

Stefano Maiandi

Studiante dottorale in Scienze infermieristiche e Sanità Pubblica, Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione – Università di Roma Tor Vergata, Roma, Italia

RN, MSN, PhD(s), Department of Biomedicine and Prevention - University of Rome Tor Vergata, Rome, Italy
Stefano.Maiandi@asst-lodi.it

Raffaella Gualandi

Direzione Assistenziale delle Professioni Sanitarie, Università Campus Biomedico, Roma, Italia

RN, PhD, Department of Health Professions, Biomedical Campus University, Rome, Italy

Anna De Benedictis

Direzione Clinica, Università Campus Biomedico di Roma, Roma, Italia

RN, PhD, Clinical Direction, Biomedical Campus University of Rome, Rome, Italy

Noemi Gulotta

Infermiera, Direzione delle Professioni Sanitarie, Fond. IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano, Italia

RN, Nurse, Direction of Healthcare Professions, Fond. IRCCS Cà Granda Maggiore Policlinico Hospital, Milan, Italy

Daniela Tartaglini

Professore Associato MED/45, Direttore Assistenziale delle Professioni Sanitarie, Università Campus Biomedico di Roma, Roma, Italia

Associate Professor of Nursing, Director of Health Care Professions, University of Rome Biomedical Campus, Rome, Italy

Fattori determinanti per l'esperienza dell'adolescente durante il ricovero: revisione della letteratura

Adolescent's experience determinants during hospitalization: review of the literature

**RIASSUNTO**

Introduzione. Il punto di vista dei pazienti è ritenuto uno degli elementi chiave nel ridisegno di servizi sanitari di qualità e come stimolo al miglioramento organizzativo. In particolare l'analisi dell'esperienza del paziente (patient experience) permette di raccogliere elementi necessari all'erogazione di un'eccellente assistenza centrata sul paziente. **Obiettivo.** Scopo di questa revisione è l'identificazione dei fattori che incidono sulla esperienza dell'adolescente che accede ai servizi sanitari per patologia acuta. **Metodo.** È stata condotta interrogando le banche dati PubMed, Cinahl, Embase, Psycinfo e Scopus con stringhe di ricerca a testo libero e con parole chiave dei thesaurus di ogni singola banca dati. **Risultati.** Sono stati inclusi nella revisione 6 articoli che mostrano una varietà di metodologie e strumenti per la raccolta dell'esperienza degli adolescenti con patologie acute. I risultati mostrano l'importanza delle competenze relazionali e del coinvolgimento nelle cure agite dal personale sanitario oltre che alla necessità di garantire la riservatezza nelle pratiche assistenziali e nel setting comunicativo. **Conclusione.** Gli adolescenti rappresentano un mondo complesso e ancora non sufficientemente esplorato specialmente se si considera il loro punto di vista rispetto al servizio offerto e la costruzione di servizi sanitari a loro dedicati. **Parole chiave.** Esperienza; Adolescenti; Salute; Sistema Sanitario.

ABSTRACT

Introduction. The patient perspective is considered one of the key elements in the redesign of quality health care services and as a sti-

mulus for organizational improvement, and the analysis of the patient experience allows to collect of the elements necessary for the delivery of excellent patient-centered care. **Objective.** The purpose of this review is to identify factors that impact the experience of adolescents who access health care services for acute conditions. **Method.** The review was conducted by querying the PubMed, Cinahl, Embase, Psycinfo, and Scopus databases with free-text and keyword search strings from each individual database's thesaurus. **Results.** Six articles showing a variety of methodologies and tools for collecting the experience of adolescents with acute illness were included in the review. The results show the importance of relationship skills and involvement in care acted out by health care personnel in addition to the need to ensure confidentiality in care practices and the communication setting. **Conclusion.** Adolescents represent a complex world and are still not sufficiently explored especially if we consider their point of view with respect to the service offered and the construction of health services dedicated to them. **Keywords.** Adolescents; Teenagers; Health; Sanitary system.

