinamiche familiari.

METODOLOGIA

Studio qualitativo descrittivo,

Raccolta dati: interviste semi-strutturate

Campione: 20 caregiver di pazienti seguiti dall'AUSL di Bologna, trasferiti dall'ospedale a contesti territoriali.

Analisi dei dati: induttivo secondo metodo di Colaizzi.

Interview Number	Sex	Age	Type of caregiver	Interview Duration	Researcher who conducted the interview
INT 1	F	93	Son	14:24:00	R 1
INT 2	F	88	Daughter	4:46:00	R 1
INT 3	M	77	Daughter	5:36:00	R 1
INT 4	F	96	Daughter	6:31:00	R 1
INT 5	F	83	Daughter	13:17	R 1
INT 6	F	71	Daughter	22:02:00	R 1
INT 7	F	98	Daughter	5:45:00	R 2
INT 8	F	93	Daughter	5:48:00	R 2
INT 9	F	68	Cousin	10:23:00	R 2
INT 10	F	88	Daughter	18:34:00	R 2
INT 11	F	X	Daughter	12:43:00	R 2
INT 12	F	69	Son	7:02:00	R 2
INT 13	F	88	Friend	14:40:00	R 2
INT 14	F	87	Support Administrator	6:55:00	R 2
INT 15	M	73	Wife	4:18:00	R 3
INT 16	F	92	Son	7:46:00	R 3
INT 17	F	89	Son	3:24:00	R 3
INT 18	M	87	Daughter	25:01:00	R 3
INT 19	M	90	Daughter	8:53:00	R 3
INT 20	F	83	Daughter	13:02:00	R 3

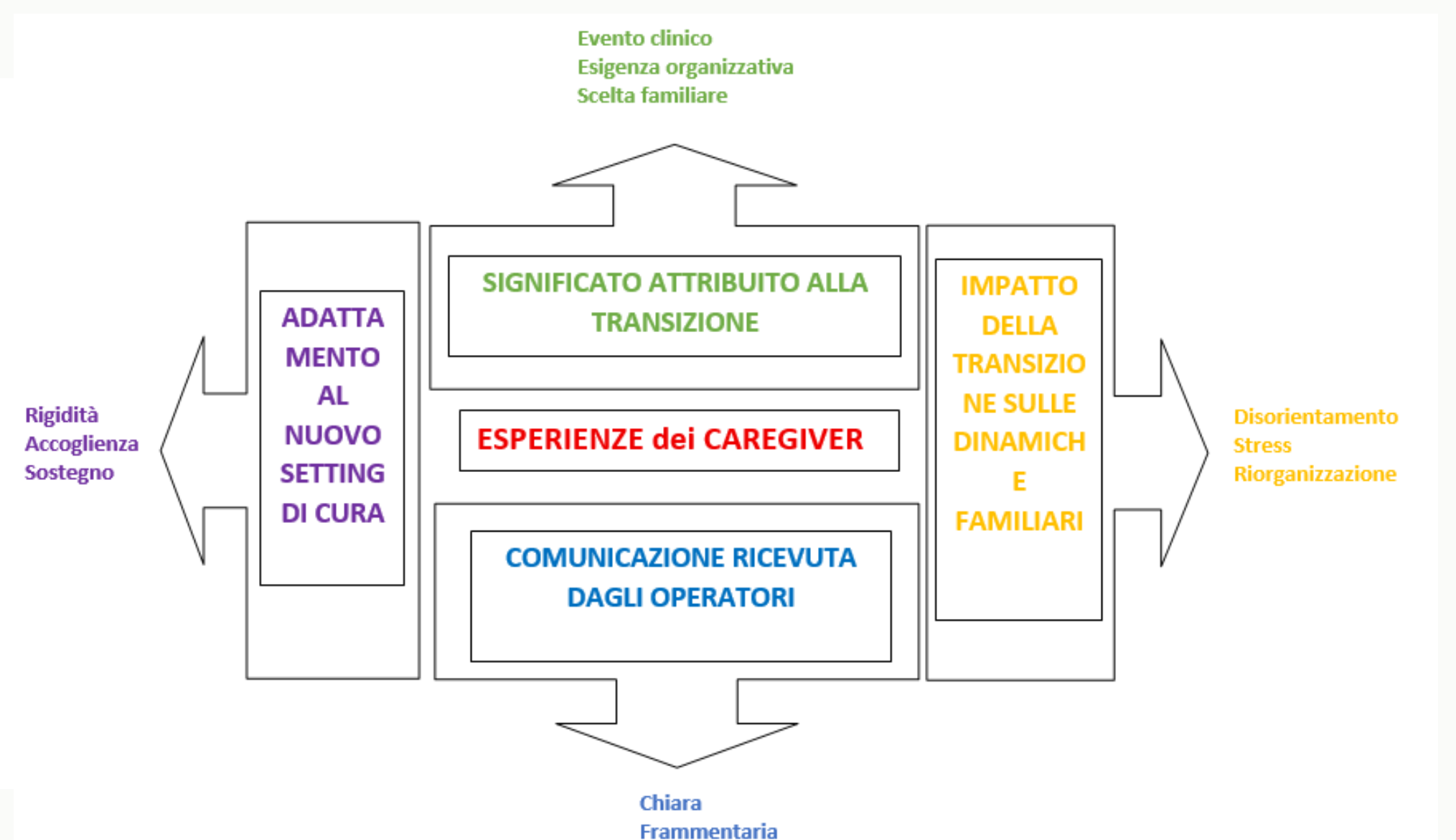
RISULTATI

Le esperienze dei caregiver sono complesse e spesso segnate da **disorientamento, difficoltà comunicative e sovraccarico emotivo**.

Emergono quattro temi principali:

- ✓ **Racconti, vissuti e rappresentazioni delle transizioni**
- ✓ **Modalità comunicative** ricevute dai sanitari sulla transizione
- ✓ **Ricadute** della transizione sugli **assetto familiari**
- ✓ **Adattamento del caregiver** al nuovo setting di cura

La **qualità della comunicazione** è risultata un elemento cruciale nel determinare l'esperienza vissuta.



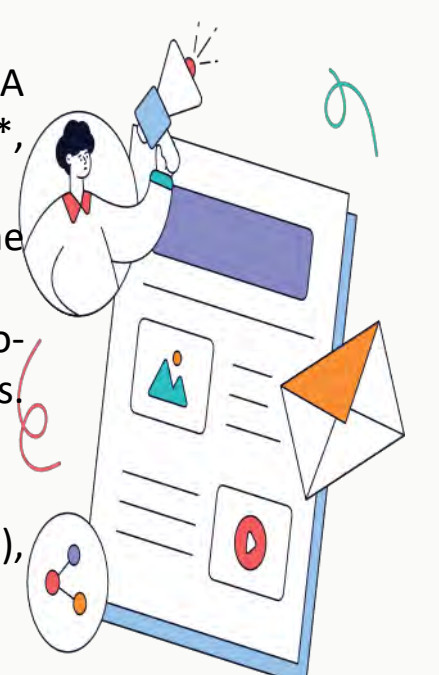
CONCLUSIONI

Per favorire transizioni efficaci, è necessario rafforzare la **comunicazione con i caregiver**, garantendo informazioni chiare e supporto relazionale, **valorizzando il loro ruolo** all'interno del processo di cura per ridurre lo smarrimento e migliorare la qualità dell'assistenza.

Ricerche future dovrebbero esplorare il livello di comunicazione dei professionisti con i pazienti anziani e gli operatori sanitari in diversi contesti di cura.

Riferimenti bibliografici

- Allen, J., Hutchinson, A. M., Brown, R., & Livingston, P. M. (2017). User experience and care integration in transitional care for older people from hospital to home: A meta-synthesis. **Qualitative Health Research*, 27*(1), 24–36.
- Chen, L., Xiao, L. D., Chamberlain, D., & Newman, P. (2021). Enablers and barriers in hospital to home transitional care for stroke survivors and caregivers: A systematic review. **Journal of Clinical Nursing*, 30*(19–20), 2786–2807.
- Guo, P., Pinto, C., Edwards, B., Pask, S., Firth, A., O'Brien, S., & Murtagh, F. E. M. (2022). Experiences of transitioning between settings of care from the perspectives of patients with advanced illness receiving specialist palliative care and their family caregivers: A qualitative interview study. **Palliative Medicine*, 36*(1), 124–134.
- Joo, J. Y., & Liu, M. F. (2022). The experience of chronic illness transitional care: A qualitative systematic review. **Clinical Nursing Research*, 31*(2), 163–173.
- Kripalani, S., Chen, G., Ciampa, P., Theobald, C., Cao, A., McBride, M., Dittus, R. S., & Speroff, T. (2019). A transition care coordinator model reduces hospital readmissions and costs. **Contemporary Clinical Trials*, 81*, 55–61.
- Plank, A., Mazzoni, V., & Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: New family carers' experience during the transition from hospital to home. **Journal of Clinical Nursing*, 21*, 2072–2082.
- Sun, M., Liu, L., Wang, J., Zhuansun, M., Xu, T., Qian, Y., et al. (2023). Facilitators and inhibitors in hospital-to-home transitional care for elderly patients with chronic diseases: A meta-synthesis of qualitative studies. **Frontiers in Public Health*, 11*, 1047723.
- World Health Organization. (2016). **Transitions of care: Technical series on safer primary care**.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R. S. Valle & M. King (Eds.), **Existential-Phenomenological Alternatives for Psychology**. Oxford University Press.



ANALISI AUTOMATIZZATA DEI PREMS TESTUALI

Applicazione del Natural Language Processing nell'Azienda USL Toscana Centro

Andrea Guida¹, Giovanni Gaetti¹, Sara Franchi¹, Elena Carucci¹, Marzia Paffetti¹, Paolo Zoppi¹, Silvia Guarducci¹, Lorenzo Roti¹

¹ Azienda USL Toscana Centro

INTRODUZIONE

La rilevazione delle esperienze di cura tramite *Patient Reported Experience Measures (PREMs)* include sia domande chiuse, utili per analisi quantitative, sia risposte aperte che offrono contenuti più profondi ma difficilmente analizzabili in modo sistematico. L'applicazione di tecniche di **Intelligenza Artificiale**, in particolare del **Natural Language Processing**, consente di elaborare grandi volumi di testo in modo efficiente, identificando i **temi emergenti** e il **sentiment** associato alle esperienze dei pazienti.

METODOLOGIA

Sui commenti testuali dei primi 8 mesi del 2025 della USL Toscana Centro della sezione "Accoglienza" dei PREMs è stato applicato un modello di *sentiment analysis* pre-addestrato in Python che assegna uno *score* da 1 (molto negativo) a 5 (molto positivo). Un algoritmo di NLP ha classificato automaticamente i commenti in cinque categorie: personale generico, personale medico, personale infermieristico, struttura ospedaliera, organizzazione dei servizi. Sono state analizzate le correlazioni tra *sentiment* e categoria, con stratificazione per presidio ospedaliero.

OBIETTIVO

L'obiettivo è analizzare le risposte testuali dei pazienti attraverso tecniche di topic modeling e sentiment analysis per individuare i temi emergenti e orientare l'individuazione delle priorità di miglioramento della qualità delle cure.