INTRODUZIONE

I dati raccolti direttamente dal paziente sono sempre più considerati, assieme agli *outcomes* clinici, nella misurazione della qualità dei servizi sanitari (Cleary, 1997; Garcia and Spertus, 2021). Inoltre il punto di vista dei pazienti è ritenuto uno degli elementi chiave nel ridisegno di servizi sanitari di qualità e come stimolo al miglioramento organizzativo (Greaves et al., 2012; Anhang Price et al., 2014).

Gli studi in letteratura evidenziano quattro principali categorie di dati riportati direttamente dal paziente: dati sulla soddisfazione del servizio ricevuto (*patient-reported satisfaction*), dati sulle preferenze (*patient-reported preferences*), dati sulle proprie condizioni di salute (*patient-reported outcomes*) e dati sulla propria esperienza all'interno del servizio (*patient-reported experience*) (Murante et al., 2014; Klose et al., 2016). Tra di essi i dati dell'esperienza del paziente sono analizzati al fine di fornire un'eccellente assistenza centrata sul paziente e negli ultimi anni sono diventati una componente sempre più determinante nella valutazione della qualità dei servizi sanitari erogati.

Ad oggi, però, non esiste una definizione condivisa e il concetto di *patient-reported experience* viene spesso sovrapposto a quello di *patient-reported satisfaction* (Shale, 2013). Wolf et al. (2014) definisce l'esperienza del paziente come la somma di tutte le interazioni che si costruiscono all'interno di una cultura organizzativa e che influenzano la percezione del paziente nel continuum delle cure. Inoltre l'esperienza del paziente si integra da ciò che è riconosciuto, compreso e ricordato dai pazienti e dai propri *caregivers* nell'accesso ai servizi sanitari (Wolf et al., 2014). Una positiva esperienza nel percorso individuale di cura è correlata ad alcuni indicatori assistenziali tra cui l'adesione alla terapia (Liu et al., 2013), migliori outcome clinici e assistenziali (Jha et al., 2008) e riduzione delle complicazioni durante il ricovero (Isaac et al., 2010).

Tuttavia le attuali conoscenze ed evidenze sull'esperienza del paziente derivano in gran parte da contesti di assistenza sanitaria per adulti a causa, almeno in parte, dell'assenza di strumenti di misurazione appropriati per bambini e adolescenti (Hargreaves and Viner, 2012).

L'adolescenza è un periodo di importanti cambiamenti somatici, cognitivi ed emotivi caratterizzato da scarsa capacità di affrontare problemi relativi alla salute (Bröder et al., 2017), dalla immaturità di utilizzo delle proprie risorse cognitive (Nutbeam, 2008) che rendono difficile l'espressione e la condivisione delle proprie necessità nell'ambito della salute (Massey et al., 2012).

Tali necessità sono peraltro differenti ed eterogenee rispetto alla popolazione adulta (Jamalimoghadam et al., 2019) e l'esperienza del ricovero, ad esempio, rappresenta un momento estremamente delicato che può influire negativamente sullo sviluppo dell'identità individuale e avere un impatto sul benessere psicologico (Smith, 2004). Seppur la letteratura stia cercando di identificare variabili e correlazioni utili ad indagare approfonditamente l'esperienza del paziente e proporre un quadro di riferimento, ad oggi non c'è consenso rispetto a quali siano i determinanti dell'esperienza dell'adolescente.

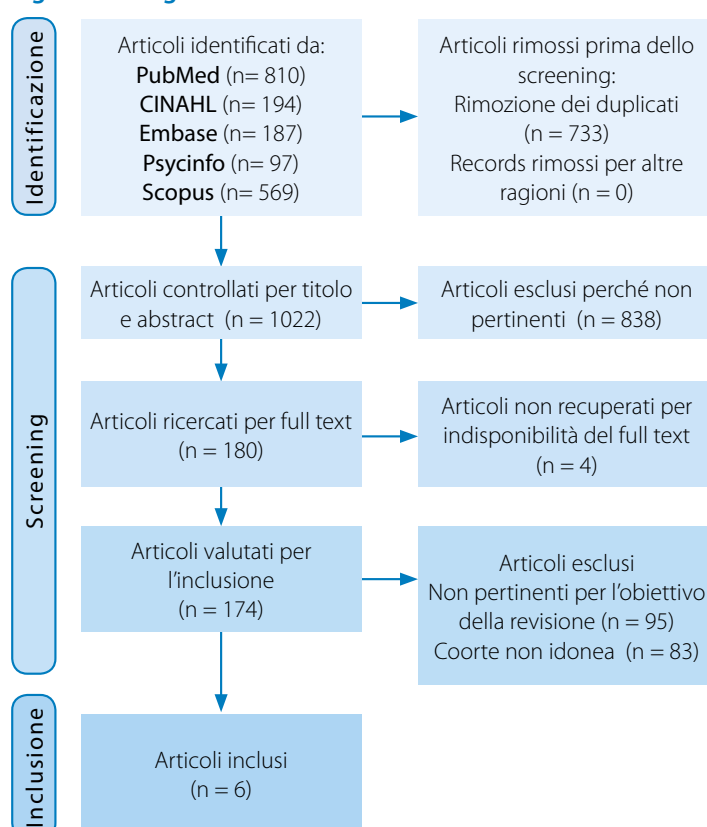
Scopo di questa revisione è l'identificazione dei fattori che incidono sulla esperienza dell'adolescente che accede ai servizi sanitari per patologia acuta.

MATERIALI E METODI

RSORSE UTILIZZATE E STRATEGIA DI RICERCA

La ricerca è stata condotta a febbraio 2021 interrogando le banche dati PubMed, Cinahl, Embase, Psycinfo e Scopus. Sono stati combinate parole chiave e termini del Thesaurus di ogni singola banca dati, qualora disponibili, con gli operatori booleani AND e OR (Tabella 1). Nel condurre e riportare la revisione è stata utilizzata la metodologia PRISMA Statement (Figura 1).

Figura 1 - Diagramma Prisma



CRITERI DI INCLUSIONE ED ESCLUSIONE

Sono stati inclusi nella revisione articoli editi in lingua inglese o italiana che trattano dell'esperienza dell'adolescente con patologia acuta. Non è stato applicato nessun limite temporale di pubblicazione degli articoli identificati.

Non essendo disponibile un consenso sul limite cronologico inferiore di inizio della adolescenza, sono stati inseriti tutti gli articoli che includono la coorte degli adolescenti anche in presenza di età di soggetti inferiori ai 10 anni. Sono stati esclusi tutti gli articoli con temi di ricerca diversi dalla esperienza dell'adolescente, che riguardano adolescenti con patologia cronica o oncologica, che indagano coorti di pazienti diversi dagli adolescenti, pubblicati in lingua diversa dall'inglese e dall'italiano.

SELEZIONE ED ESTRAZIONE DEI DATI

La rilevanza degli articoli identificati è stata valutata in modo indipendente da due valutatori che hanno esaminato preliminarmente il titolo e l'*abstract* di ogni studio ed in seguito il testo completo selezionando quelli che soddisfacevano i criteri di inclusione; ogni opinione contrastante è stata risolta attraverso la discussione e il confronto tra i valutatori.

I valutatori hanno poi estratto indipendentemente i dati sulle variabili che influenzano l'esperienza del paziente tra gli adolescenti utilizzando un foglio Excel che includeva l'anno di pubblicazione, l'obiettivo dello studio, il disegno dello studio, le caratteristiche del campione e i risultati principali.

SINTESI DEI DATI

In accordo con quanto indicato dalla letteratura (Dagger, Sweeney and Johnson, 2007; Gustavsson, Gremyr and Kenne Sarenmalm,

2016) i risultati degli articoli inclusi sono stati analizzati e riportati all'interno di questa revisione considerando sei dimensioni della qualità del servizio: interpersonale (abilità comunicative e relazionali), tecnica (abilità tecnico-professionali), ambientale (fattori di confort strutturale e alberghiero), amministrativa (tempi e spazi di attesa), familiare (presenza e confort dei genitori) e coinvolgimento nella cura (coinvolgimento nelle decisioni di salute).