RISULTATI

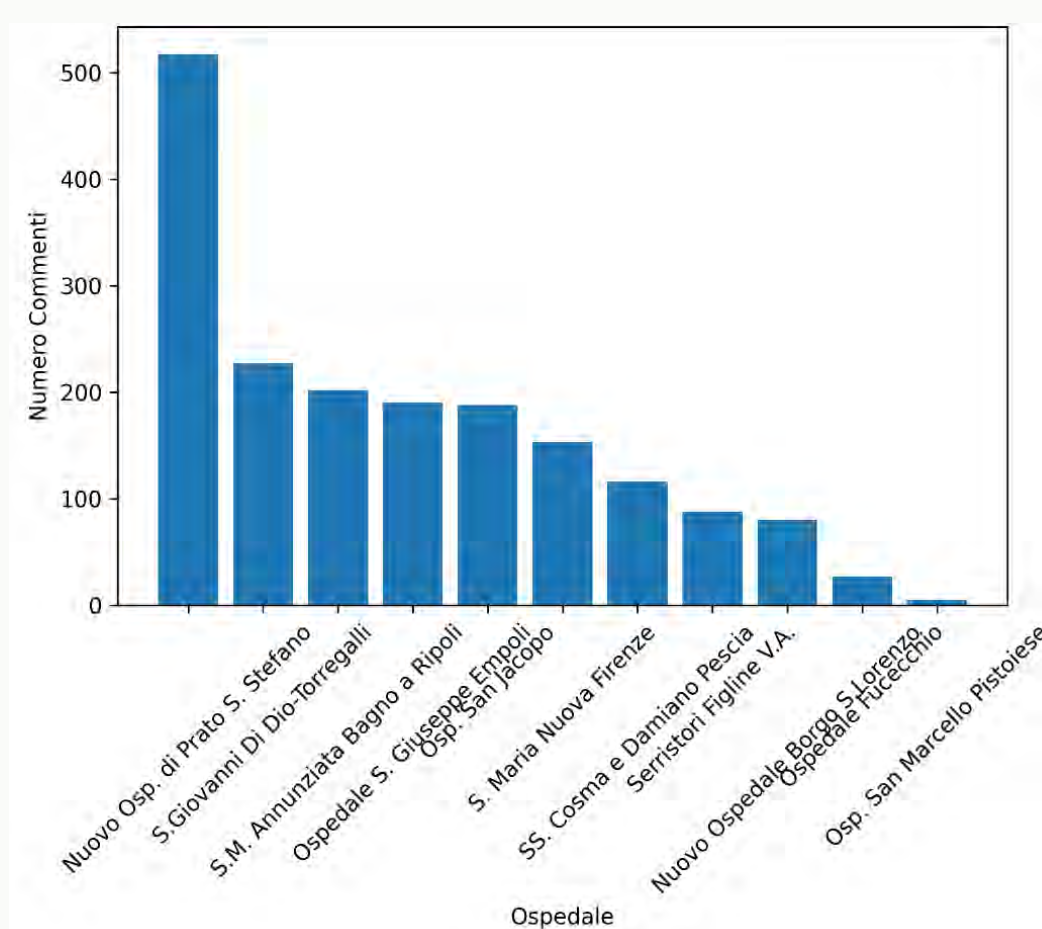


Figura 1 – Numero di commenti per ospedale

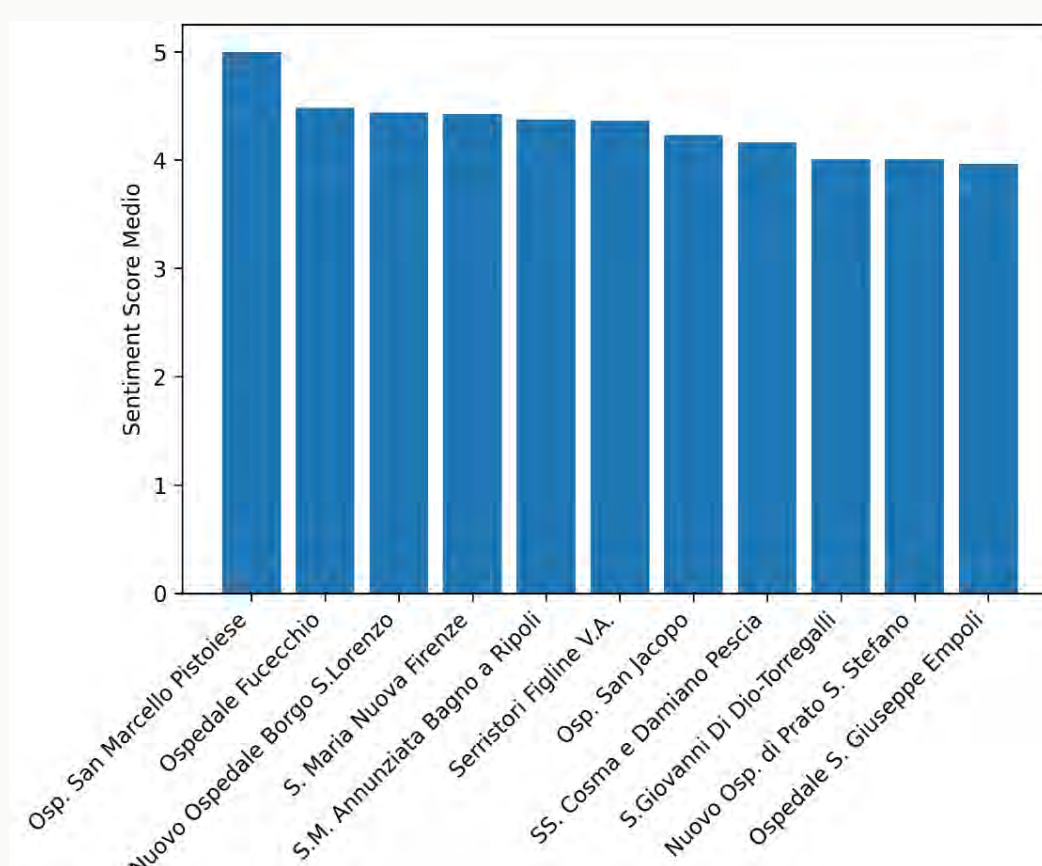


Figura 2 – Sentiment score medio per ospedale

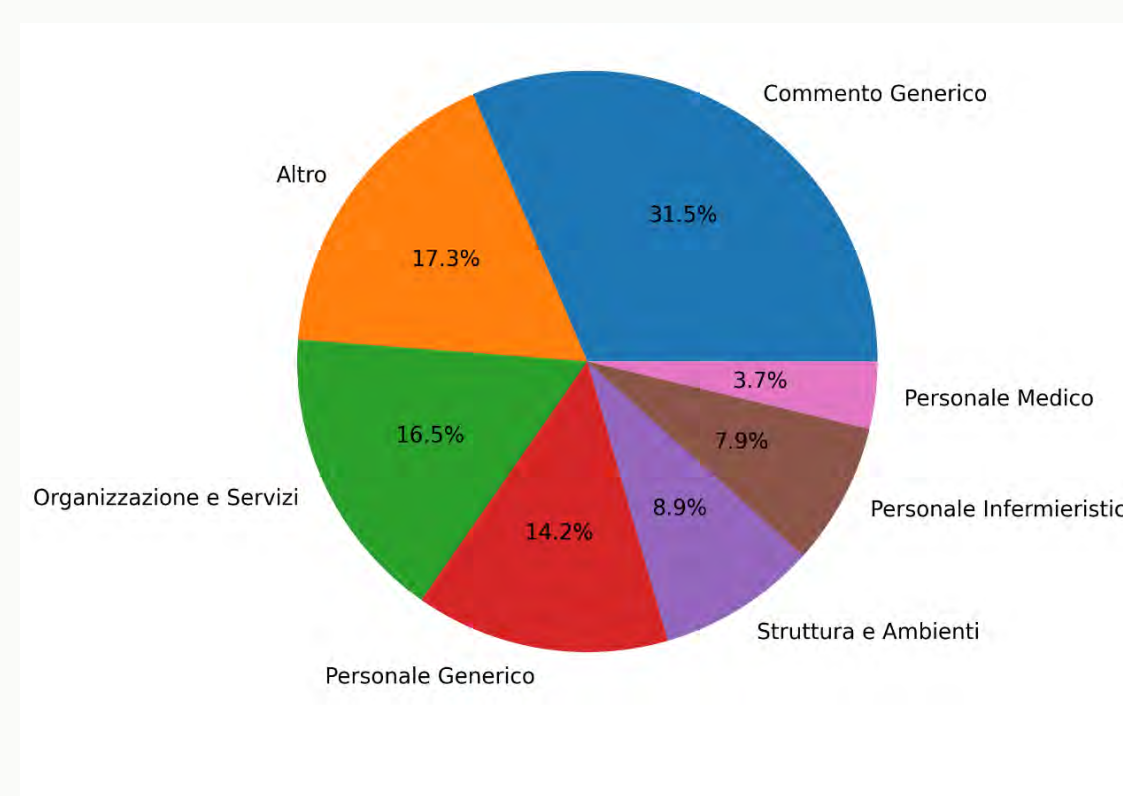


Figura 3 – Distribuzione dei commenti per categoria (NB – Per commento generico si intendono i commenti che prevedono categorie multiple)

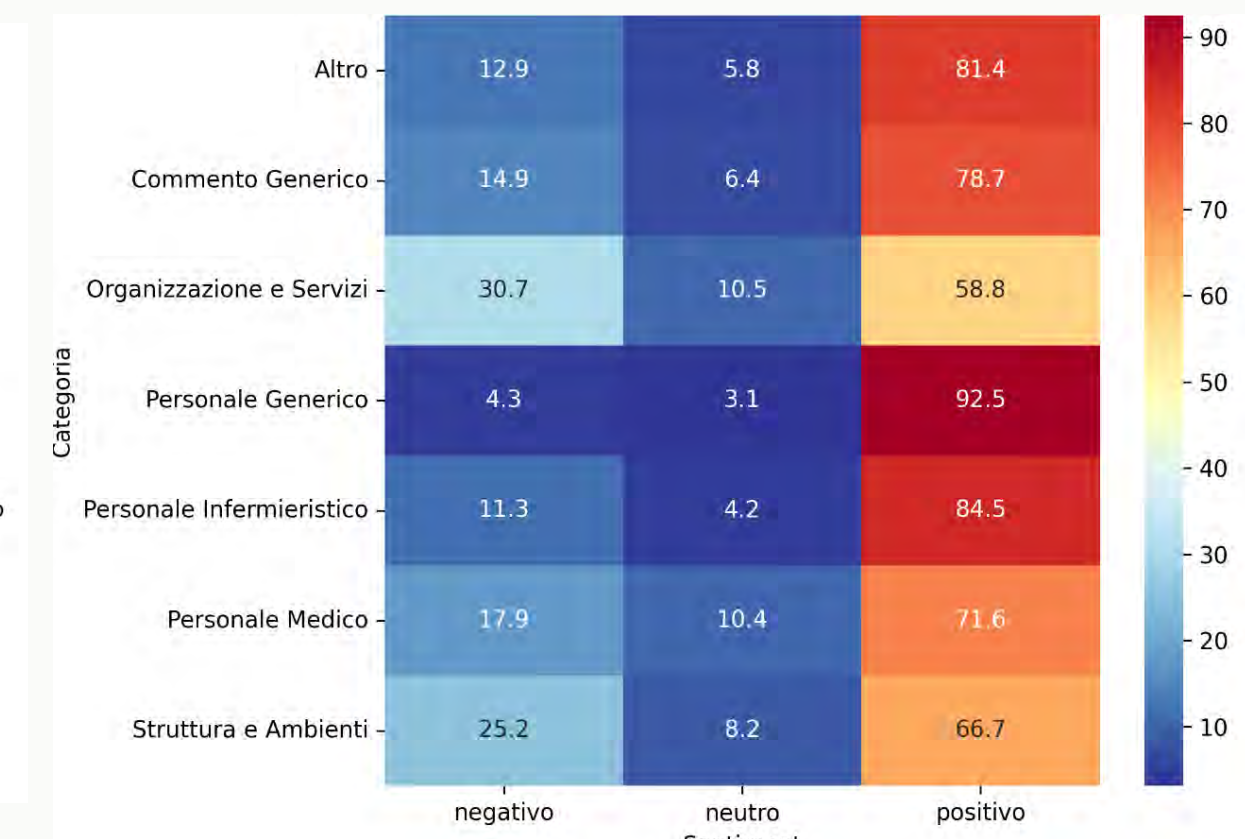


Figura 4 – Distribuzione del Sentiment score per categoria (%)

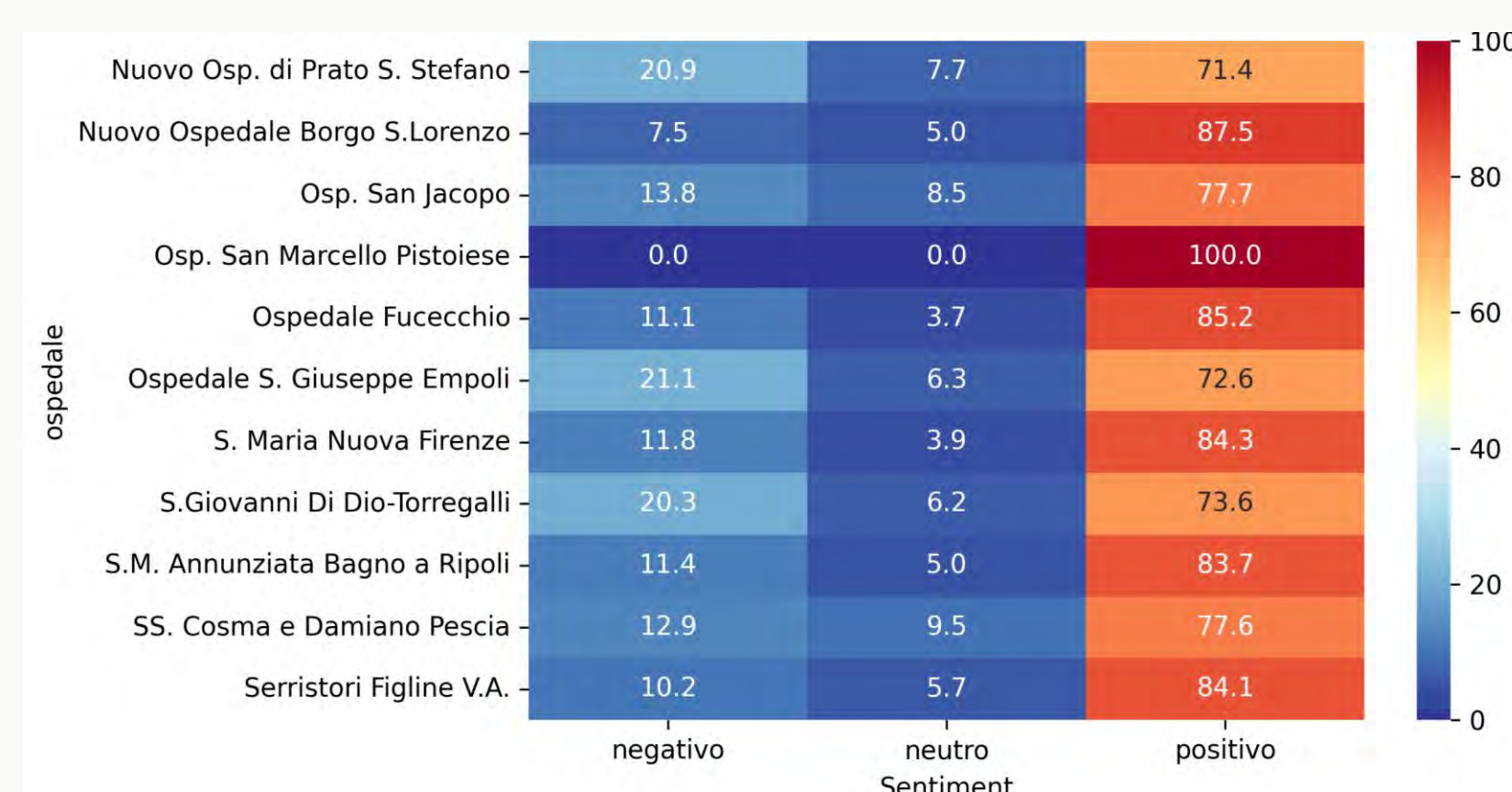


Figura 5 – Distribuzione del Sentiment score per Ospedale (%)

CONCLUSIONI

Il NLP consente un'analisi automatizzata dei PREMS testuali, fornendo una categorizzazione delle esperienze e identificando sentiment specifici. Questa metodologia può contribuire all'identificazione di criticità e all'implementazione di interventi organizzativi migliorativi.

Riferimenti bibliografici

- van Buchem, M.M., Neve, O.M., Kant, I.M.J. et al. Analyzing patient experiences using natural language processing: development and validation of the artificial intelligence patient reported experience measure (AI-PREM). BMC Med Inform Decis Mak 22, 183 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12911-022-01923-5>
- Cammel, S.A., De Vos, M.S., van Soest, D. et al. How to automatically turn patient experience free-text responses into actionable insights: a natural language programming (NLP) approach. BMC Med Inform Decis Mak 20, 97 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12911-020-1104-5>



I° Convegno annuale
Network PREMs e PROMs
Pisa, 13 Ottobre 2025

LA RESTITUZIONE DEI DATI: ARMA VINCENTE PER FORMARE I NOSTRI DIPENDENTI

Autori

Siviero Martina martina.siviero@aulss5.veneto.it
Bedendo Simone simone.bedendo@aulss5.veneto.it
Milani Federica federica.milani@aulss5.veneto.it
Maccari Adele adele.maccari@aulss5.veneto.it
Contessa Cristina cristina.contessa@aulss5.veneto.it
Destro Carla direzione.sanitaria@aulss5.veneto.it
Girardi Pietro direzione.generale@aulss5.veneto.it

Affiliazione:

AZIENDA ULSS 5 POLESANA

INTRODUZIONE

L'avvio delle indagini, come succede normalmente per ogni cambiamento, ha necessitato di un fisiologico periodo di adattamento nelle Equipe di reparto.

La Direzione delle Professioni Sanitarie, che ha in carico il progetto, in accordo con la Direzione Strategica ha deciso di individuare un "Referente aziendale" per le indagini sulla qualità percepita degli utenti e dei loro familiari che usufruiscono dei servizi sanitari offerti dalla nostra azienda.

Questo ruolo si è dimostrato fondamentale per iniziare a costruire una rete tra Azienda e dipendenti ma soprattutto tra Azienda e cittadinanza. Analizzando il periodo di stabilizzazione progettuale relativo all'anno 2024, si sono individuati alcuni risvolti positivi e diversi aspetti critici che ci hanno permesso di mettere in atto nuove azioni di miglioramento per l'anno 2025.

Ad oggi partecipano 35 Unità Operative. Al fine di aumentare il coinvolgimento dei reparti e migliorare i dati di adesione dei pazienti, sono state avviate più iniziative aziendali di sensibilizzazione e formazione, oltre ad introdurre degli incontri per reparto quali Obiettivi di Budget da raggiungere.

OBIETTIVI

- ✓ Monitorare la qualità dell'assistenza
- ✓ Identificare aree di miglioramento
- ✓ Valorizzare il contributo dei cittadini

METODOLOGIA

All'avvio del progetto sono stati svolti 2 incontri con Direttori e Coordinatori di U.O. per illustrare l'indagine.

Nel 2024 si sono svolti:

- ✓ 4 incontri con i Coordinatori;
- ✓ 9 incontri (anche in meet) per il personale dei tre ospedali con particolare attenzione ai reparti a bassa adesione.
- ✓ Invio periodico della reportistica relativa all'indagine alla Direzione Strategica.

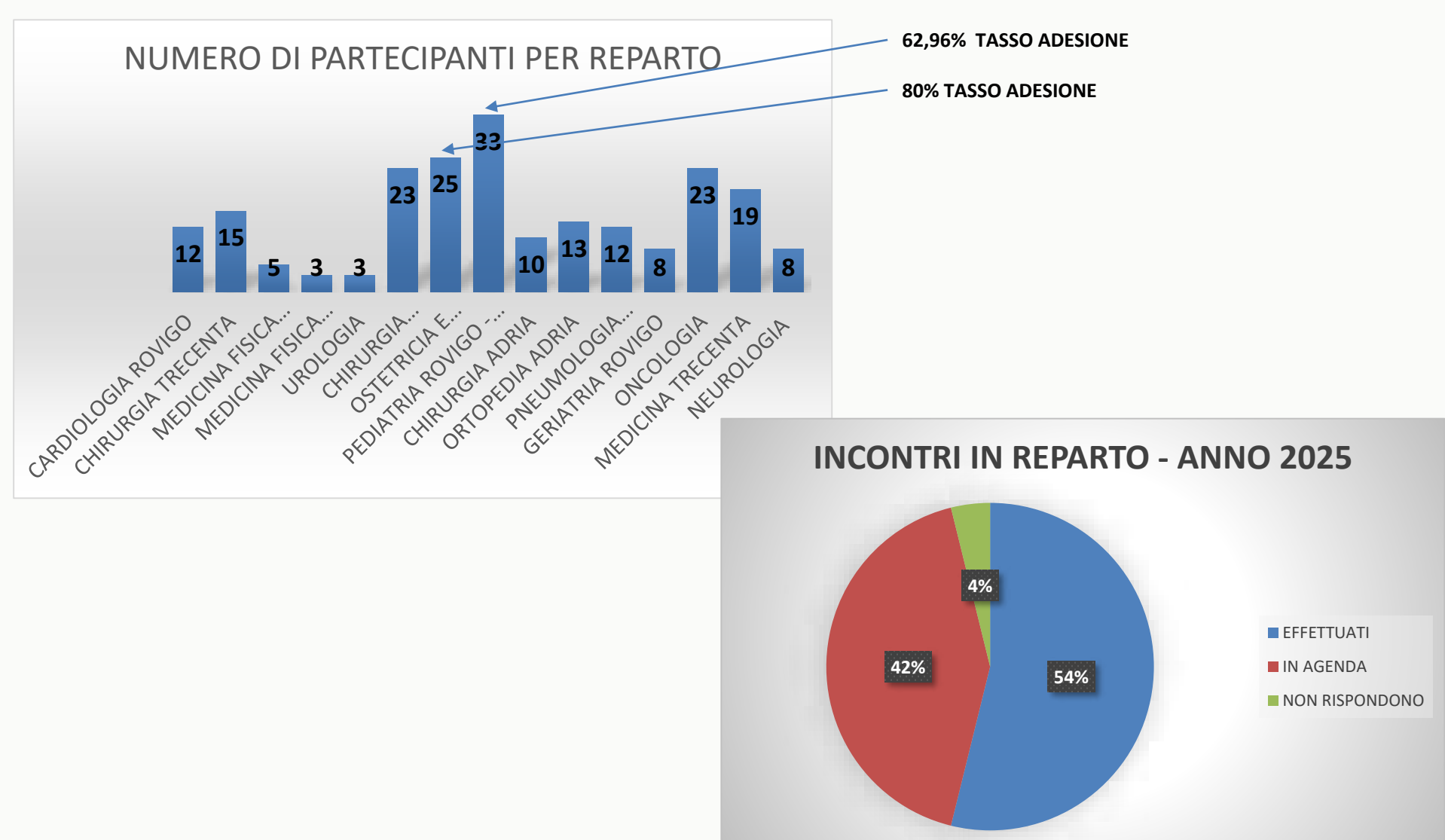
Inoltre da fine 2024 sono promossi incontri di reparto per la restituzione dei dati analizzati. Nel 2025 l'indagine rientra negli obiettivi di budget del comparto per le Unità Operative coinvolte nell'indagine, prevedendo 1 incontro per semestre per ogni reparto.

RISULTATI

Nel 2024-25 sono stati coinvolti nelle iniziative di formazione oltre 150 operatori di reparto e svolti 13 incontri di restituzione dei dati.

Si è registrato un aumento delle adesioni dei pazienti alla compilazione del questionario: dal 33% del 2° semestre 2024 al 40,5% attuale, rispettando l'obiettivo regionale.

Per quanto riguarda il 2025, il comparto ha come obiettivo di Budget l'organizzazione di un incontro per semestre da organizzare con la referente aziendale; lo scopo è quello di analizzare i risultati delle risposte al questionario con una analisi specifica sulle «Domande Aperte». Durante gli incontri si è notato come la percezione del personale fosse molto diversa dalle risposte che invece i cittadini davano, questo è stato utile per aumentare l'autostima e dare soddisfazione ai singoli dipendenti.

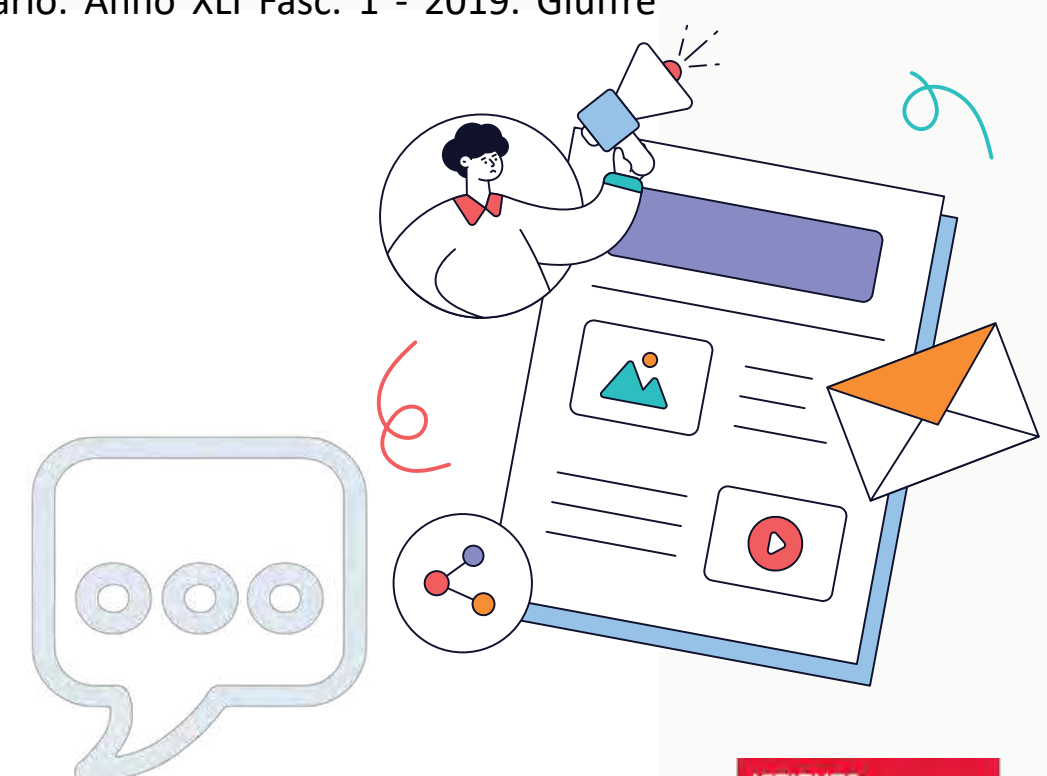


CONCLUSIONI

Le iniziative avviate confermano come il coinvolgimento costante degli operatori di reparto abbia un impatto positivo sulle modalità comunicative e di relazione con i pazienti, che si riflettono in una maggiore adesione all'indagine. Infine come si evince nel grafico «Numero dei partecipanti per reparto» si nota che vi è una stretta relazione tra partecipazione del personale agli incontri nelle singole unità operative con la performance di adesione dell'utenza al progetto PREM.s H.

Bibliografia

- Giada Lonati (2022) Prendersi cura. Per il bene di tutti: nostro e degli altri - Corbaccio
- P. L. Righetti e P. G. Vizziello (2024) La comunicazione che cura: Dalla comunicazione difficile alla comunicazione come setting, che si concentra sull'importanza delle parole in ambito sanitario. Edizioni Bette
- Federica Taddia 2024 Oltre al saper fare, il saper essere è fondamentale nelle relazioni di cura erickson online
- De Rosis S. & Murante A.M. (2019), La valutazione della performance dei servizi sanitari attraverso gli occhi degli utenti. Focus sulla protezione dei dati., Rivista Italiana di Medicina legale e del diritto nel campo sanitario. Anno XLI Fasc. 1 - 2019. Giuffrè Francis Lefebvre - ISSN 2499-2860



Sessione 3

Miglioramento della qualità, valorizzazione e diffusione dei risultati

ID	Autori	Affiliazione	Titolo Poster
16*	Giacomo Stecchini	Istituto Oncologico Veneto	PROMs nel percorso delle pazienti con tumore maligno al seno
17	Monica Consolandi;Mara Floris;Cristina Ganz;Noemi Paciscopi	Fondazione Bruno Kessler; Università Vita-Salute San Raffaele	The TouCAN Codebook Detecting Textual Misunderstanding in Doctor-Patient Communication with the Philosophy of Language Tools
18	Mara Floris;Monica Consolandi;Noemi Paciscopi;Cristina Ganz	Fondazione Bruno Kessler; Università Vita-Salute San Raffaele	From Talk to Harm: the HEAL Codebook for Identifying Communicative Injustices in Doctor–Patient Interactions
25	Lenzini Andrea;Borgioli Moira;Belinda Castori; Silvia Niccolini	usl Toscana nord ovest	L'utilizzo del Prems nel Dipartimento Infermieristico e Ostetrico dell'Azienda Toscana Nordovest
26	Linda Marcacci, Roberta Valerio, Andrea Lenzini	usl Toscana nord ovest	Dalle parole ai fatti - L'esperienza PREMs come motore di cambiamento organizzativo
30	Pini Chiara, Caiazza Andrea, Giuliani Roberto, Perini Antonella, Infrasca Stefania, Sole Carmela, Marmeggi Claudia, Gentini Gabriele, Agostini Virna, Franchi Ursula	usl Toscana nord ovest	PREMs: Dal Commento all'Azione: Il percorso di analisi, valutazione e monitoraggio dei PREMs e degli interventi intrapresi dalla UOC Assistenza infermieristica Livorno della Azienda USL Toscana nord ovest
35	Paolo Zoppi, Elena Carucci, Andrea Guida, Giovanni Gaetti, Sara Franchi, Marzia Paffetti, Silvia Guarducci, Lorenzo Roti	AUSL CE	Il circolo virtuoso: motivare per migliorare

*Poster ricevuti e non presentati durante l'evento

PROMS NEL PERCORSO DELLE PAZIENTI CON TUMORE MALIGNO AL SENO



Esperienze di restituzione e utilizzo dei dati per stimolare riflessione e cambiamento

Stecchini G. (IOV), Schievano E. (AziendaZero), Marchet A. (IOV), Saieva AM. (IOV), Gallina P. (IOV)

INTRODUZIONE

Lo IOV è l'unico IRCCS pubblico della Regione del Veneto dedicato all'oncologia. Si occupa di tutte le neoplasie; nella sua organizzazione vi sono due unità operative di chirurgia senologica che complessivamente erogano oltre 900 interventi/anno per tumore alla mammella (dati PNE). Con la DGR 49/2022 la Regione Veneto ha avviato il "Sistema coordinato per la valutazione e valorizzazione della qualità del SSSR", per migliorare i servizi sanitari integrando la prospettiva di cittadini e operatori, nell'ambito del quale è stata attivata l'indagine PROMs, per raccogliere in modo strutturato gli outcome delle pazienti sottoposte a chirurgia oncologica mammaria allo IOV.

OBIETTIVO

Comprensione dello stato delle pazienti, della loro soddisfazione e del loro benessere in tutte le fasi, finalizzata al miglioramento continuo del percorso di cura.

METODOLOGIA

Somministrazione di un questionario, su base volontaria, in tre fasi: prima dell'intervento, dopo tre mesi e dopo un anno da esso. Le informazioni sono analizzate in modo anonimo e restituite in forma aggregata.

RISULTATI

Da inizio progetto, si contano in totale nel pre-operatorio 2.240 eleggibili, 1.255 arruolate e 705 risposte complessive, per un tasso di adesione e di risposta rispettivamente pari a 56,03% e 56,18%; nel post-operatorio a 3 mesi 650 arruolate, 491 risposte (tasso di risposta al 75,54%) mentre nel post-operatorio a 12 mesi 423 arruolate, 295 risposte (tasso di risposta al 69,74%).

Le risposte al questionario consentono di monitorare la qualità dell'assistenza erogata e la sua efficacia sullo stato di salute delle pazienti. A partire dai risultati dell'indagine, è stato possibile intraprendere iniziative mirate al miglioramento del percorso assistenziale, come la revisione dell'opuscolo informativo utile alle pazienti, la valorizzazione dei commenti delle pazienti, la realizzazione di report con il fine di valutare la soddisfazione in diversi ambiti, quali quello fisico, psico-sociale, del seno, sessuale.

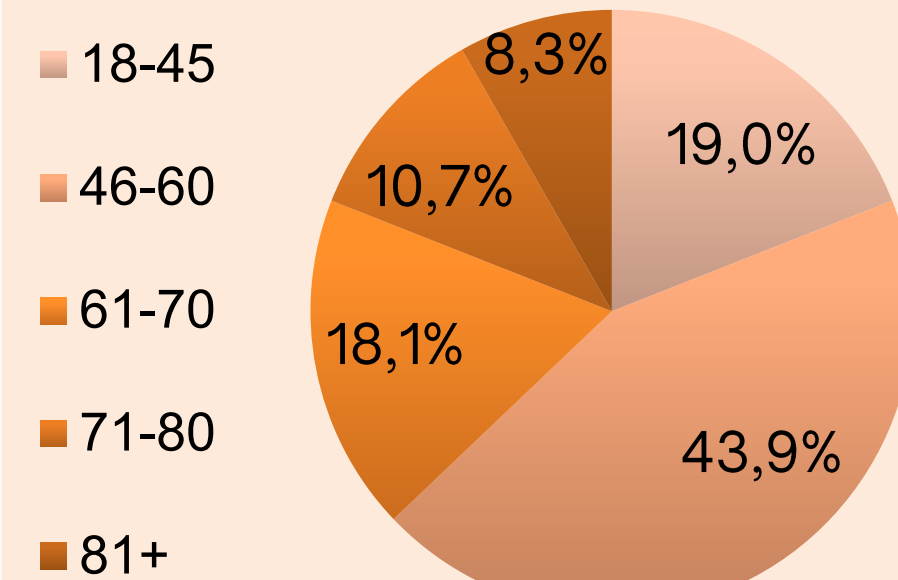
CONCLUSIONI

La restituzione dei risultati all'utenza è essenziale, per questo vengono creati e pubblicati report annuali sul sito dell'Istituto. Da questi è bene partire ponendo le basi per un miglioramento continuo. Nonostante molto altro si debba ancora fare, quest'indagine è complessivamente un buon strumento poiché, evidenziando anche fasi successive all'intervento, permette di avere una visione più ampia del punto di vista del paziente e delle sue reali necessità.

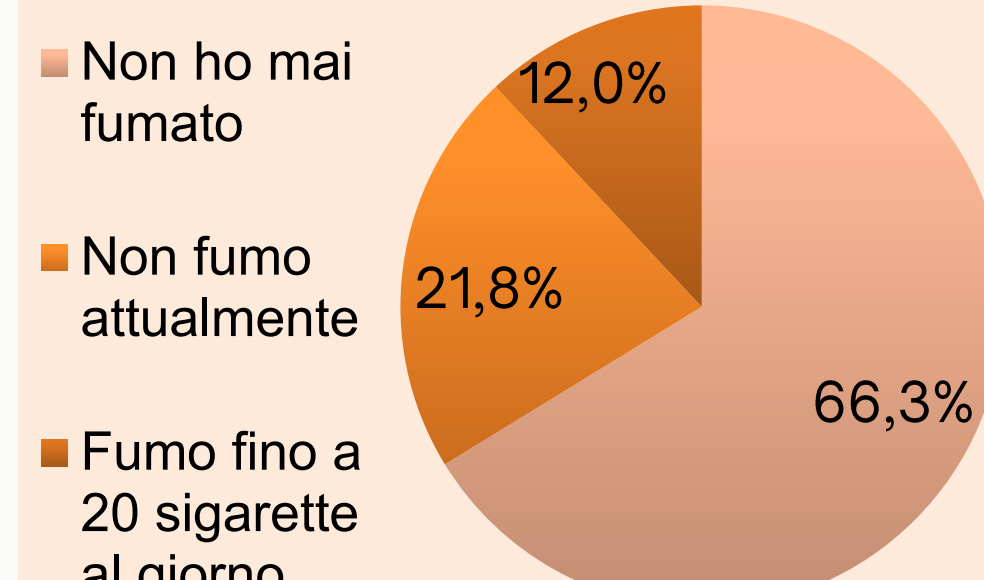
NUMERI E GRAFICI - ANNO 2024 -

	Eleggibili	Arruolate	% Adesione	Risposte	% Risposta
Questionario pre-operatorio	954	577	60,5%	332	57,5%
Questionario post-operatorio 3 mesi	-	320	-	243	75,9%
Questionario post-operatorio 12 mesi	-	231	-	154	66,7%

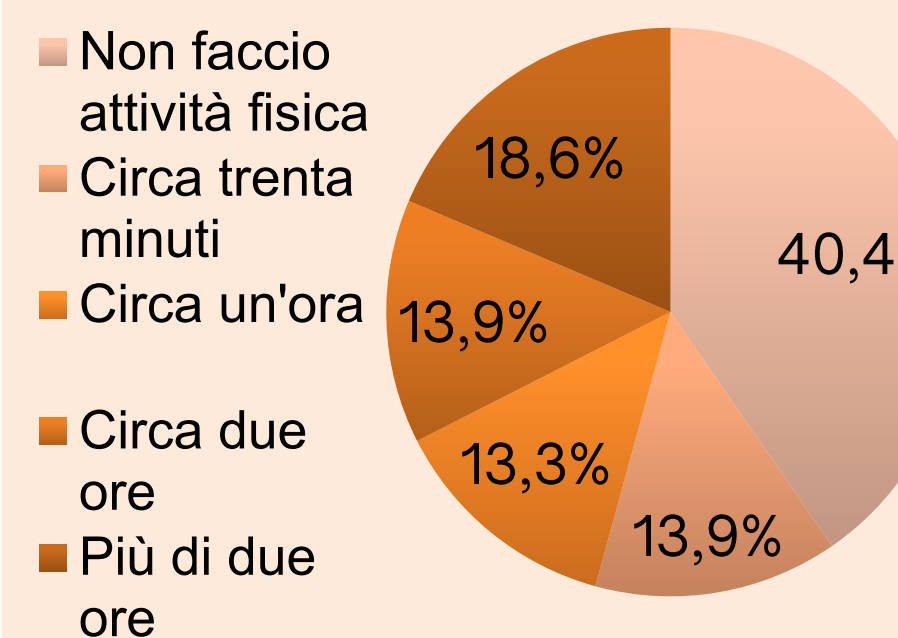
ETA'



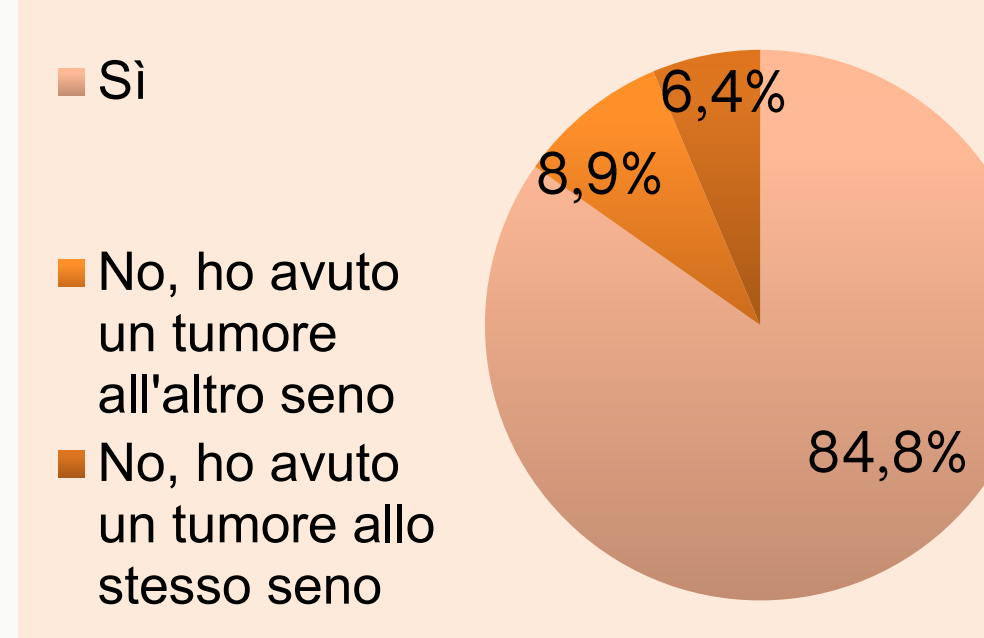
FUMO



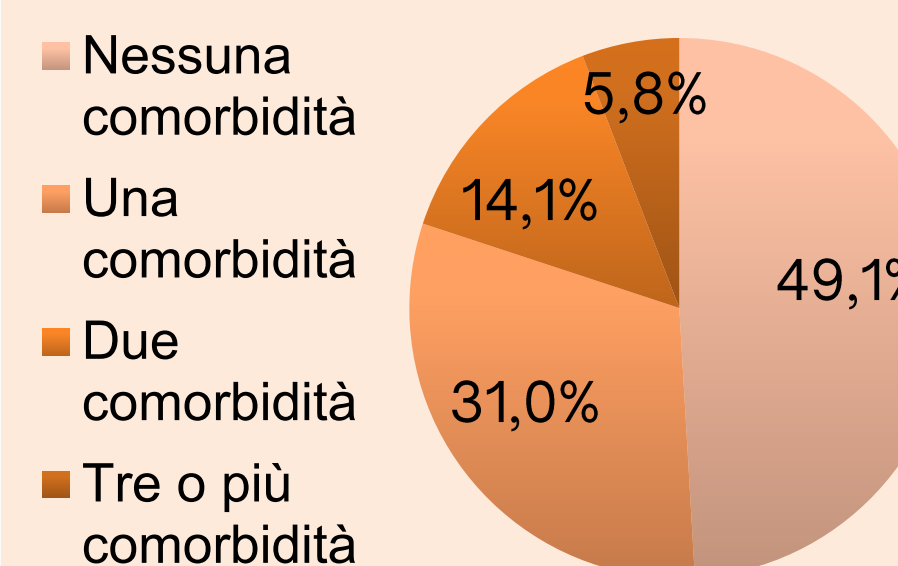
ATTIVITA' SPORTIVA



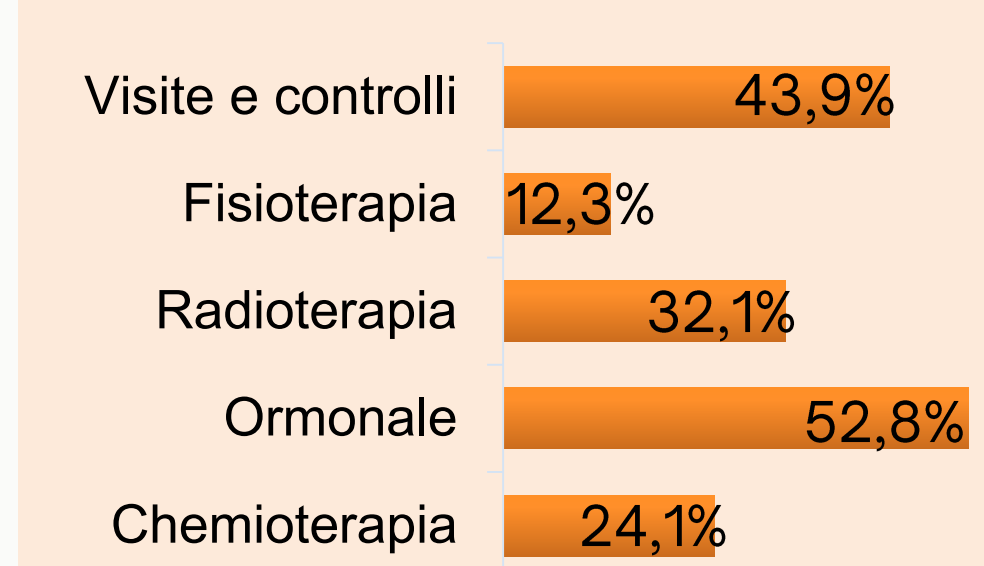
PRIMO INT. SENO



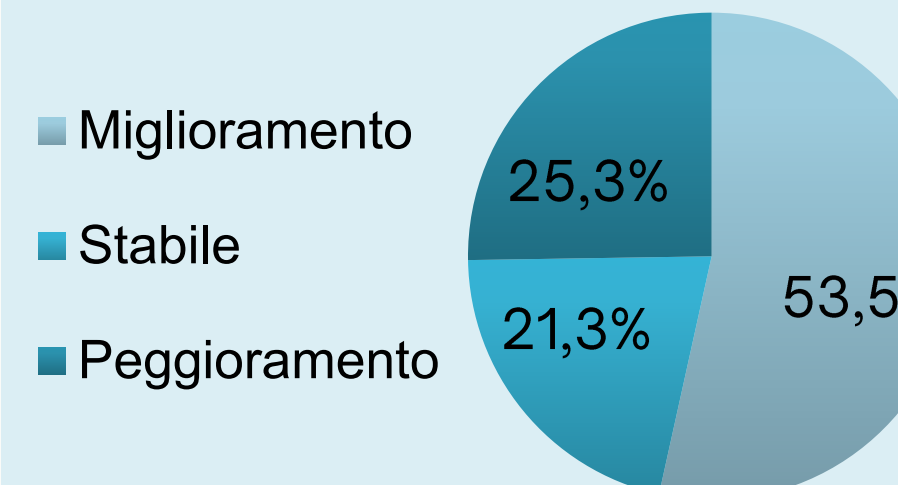
COMORBIDITA'



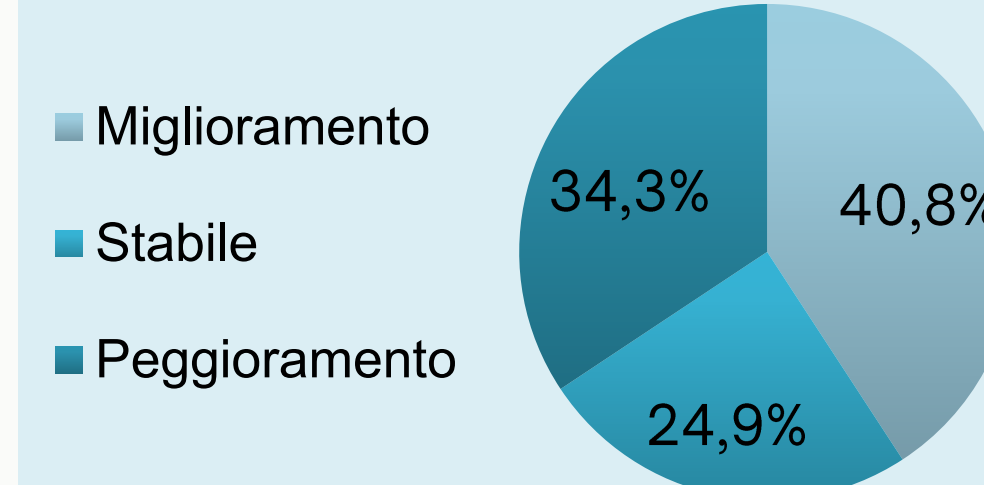
TERAPIE ESEGUITE



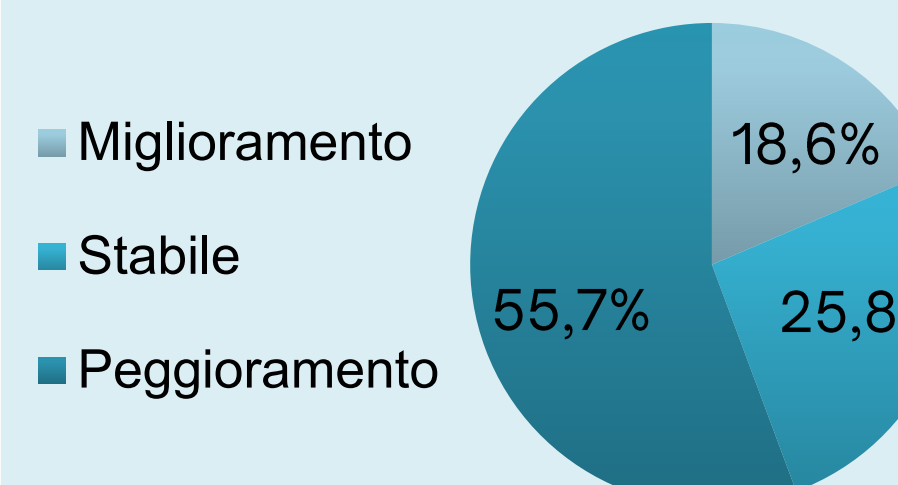
SODDISFAZIONE CON IL SENO A 3 MESI



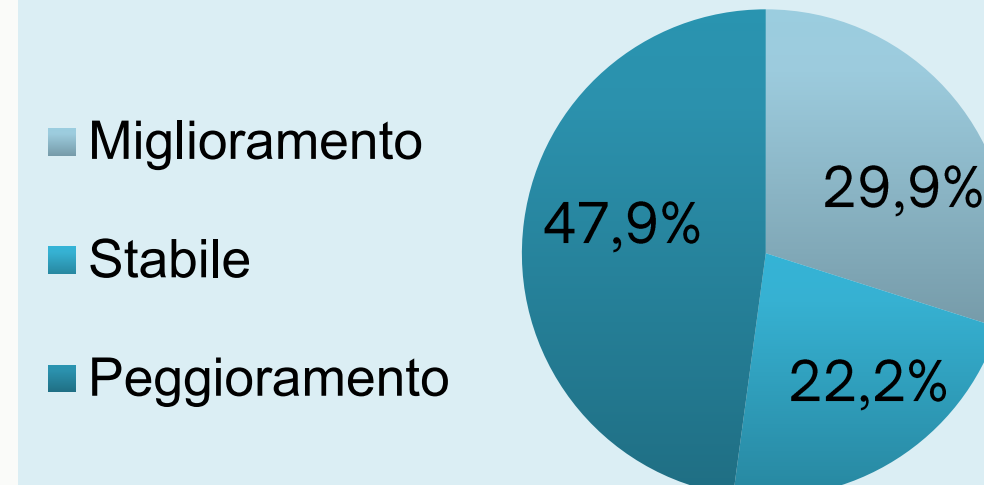
BENESSERE PSICO-SOCIALE A 3 MESI



BENESSERE FISICO A 3 MESI



BENESSERE SESSUALE A 3 MESI



I° Convegno annuale
Network PREMs e PROMs
Pisa, 13 Ottobre 2025



The TouCAN Codebook

Detecting Textual Misunderstanding in Doctor–Patient Communication with the Philosophy of Language Tools

Monica Consolandi, Mara Floris, Cristina Ganz, Noemi Paciscopi

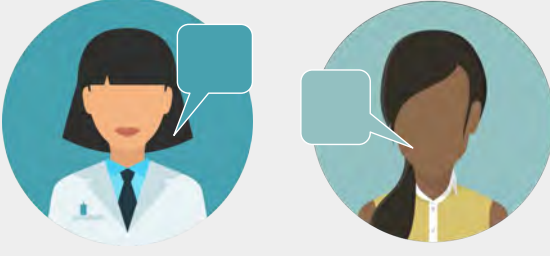
Introduction

TouCAN stands for Textual misUnderstanding Codebook ANalysis. Our codebook:

- identifies **textual misunderstandings in doctor–patient communication**, where textual misunderstanding occurs when one person’s intended meaning is misinterpreted based on the textual content of their conversation;
- is based on **linguistic evidence** [1] [2].
- uses the lens of the **philosophy of language** [3] [4] [5].

Aim

- Strengthening therapeutic relationship [6];
- Establishing trust [7] [8].



Distinctive features

- Focus on both **explicit** and **implicit** aspects of conversation (≠ VR-CoDES [9], LEPU [10] and RIAS [11]);
- Bottom-up approach**: labels derived from real data rather than theoretical categories (≠ LEPU);
- Focus on **actual misunderstandings**, not just potential communication issues (≠ LEPU);
- No focus on emotional communication (≠ VR-CoDES).

Methodology

- Data Source: Based on **32 transcripts** of conversations between patients with a pancreatic ductal adenocarcinoma (PDAC) and physicians (oncologist, gastroenterologist, and surgeon).
- Registration Period: Conversations collected during a previous study (**Communi.CARE**) carried out at **San Raffaele Hospital from February 2021 and April 2022**, during SARS-CoV-2 [12] [13].

Patients information:

- All patients were **adults**, and their **mother tongue was Italian**.
- The **gender distribution** of the patients involved was **even** and the **average age** was **63.7 years**

Research Team & Process

Four researchers, all experts in the philosophy of language.

- Step 1**: Mara and Monica jointly reviewed transcripts, identifying Implicit and Explicit Textual Misunderstandings;
- Step 2**: Cristina and Noemi independently analyzed the same transcripts;
- Step 3**: Team discussion to compare findings and reach a consensus on problematic cases.

Data Analysis

- With MaxQDA (Verbi Software 2024) for systematic coding and organization of misunderstandings.

The TouCAN Codebook

Textual Misunderstanding

Explicit Textual Misunderstanding

Implicit Textual Misunderstanding

Openly acknowledged
("I didn't get it" / "Can you explain this term?")

Easily corrected through clarification.

Technical Jargon

The use of medical jargon—i.e., a highly specialized term—by the healthcare professional that is not entirely understandable to the patient or caregiver, where the patient or caregiver explicitly asks for clarification about the unfamiliar term.

Physician

It is a kind of **tumour**, but it's not like that – I mean, this is the diagnosis...

Tumor and cancer, are they the same things?

Patient

They are not, but forget the words now and follow me.

Medical Lexicon vs Common Lexicon

One of the two speakers uses a word that exists in everyday, non-specialized language but has a different meaning in a specialized context. Since the recipient interprets it differently, one of them asks for clarification.

Lesion....what does it mean? 'Cause...

A lesion...**a small ball**...

Ah...because **when I hear "lesion" I may think about something that...that opens...like a wound.**

Lesion... **lesion... a neoplasm**, ok?

Treatment Plan

The patient explicitly asks for clarification about the physician's proposed therapeutic plan.

But now for my problem...?!

As already said now **there is chemo**, and then...

Ah, **chemo**...

resolved

unresolved

Based on indirect messages or implied meanings

Harder to detect and resolve.

Technical Jargon

So, I thought that being an **experimental program** with rigid procedures....

No, wait, the exams you took have nothing to do with the experimental program [...] We are not doing experimental chemotherapy here.

Medical Lexicon vs Common Lexicon

Ok, any **allergies**?

Yeah some **seasonal allergies**.

Oh no, let's say **allergies to drugs**.

Treatment Plan

Ok, so now we can give you the prescriptions and organise everything.

Thank you. **So, if we have good results we will try the surgery, right?**

No, I have never talked about surgery, madam, no.

Procedural Misunderstanding

The patient inquires about the next therapeutic steps, especially administrative procedures.

Since you told me that you had already booked the appointment...

No, we give you the prescription, **we cannot book the appointment for you.**

Elusive Communication

It occurs when the doctor answers a patient's question without directly or pertinently addressing its content, instead shifting focus to a different topic or giving a generic response

If it turns out that I have Gilbert's syndrome and can't take some chemotherapies...**can I be included in another study with other drugs or...?**

We will give you the standard treatment, I mean, the two treatments we are talking about are both standard treatments.

Applicability

- In **understanding** and **recognising the various issues** that can affect the effectiveness of doctor–patient communication and the strength of the doctor–patient relationship;
- In **identifying** explicit and implicit **misunderstandings**;
- In **overcoming these issues** with the help of **other toolkits** [14][15];
- In **emphasising** the role of **epistemic asymmetries** in doctor–patient communication [16][17].

Brader Applicability

- The misunderstandings were fairly distributed among specialists:
 - TouCAN codebook is **not influenced by the individual style** of a particular physician;
 - TouCAN codebook **can be generalised** across different medical professionals.

Limitations

- Focus on textual evidence **excludes non-verbal and paraverbal evidences**, which can also indicate communication barriers;
- Limited sample size** may restrict generalizability;
- Homogeneous sample** (focused on oncology cases with serious diagnoses) may limit applicability to other medical contexts and subpopulations.

Future Researches


- Validation** through larger, diverse datasets;
- Integration** with existing coding systems.

References

- [1] Dascal, M. (2003). Interpretation and understanding. Amsterdam, Netherlands: John Benjamins Publishing Company.
- [2] Mauranen, A. (2006). Signaling and preventing misunderstanding in English as lingua franca communication. International Journal of the Sociology of Language, 2006(177), 123–150.
- [3] Grice, H. P. (1975). Logic and conversation. In P. Cole & J. L. Morgan (Eds.), Syntax and Semantics 3: Speech Acts (pp. 41–58). New York: Academic Press.
- [4] Austin, J. L. (1967). How to do things with words. Oxford: Oxford University Press.
- [5] Wittgenstein, L. (1953). Philosophical investigations (G. E. M. Anscombe, Trans.). Oxford: Basil Blackwell. (Original work: Philosophische Untersuchungen, 1953).
- [6] Epstein, R. M., & Street Jr., R. L. (2007). Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225, Bethesda.
- [7] Chandra, S., Mohammadnezhad, M., & Ward, P. (2018). Trust and communication in a doctor-patient relationship: A literature review. Journal of Healthcare Communication, 3(3), 36.
- [8] Chalmers, C. C. (2002). Trust in medicine. Journal of Medicine and Philosophy, 27(1), 11–29.
- [9] Del Piccolo, L., Finset, A., Mellblom, A. V., Figueiredo-Braga, M., Korsvold, L., Zhou, Y., Zimmermann, C., & Humphris, G. (2017). Verona Coding Definitions of Emotional Sequences (VR-CoDES): Conceptual framework and future directions. Patient Education and Counseling, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.026>
- [10] Rossi, M. G., & Macagno, F. (2020). Coding problematic understanding in patient-provider interactions. Health Communication, 35(12), 1487–1496. <https://doi.org/10.1080/10410236.2019.1652384> PMID: 31460797
- [11] Roter, D., & Larson, S. (2002). The Roter interaction analysis system (RIAS): Utility and flexibility for analysis of medical interactions. Patient Education and Counseling, 46(3), 243–251.
- [12] Consolandi, M., Martini, C., Reni, M., Arcidiacono, P. G., Falconi, M., Graffigna, G., & Capurso, G. (2020). COMMUNI.CARE (COMMUNICATION and patient engagement at diagnosis of Pancreatic Cancer): Study protocol. Frontiers in Medicine, 7(34), "Hot Topics in Pancreatology from Europe-2020". <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.00134>
- [13] Consolandi, M. (2024). Philosophy leading the way: An interdisciplinary approach to study communication of severe diagnoses. PLOS ONE, 19(7). <https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0305937>
- [14] Carel, H. (2016). Phenomenology of illness. Oxford: Oxford University Press.
- [15] Freeman, L., & Stewart, H. (2024). Microaggressions in medicine. Oxford: Oxford University Press.
- [16] Carel, H., & Kidd, J. I. (2014). Epistemic injustice in healthcare: A philosophical analysis. Medicine, Health Care and Philosophy, 17(4), 529–540.
- [17] Carel, H., & Kidd, J. I. (2017). Epistemic injustice in medicine and healthcare. In I. J. Kidd, J. Medina, & G. Pohlhaus, J. (Eds.), The Routledge Handbook of Epistemic Injustice (pp. 336–346). London: Routledge.

From Talk to Harm: the HEAL Codebook for Identifying Communicative Injustices in Doctor–Patient Interactions

Mara Floris, Monica Consolandi, Noemi Paciscopi, Cristina Ganz

Introduction	Aims	Distinctive features
<p>HEAL Codebook stands for Harm analysis of Epistemic and Affective injustice through Linguistic evidence.</p> <ul style="list-style-type: none">Epistemic injustice is the wrong done to a person when they are devalued or hindered in their role as a knower and communicator of knowledge, due to identity-based prejudice [1] [2].Affective injustice is the wrong done to a person when their emotions, feelings, or affective needs are ignored, devalued, or invalidated due to social stereotypes or power dynamics [3][4].	<ul style="list-style-type: none">✓ Reduce epistemic and affective harms to patients [5];✓ Strengthening therapeutic relationship [6];✓ Establishing trust [7] [8]. 	<ul style="list-style-type: none">Although literature exists on doctor–patient communication and the vulnerability of patients to informational and participatory prejudice [9][10], no codebooks identify epistemic injustices.The presence of affective injustice in healthcare has been highlighted by VR-CoDES [11] which distinguishes between cues (vague signals indicating unpleasant emotions) and concerns (verbal expressions explicitly referring to unpleasant emotions).However, we analyze affective and epistemic injustices together, as emotions shape credibility, and epistemic harms can undermine patients’ ability to feel and interpret their own emotions [12][13].
Methodology		
<ul style="list-style-type: none">Data Source: Based on 32 transcripts of conversations between patients with a pancreatic ductal adenocarcinoma (PDAC) and physicians (oncologist, gastroenterologist, and surgeon).Registration Period: Conversations collected during a previous study (Communi.CARE) carried out at San Raffaele Hospital from February 2021 and April 2022, during SARS-CoV-2 [14] [15]. <p>Patients information:</p> <ul style="list-style-type: none">All patients were adults, and their mother tongue was Italian.The gender distribution of the patients involved was even and the average age was 63.7 years	<p>Research Team & Process</p> <p>Four researchers, experts in epistemology and philosophy of language.</p> <ul style="list-style-type: none">Step 1: Mara and Monica jointly reviewed transcripts, identifying instances of epistemic and affective injustice.Step 2: Cristina and Noemi independently analyzed the same transcripts;Step 3: Team discussion to compare findings and reach a consensus on problematic cases. <p>Data Analysis</p> <ul style="list-style-type: none">With MaxQDA (Verbi Software 2024) for systematic coding and organization of these injustices.	

The HEAL Codebook			
<div>Affective Injustices Labels</div> <div>→ Emotional extraction</div> <div><div><p>Patient: I'm trying to... For the moment, it's not pain, it's more of a discomfort—like an alarm bell, in some ways.</p><p>Doctor: It reminds you of something bad</p></div><div><p><i>Patient's cue</i></p><p><i>The doctor acknowledges the cue and attaches meaning to the patient's emotional expression that goes beyond what the patient intended to express</i></p></div></div> <div>→ Emotional neglect</div> <div><div><p>Patient: Oh my God, this is too much. I'm just useless.</p><p>Doctor: So let's say maybe it's better to do a chest CT scan as well. Regarding the pancreas, actually, it didn't show anything in particular, so the recommendation was to do either an endoscopic ultrasound or an MRI. So, what was the next step after the February 2nd CT scan?</p></div><div><p><i>Patient's concern</i></p><p><i>The doctor fails to acknowledge a patient's explicit expression of a concern and limits the patient's opportunity to elaborate on their emotional experience</i></p></div></div> <div>→ Shutting down</div> <div><div><p>Patient: The word “carcinoma” is a bit scary, but...</p><p>Doctor: I know but this is, in fact, the diagnosis.</p></div><div><p><i>Patient's concern</i></p><p><i>The physician acknowledges the patient's concern but shuts down the conversation with their response.</i></p></div></div> <div>→ Emotional exploitation</div> <div><div><p>Patient: I've got terrible luck, doctor, damn it...</p><p>Doctor: Mmmmh... yeah... but I can tell you something... “I've got terrible luck”... I see guys in their 40s who get this tumour, it's inoperable, and they die within six months. So, you know, everything's a bit relative compared to what you do in life...</p></div><div><p><i>Patient's cue</i></p><p><i>The physician acknowledges the patient's cue and subsequently elicits their emotions or worries by amplifying/dismissing them consciously and strategically.</i></p></div></div>			<div>Epistemic Injustices Labels</div> <div>→ Epistemic extraction</div> <div><div><p>[Patient cries]</p><p>Doctor: Anyway, I'm also sure that, deep down, you had already realised something was wrong there. Because I'm convinced you knew it.</p></div><div><p><i>Patient's cue</i></p><p><i>The doctor acknowledges the cue and interprets the patient's cognitive state by attributing specific thoughts to them</i></p></div></div> <div>→ Stereotyping</div> <div><div><p>Doctor: Although you are not a teenager, you look good physically.</p></div><div><p><i>The physician perpetuates a neutral or negative stereotype toward one or more patient characteristics.</i></p></div></div> <div>→ Testimonial injustice</div> <div><div><p>Patient: Yeah, I have some digestive issues, that's... that's it...</p><p>Doctor: That's not – that's not your case, forgive me...</p></div><div><p><i>Patient's testimony</i></p><p><i>The testimony is not considered trustworthy</i></p></div></div> <div>→ Didactic infantilization</div> <div><div><p>Doctor: Once the cocktail is chosen, we'll try to give you some guidance on where it would make sense to have it prepared—</p><p>Patient: For me to have the cocktail prepared?</p><p>Doctor: Because maybe near your home, there's a bar where they're a bit more skilled and a bar where they're a bit less skilled.</p></div><div><p><i>Oversimplifying metaphor</i></p><p><i>(The physician implicitly positions the patient as lacking the competence to engage with medical discourse directly)</i></p></div></div> <div>→ Interference</div> <div><div><p>Doctor: Didn't we have a Christmas dinner once with the [name] group?</p><p>Doctor 2: Aaah, the one in the fog...</p><p>Doctor: With Professor [name] //a nice restaurant on a little street...</p><p>Doctor 2: //Yes yes yes, and then on the way back you forgot your backpack...</p><p>Doctor: Yes... I remember, it was a dinner organized by the former head physician when he retired, in a nice restaurant, on a little street in the city center, a very elegant place, but I don't remember the name. So I remember that it's close, anyway...</p></div><div><p><i>Interference occurs when, during a medical visit, the physician stops focusing on the patient or their medical history and instead shifts attention to topics unrelated to the visit</i></p></div></div> <div>→ Blame</div>

Applicability
→ Epistemic and affective injustices occur across healthcare settings [5], suggesting these findings are relevant for diverse medical contexts and doctor–patient interactions.

Limitations	Future Researches
<ul style="list-style-type: none">Focus on textual evidence excludes non-verbal and paraverbal evidences, which may also indicate epistemic or affective injustice;Limited sample size may restrict generalizability;Homogeneous sample (focused on oncology cases with serious diagnoses) may partly limit applicability to other medical contexts and subpopulations.	<ul style="list-style-type: none">Validation through larger, diverse datasets;Integration with existing coding systems.

References
<ul style="list-style-type: none">[1] Fricker, M. (2007). <i>Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing</i>. Clarendon Press, UK.[2] Kidd, I.J., Medina, J., & Pohlhaus, Jr., G. (Eds.) (2017) <i>The Routledge Handbook of Epistemic Injustice</i>. Routledge, London, UK.[3] Pismenny, A., Eickers, G., & Prinz, J. (2024). Emotional injustice. <i>Ergo: An Open Access Journal of Philosophy</i>, 11.[4] Gallegos, F. (2021). Affective injustice and fundamental affective goods. <i>Journal of Social Philosophy</i>, 53(2), 185–201.[5] Freeman, L., & Stewart, H. (2024). <i>Microaggressions in Medicine</i>. Oxford University Press, Oxford.[6] Epstein, R. M., & Street Jr., R. L. (2007). Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering. <i>National Cancer Institute</i>, NIH Publication No. 07–6225, Bethesda.[7] Chandra, S., Mohammadnezhad, M., & Ward, P. (2018). Trust and communication in a doctor–patient relationship: A literature review. <i>Journal of Healthcare Communication</i>, 3(3), 36.[8] Chalmers, C. C. (2002). Trust in medicine. <i>Journal of Medicine and Philosophy</i>, 27(1), 11–29.[9] Carel, H., & Kidd, J. I. (2014). Epistemic injustice in healthcare: A philosophical analysis. <i>Medicine, Health Care and Philosophy</i>, 17(4), 529–540.[10] Carel, H., & Kidd, J. I. (2017). Epistemic injustice in medicine and healthcare. In I. J. Kidd, J. Medina, & G. Pohlhaus, J. (Eds.), <i>The Routledge Handbook of Epistemic Injustice</i> (pp. 336–346). Routledge, London.[11] Del Piccolo, L., Finset, A., Mellblom, A. V., Figueiredo-Braga, M., Korsvold, L., Zhou, Y., Zimmermann, C., & Humphris, G. (2017). Verona Coding Definitions of Emotional Sequences (VR-CoDES): Conceptual framework and future directions. <i>Patient Education and Counseling</i>, 100(10), 1878–1884. http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.026[12] Álvarez, A. G. (2023). Redefining the wrong of epistemic injustice: The knower as a concrete other and the affective dimension of cognition. In <i>Testimonial Injustice and Trust</i> (pp. 64–85). Routledge.[13] Zembylas, M. (2022). The affective dimension of epistemic injustice. <i>Educational Theory</i>, 72(6), 703–725.[14] Consolandi, M., Martini, C., Reni, M., Arcidiacono, P. G., Falconi, M., Graffigna, G., & Capurso, G. (2020). COMMUNICARE (COMMUNication and patient engagement at diagnosis of PAncreatic CAncer): Study protocol. <i>Frontiers in Medicine</i>, 7(34). https://doi.org/10.3389/fmed.2020.00134[15] Consolandi, M. (2024). Philosophy leading the way: An interdisciplinary approach to study communication of severe diagnoses. <i>PLOS ONE</i>, 19(7). https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0305937

<p>→ Blame</p> <div><p>Doctor: [...] But before understanding what we can do about the tumor, we also need to review the CT scan. If this tumor has gotten bigger—because the options we have to treat this tumor, well, only once you recover from this jaundice, from this yellowing, because the yellowing doesn’t allow us to do anything with the liver being blocked. That’s why I said damn it, if only we had known you’d turned yellow earlier, maybe we would have hospitalized you sooner, but it doesn’t change anything now, it’s 1–2 weeks, nothing</p></div>	<p><i>This label applies when the physician attributes responsibility to the patient for their current health condition or for potential future negative outcomes</i></p>
<p>→ Deference</p> <div><p>Doctor: What is the alternative, ma’am?</p><p>Patient: Of course, it’s a silly question, obviously.</p></div>	<p><i>It refers to communicative strategies used by patients (or accompanying persons) to navigate the asymmetrical dynamics of the medical encounter</i></p>
<p>→ Underlining incompetence</p> <div><p>Patient: Aren’t we wasting too much time still, doctor? I mean...</p><p>Doctor: What is the alternative, ma’am?</p></div>	<p><i>The doctor uses communication that undermines the patient’s knowledge or abilities, either by implying the patient thinks they know more or directly stating the patient lacks competence</i></p>
<p>→ Narrative break</p> <div><p>Patient: Ah, I have to say, I sometimes suffer from hypoglycemia, like I feel—I feel... [...]</p><p>Patient: Weakness, sweating... but this –</p><p>Doctor: Okay.</p><p>Patient: For over 30 years...</p><p>Doctor: Okay, that’s not relevant right now.</p></div>	<p><i>This label describes when a patient shares important information, but the doctor dismisses or interrupts, signaling that the patient’s input isn’t valued or relevant</i></p>
<p>→ Unilateral prioritization</p> <div><p>Patient: I took the antibiotic for two days and that’s it and... but that evening I had made zucchini risotto –</p><p>Doctor: Mh –</p><p>Patient: and I deglazed it with white wine...</p><p>Doctor: Well, ma’am, the zucchini risotto is not the problem here.</p></div>	<p><i>This label refers to situations where the physician sets the agenda or priorities for the discussion or procedures without considering the patient’s concerns or preferences</i></p>
<p>→ Reinforcing credibility</p> <div><p>Doctor: I mean, when you have something like this and you have an institute that brings together professionals who are famous for that—but beyond being famous, which doesn’t matter, it’s relative—who are very competent in that field.</p><p>•</p></div>	<p><i>This label refers to moments in which the physician reinforces the authority, reliability, and legitimacy of the medical profession or institution</i></p>

L'UTILIZZO DEL PREMS NEL DIPARTIMENTO DELLE PROFESSIONI INFERMIERISTICHE ED OSTETRICHE DELL'AZIENDA TOSCANA NORD OVEST

Esiti dell'assistenza infermieristica ed esperienza del paziente

AUTORI

Andrea Lenzini, Moira Borgioli, Belinda Castori, Silvia Niccolini

AFFILIAZIONI

Azienda USL Toscana nord ovest

INTRODUZIONE

I Nursing Sensitive Outcomes (NSO) rappresentano cambiamenti misurabili nello stato di salute del paziente correlati all'assistenza infermieristica.

La rilevazione dell'esperienza e della soddisfazione del paziente, tramite strumenti come i PREMs (Patient Reported Experience Measures), è fondamentale per garantire cure integrate, efficaci ed efficienti.

Dal 2018 l'Azienda Toscana Nord Ovest ha introdotto l'indagine PREMs in tutti gli ospedali, integrandola nel monitoraggio degli esiti assistenziali.

OBIETTIVO

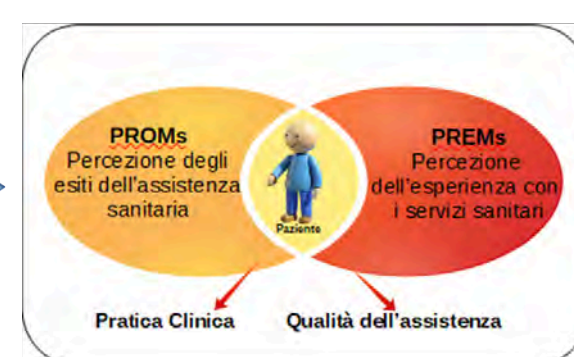
Il monitoraggio sistematico delle esperienze del paziente rappresenta uno strumento essenziale per garantire un'assistenza centrata sulla persona. Attraverso la raccolta strutturata del feedback e l'analisi dei dati raccolti è possibile individuare punti di forza e ambiti di criticità

METODOLOGIA

- Creazione di un cruscotto dati basato su standard internazionali e sulle 4 dimensioni della qualità: percepita, tecnico-professionale, manageriale e sicurezza.
- Raccolta dati trimestrale ed elaborazione semestrale a livello dipartimentale.
- Restituzione dei risultati alle Unità Operative assistenziali per analisi e azioni di miglioramento.
- Dal 2024 monitoraggio della cartella infermieristica informatizzata per valutare la qualità della documentazione del processo di nursing.
- Analisi integrata dei dati quantitativi e qualitativi (inclusi storytelling).

RISULTATI

- Integrazione degli esiti assistenziali con i dati PREMs.
- Inserimento dell'adesione all'indagine PREMs nei report di outcome infermieristici.
- Creazione di un sistema che considera l'opinione del paziente come parte integrante degli indicatori di esito (Patient Outcomes).



RILEVAZIONE DATI PER IL MONITORAGGIO DEI RISULTATI	
UNITA' OPERATIVA	ESITO
...	...

RILEVAZIONE DATI PER IL MONITORAGGIO DEI RISULTATI	
UNITA' OPERATIVA	ESITO
...	...

RILEVAZIONE DATI PER IL MONITORAGGIO DEI RISULTATI	
UNITA' OPERATIVA	ESITO
...	...

MESE	PREMS	PREMS
Gennaio		
Febbraio		
Marzo		
Aprile		
Maggio		
Giugno		
Luglio		
Agosto		
Settembre		
Ottobre		
Novembre		
Dicembre		

CONCLUSIONI

I dati integrati sugli esiti infermieristici e sull'esperienza del paziente costituiscono un elemento strategico per migliorare l'assistenza.

La voce del paziente, attraverso i PREMs, diventa parte del sistema di monitoraggio degli NSO e guida le scelte organizzative e gestionali.

BIBLIOGRAFIA

- Doran D., Sasso L., Laschinger H., Hirdes J., Rukholm E., Sidani S., et al. (2013). Nursing sensitive outcome. Gli esiti sensibili alle cure infermieristiche. McGraw Hill.
- Aiken L.H. et al. (2012). Patient safety, satisfaction, and quality of hospital care: cross sectional surveys of nurses and patients in 12 countries in Europe and the United States. BMJ, 344:e1717.
- La soddisfazione del paziente come esito sensibile alle cure infermieristiche: una revisione di letteratura (2023/2024). Rahman, Ariann.
- Nursing Sensitive Outcomes: revisione della letteratura (2023/2024). Luzi, Maria Cristina.

I° Convegno annuale Network

PREMs e PROMs

Pisa, 13 Ottobre 2025

DALLE PAROLE AI FATTI: L'ESPERIENZA PREMS COME MOTORE DI CAMBIAMENTO ORGANIZZATIVO

L'integrazione dei PREMs nei processi aziendali rafforza la cultura dell'ascolto e la trasparenza. Dai feedback dei pazienti nascono azioni concrete che guidano il cambiamento organizzativo.

AUTORI

Linda Marcacci, Roberta Valerio
Andrea Lenzini

AFFILIAZIONI

Azienda USL Toscana nord ovest

INTRODUZIONE

L'Azienda ha adottato un approccio sistemico per integrare la voce dei pazienti nei processi di programmazione e valutazione, utilizzando l'Osservatorio PREMs come strumento a fianco dei professionisti.

L'obiettivo è duplice:

- valorizzare e diffondere le esperienze positive, spesso meno visibili;
- trasformare le criticità in azioni di miglioramento.

OBIETTIVO

Rendere i PREMs parte integrante della pratica clinica e organizzativa, come leva di cambiamento culturale e organizzativo, rafforzando la cultura dell'ascolto e migliorando i servizi offerti.

METODOLOGIA

Percorso multilivello e strategie

- Locale: discussione dati PREMs in riunioni interne; ruolo del Dipartimento infermieristico-ostetrico; uso strumenti MeS; ampia diffusione credenziali di accesso.
- Centrale: reportistica dinamica mensile per diversi livelli organizzativi.

Strategie chiave

- Comunicazione interna: report mensili, incontri dedicati, mandato della Direzione.
- Formazione: sensibilizzazione su ascolto e comunicazione.
- Comunicazione esterna: pubblicazione trasparente su sito, social e stampa.

RISULTATI

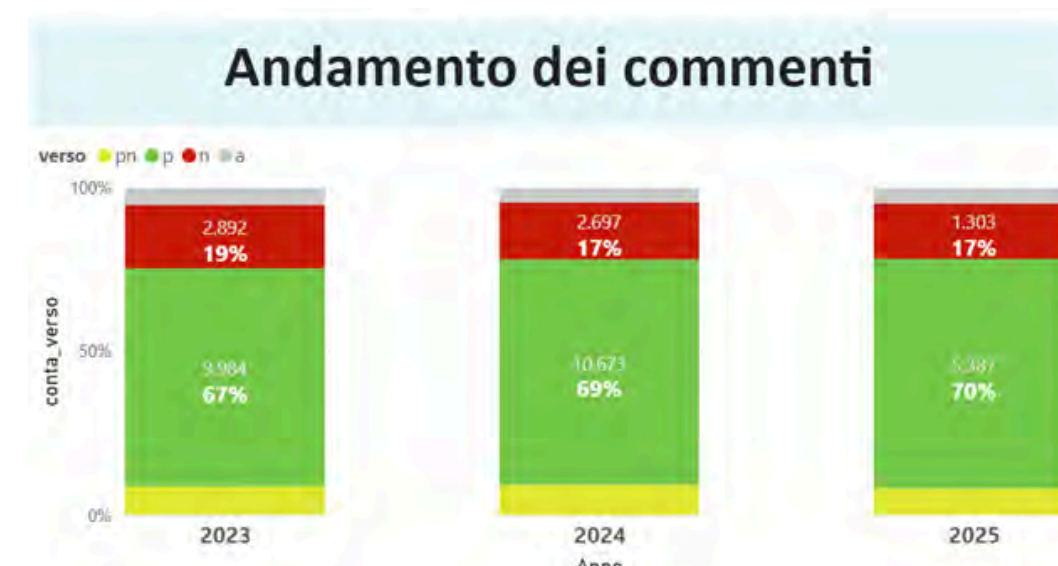
Soddisfazione in crescita costante:

- 2022 → 87,5
- 2023 → 87,9
- 2024 → 89,0
- Ago 2025 → 89,9

Alcune azioni di miglioramento messe in atto:

- convocazioni scaglionate per gli interventi chirurgici
- maggiore attenzione alla privacy dei pazienti
- potenziamento dell'ascolto, della comunicazione e dell'empatia
- attenzione alla pulizia e al comfort degli spazi

I PREMs, fatti propri dagli operatori, valorizzano l'impegno quotidiano e sostengono l'evoluzione della cultura organizzativa



CONCLUSIONI

L'esperienza dell'Azienda mostra che:

- la restituzione sistematica dei dati e il coinvolgimento attivo del personale rafforzano la cultura dell'ascolto e creano motivazione interna;
- il valore dei PREMs emerge pienamente quando diventano parte integrante della programmazione locale;
- il sistema di reportistica aziendale, fruibile e condiviso, ha favorito confronto, analisi e interpretazione dei risultati, trasformando la misurazione in strumento di crescita collettiva;
- l'Osservatorio PREMs non è solo uno strumento di valutazione, ma diventa leva motivazionale e motore di cambiamento organizzativo, rafforzando il legame di fiducia tra cittadini e operatori.

Sfide aperte e prospettive future:

- Ampliare il coinvolgimento della componente medica, ancora non sufficientemente attiva.
- Restituire in maniera trasparente ai cittadini le azioni realizzate grazie ai loro feedback.
- Favorire processi di co-costruzione dei servizi insieme a pazienti e caregiver.



I° Convegno annuale Network
PREMs e PROMs
Pisa, 13 Ottobre 2025

PREMS: DAL COMMENTO ALL'AZIONE

Il percorso di analisi, valutazione e monitoraggio dei PREMS e degli interventi intrapresi dalla UOC Assistenza infermieristica Livorno della Azienda USL Toscana nord ovest

AUTORI

Pini Chiara, Caiazza Andrea, Giuliani Roberto, Perini Antonella, Infrasca Stefania, Sole Carmela, Marmeggi Claudia, Gentini Gabriele, Agostini Virna, Franchi Ursula

AFFILIAZIONI

UOC Assistenza Infermieristica Livorno, Dipartimento delle professioni infermieristiche e ostetriche, Azienda USL Toscana nord ovest

INTRODUZIONE

I PREMS rappresentano un prezioso strumento per raccogliere direttamente dalla voce dei pazienti informazioni dettagliate sulle loro esperienze durante il ricovero. L'analisi dei commenti raccolti si è rivelata uno strumento estremamente utile per migliorare i nostri servizi. Non si è trattato semplicemente di "ascoltare" ciò che gli utenti dicono, ma di comprendere a fondo le loro esigenze, individuare eventuali criticità e trasformare queste informazioni in azioni concrete e mirate. Nei setting assistenziali nei presidi di Livorno, Cecina, Piombino ed Elba sono state introdotte lavagne con commenti positivi significativi, utili al confronto tra i membri del team e alla valorizzazione delle aree di eccellenza.

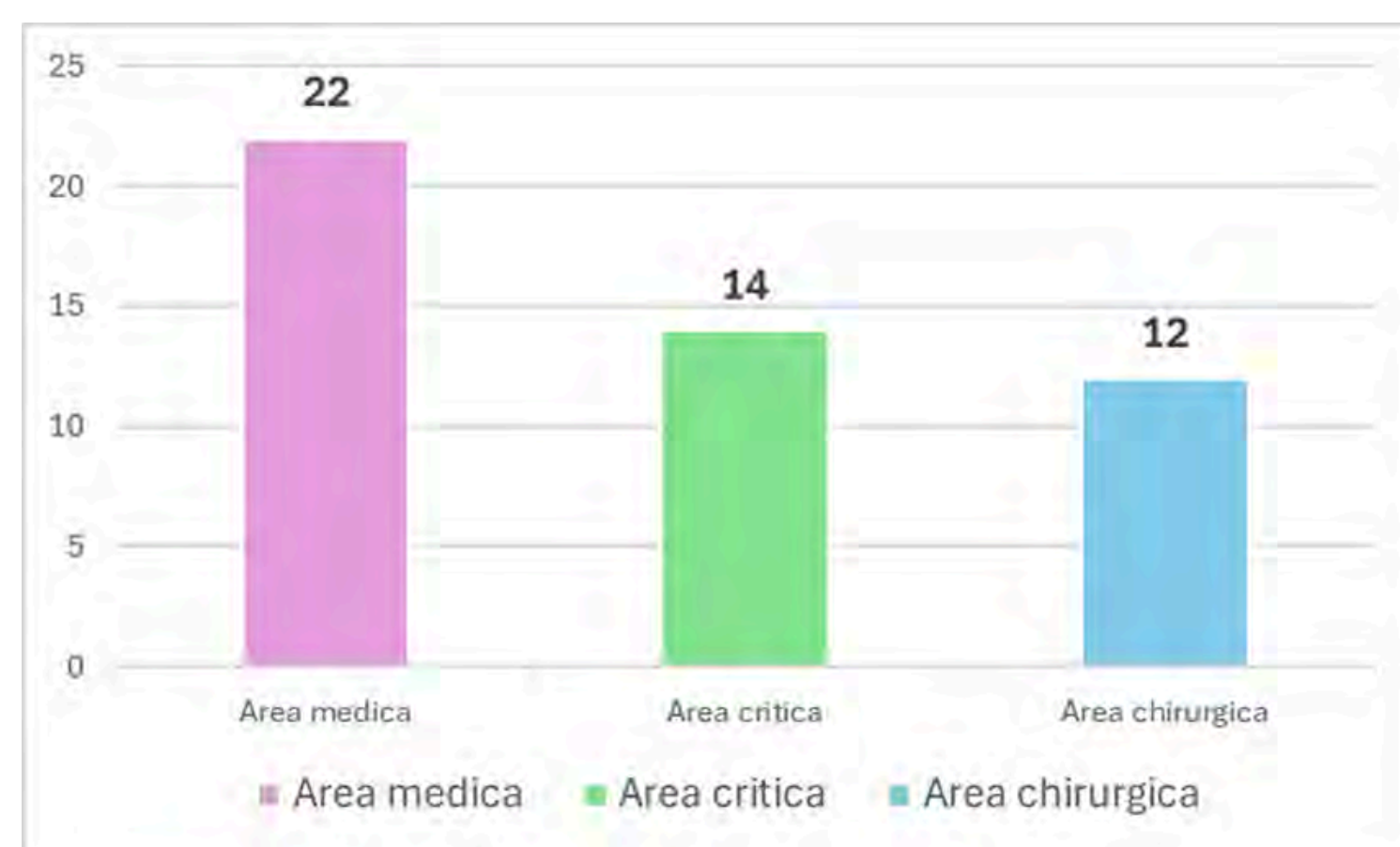
OBIETTIVO

Il monitoraggio sistematico delle esperienze del paziente rappresenta uno strumento essenziale per garantire un'assistenza centrata sulla persona. Attraverso la raccolta strutturata del feedback e l'analisi dei dati raccolti è possibile individuare punti di forza e ambiti di criticità

METODOLOGIA

Per analizzare i dati PREMS vengono svolti sistematicamente incontri multidisciplinari con i professionisti sanitari evidenziando punti di forza e criticità. Il team discute i dati e implementa e monitora azioni di miglioramento condivise.

Distribuzione degli incontri di condivisione suddivisi per area (periodo 2022 - 2024)

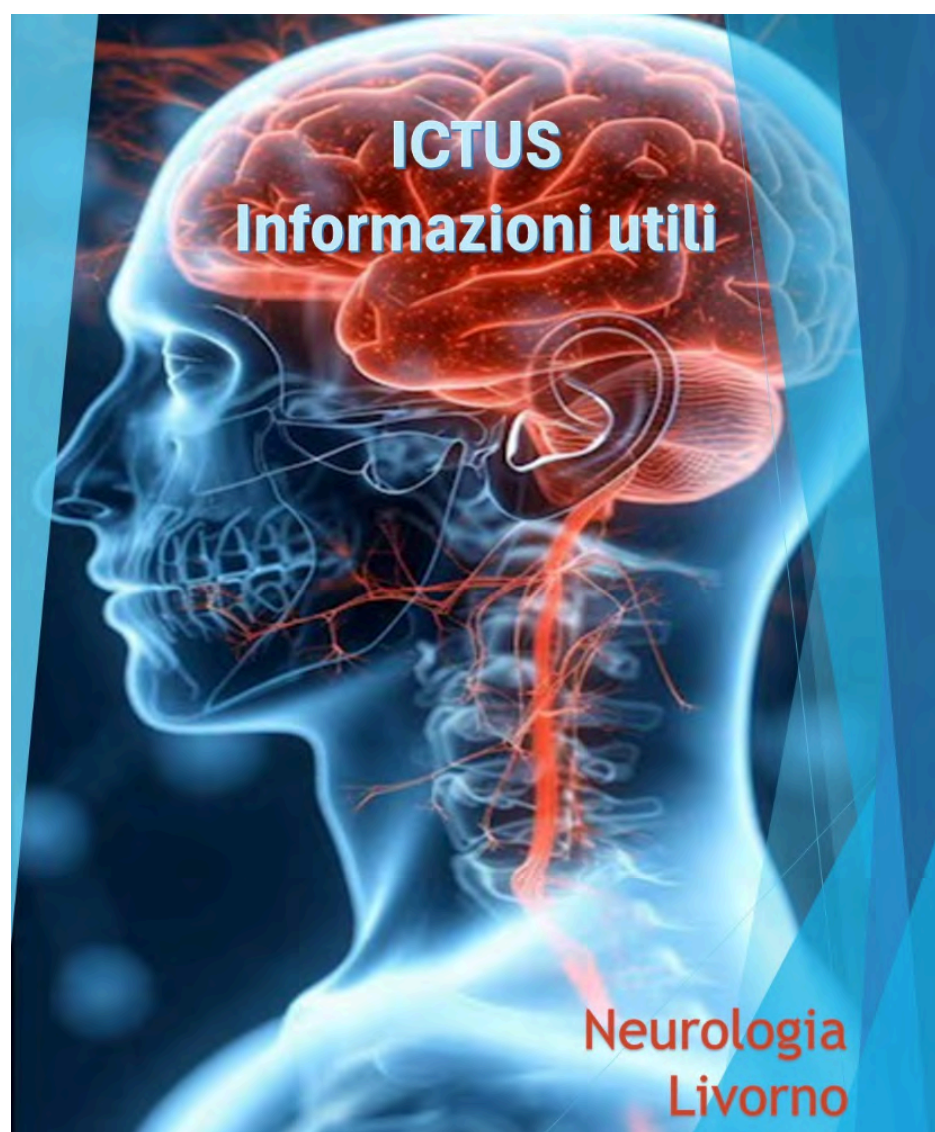


RISULTATI

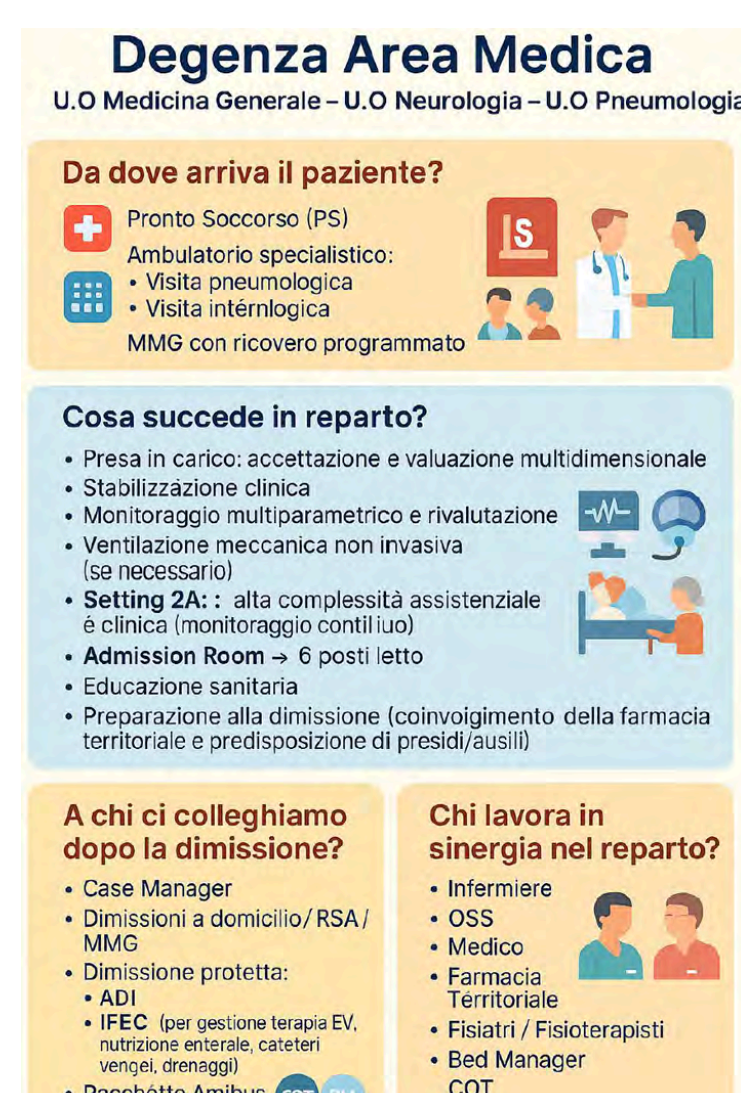
In riferimento ai commenti raccolti, abbiamo focalizzato l'attenzione e le azioni di miglioramento su quattro ambiti:

- Gli orari di visita sono stati ampliati per migliorare la fruibilità del servizio e per garantire maggiore comfort agli utenti.
- Redazione di un opuscolo informativo per offrire informazioni ai pazienti affetti da Ictus
- Realizzazione di mappe per i percorsi logistici critici all'interno dei presidi
- Evento formativo con professionisti ospedalieri e territoriali per promuovere l'integrazione dei servizi e una presa in carico più efficace del paziente

Opuscolo informativo per offrire informazioni a pazienti affetti da ictus e ai loro caregiver



Sintesi percorso clinico assistenziale condiviso durante l'evento formativo fra personale afferente a ospedale e territorio



CONCLUSIONI

È attualmente in corso un attento monitoraggio delle azioni implementate, con l'obiettivo di valutarne l'efficacia e misurarne l'impatto sull'organizzazione nel medio-lungo periodo. Tale attività di analisi sarà condotta nei mesi successivi attraverso strumenti di valutazione qualitativi e quantitativi, al fine di individuare eventuali aree di miglioramento e consolidare i risultati ottenuti. Un dato particolarmente significativo riguarda la percezione dell'assistenza ricevuta, che ha evidenziato un miglioramento costante nel tempo. Negli ultimi quattro anni, infatti, la valutazione positiva complessiva da parte degli utenti è aumentata in modo rilevante, passando dal 86,1% a 91%.

BIBLIOGRAFIA

2023 AHA/ASA Guidelines for the Early Management of Patients With Acute Ischemic Stroke

I° Convegno annuale Network

PREMs e PROMs

Pisa, 13 Ottobre 2025

IL CIRCOLO VIRTUOSO

Motivare per migliorare

Autori e affiliazione:

Paolo Zoppi, Chiara Barchielli, Elena Carucci, Fabio Donnarumma, Andrea Guida, Giovanni Gaetti, Sara Franchi, Marzia Paffetti, Silvia Guarducci, Lorenzo Roti
USL Toscana Centro

INTRODUZIONE

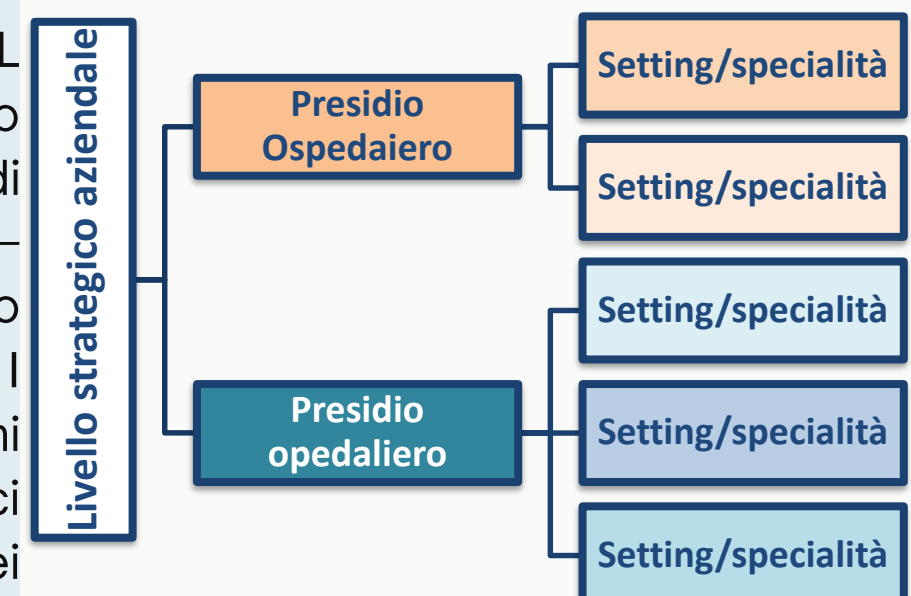
La mission del Dipartimento Assistenza infermieristica e Ostetrica è offrire esperienze positive di salute alle persone attraverso la valorizzazione del personale, la personalizzazione dell'assistenza, la prossimità all'assistito e la costruzione di una relazione di cura. L'osservatorio PREMs permette di conoscere il punto di vista delle persone assistite in riferimento sia alle attività assistenziali, sia ad aspetti relazionali. I feedback dei pazienti, se correttamente analizzati e condivisi, guidano l'agire professionale nei valori della mission, restituendo a chi assiste la fotografia del vissuto dei pazienti. Diventa strategico sviluppare una rete capillare di analisi e condivisione per raggiungere tutti i professionisti che si prendono cura della persona, affinché i riscontri positivi diventino energia per un miglioramento continuo dell'assistenza

OBIETTIVO

Sviluppare una rete in grado di analizzare e condividere in modo efficace i feedback dei pazienti, attraverso strategie integrate aziendali e locali

METODOLOGIA

Nel triennio 2022 - 2024 l'Azienda USL Toscana Centro ha rilanciato l'Osservatorio PREMs nei suoi setting, strutturando una rete di analisi e condivisione su tre livelli: Aziendale - di Presidio e di Setting; per ogni livello è stato individuate un referente abilitato a visualizzare i dati relativi alla sua area di afferenza. Ogni livello di condivisione prevede incontri periodici per rilettura e analisi dei dati di adesione, dei dati qualitativi e dei commenti aperti nell'ottica di valorizzare il personale.



RISULTATI

Nel corso del 2022 sono stati svolti 45 incontri di monitoraggio con i referenti infermieristici delle SOS di gestione (uno per ciascun Presidio Ospedaliero). Contemporaneamente ciascun referente ha svolto una media di 35 incontri di 3 ore ciascuno con il personale infermieristico e Oss dei setting per condividere i risultati, valorizzando i singoli operatori attraverso gli storytelling. Nel corso del 2023 è stata consolidata la rete e sono state rilevate e corrette delle anomalie nel flusso informativo. È stata ampliata la profilazione ad alcune specialità di area medica individuate dalla direzione aziendale e al dipartimento delle professioni tecnico sanitarie. Il 2024 ha visto il perfezionamento del monitoraggio con individuazione, da parte del referente, di ambiti di miglioramento e strategie di intervento e valorizzazione in condivisione con le direzioni di presidio.



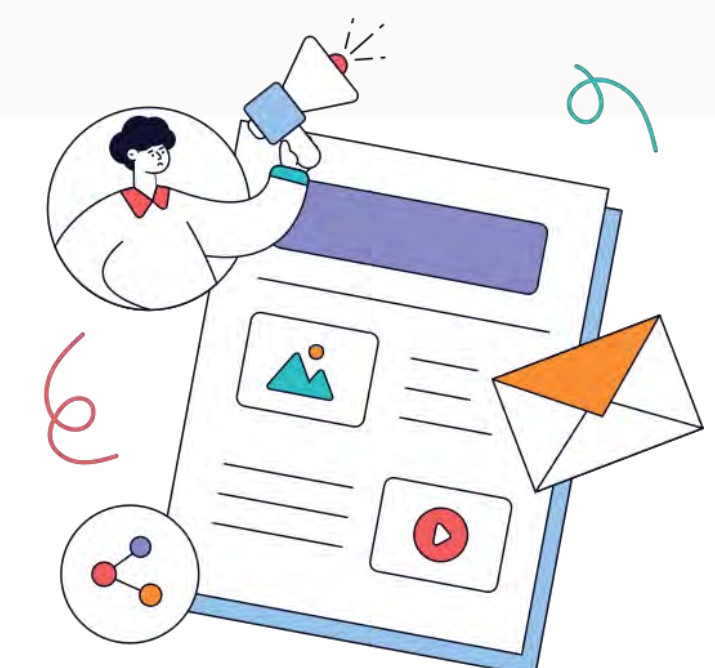
BEST PRACTICE

- Focus gruppi di pazienti**
 - Introduzione supporto psicologico chirurgia bariatrica
- Focus comfort ospedaliero**
 - Evitare di sostare al bancone durante l'handover
 - Controllo volume televisori durante le ore del riposo
- Focus rispetto e dignità**
 - Creazione spazio dedicato colloqui trisettimanali
- Valorizzazione**
 - Il valore della gentilezza
 - Caramelle e storytelling: una parola buona
- Miglioramento continuo**
 - Confronto periodico tra Direzione Infermieristica e Direzione di Presidio di riferimento

CONCLUSIONI

L'attuazione di strategie strutturate di analisi, condivisione e restituzione a qualsiasi livello, ha portato ad un aumento della motivazione all'arruolamento dei pazienti, migliorando globalmente la performance aziendale e la soddisfazione dell'utenza. L'implementazione di una rete capillare ha visto un progressivo miglioramento sia della trasmissione informatica sia sullo sviluppo di strategie per l'attuazione di azioni di miglioramento mirate.

Barchielli, C., Zoppi, P., Paffetti, M., Alaimo, M. (2024). Patient-Reported Experience Measures (PREMs) as Organizational Innovation: Economies of the Balkans and Eastern European Countries. EBEEC 2023. Beyond Numbers: Listening to Patient Voices in Tuscany with Prems C Barchielli, P Zoppi, M Paffetti, M Alaimo - International Conference Economies of The Balkan - EBEEC 2025



I° Convegno annuale
Network PREMs e PROMs
Pisa, 13 Ottobre 2025