RISULTATI

Complessivamente sono stati identificati 1755 record di cui 1022 sono rimasti dopo l'esclusione dei duplicati. Dopo la valutazione di titoli e *abstract*, 838 studi sono stati eliminati. Di conseguenza, 180 articoli sono stati valutati con la lettura del testo completo, di cui 174 sono stati esclusi. Complessivamente sono stati inclusi 6 articoli che soddisfano tutti i criteri di inclusione.

Il relativo diagramma di flusso è riportato in Figura 1.

Due articoli (Awasthi et al., 2012; Gómez-de-Terreros-Guardiola et al., 2019) sono stati inclusi sebbene la coorte oggetto di studio includea adolescenti con patologia cronica tuttavia la dimensione di tale sottocampione risulta marginale rispetto all'intera coorte di adolescenti affetti da patologia acuta.

I sei articoli inclusi sono stati pubblicati negli ultimi 16 anni, tutti in inglese.

I disegni di studio degli articoli inclusi comprendono 5 studi trasversali (Chesney et al., 2005; Sovd et al., 2006; Awasthi et al., 2012; Hargreaves, McDonagh and Viner, 2013; Gómez-de-Terreros-Guardiola et al., 2019) e 1 studio qualitativo (Byczkowski, Kollar and Britto, 2010).

Due studi includono una coorte di adolescenti con un limite inferiore di 10 anni (Sovd et al., 2006; Awasthi et al., 2012), due studi con un limite inferiore di 11 anni (Byczkowski, Kollar and Britto, 2010; Hargreaves, McDonagh and Viner, 2013), uno studio di 6 anni (Gómez-de-Terreros-Guardiola et al., 2019) e uno studio includeva bambini e adolescenti senza specificare né limite inferiore né età media (Chesney et al., 2005).

Due studi inclusi sono stati condotti in Europa (Hargreaves, McDonagh and Viner, 2013; Gómez-de-Terreros-Guardiola et al., 2019), due in Asia (Sovd et al., 2006; Awasthi et al., 2012) e due negli USA (Chesney et al., 2005; Byczkowski, Kollar and Britto, 2010).

Metodologie e strumenti di valutazione dell'esperienza

I risultati degli studi mostrano una varietà di metodologie e strumenti per la raccolta dell'esperienza degli adolescenti con patologie acute.

L'articolo di Sovd et al. (2006) è stato condotto su un campione di età compresa tra 10 e 19 anni ed ha indagato la soddisfazione degli adolescenti in 82 strutture sanitarie utilizzando delle domande ad hoc per indagare tempi di attesa e qualità delle sale d'attesa, qualità delle informazioni ricevute dal personale sanitario, riservatezza durante il trattamento sanitario e della struttura e qualità dei servizi igienici.

Questo studio identifica quale forte fattore determinante sulla positiva esperienza la qualità dell'ambiente fisico e la ricezione di informazioni adeguate e sottolinea l'importanza di comprendere e misurare diversi aspetti della qualità dei servizi sanitari e rendere il più accessibili e accettabili i servizi per consolidare la soddisfazione degli adolescenti.

Byczkowski et al. (2010) hanno condotto uno studio qualitativo attraverso un'indagine telefonica, successiva all'accesso ospedaliero, su 170 coppie di adolescenti di età compresa tra 11 e 17,9 anni e i loro genitori/tutori che hanno effettuato una visita ambulatoriale presso in un ospedale pediatrico degli Stati Uniti.

Gli autori hanno utilizzato un questionario ad hoc le cui risposte prevedevano una scala di *likert* a 10 punti e i principali ambiti di indagine hanno riguardato: qualità della sala d'attesa e dell'ambulatorio, qualità della comunicazione, rispetto delle preferenze personali, capacità degli operatori di ridurre la distanza di comunicazione, efficienza nel rispettare le tempistiche nell'organizzare i servizi sanitari, fiducia nella relazione di cura, qualità tecnica dei servizi, privacy/confidenzialità e capacità degli operatori sanitari di andare oltre i loro doveri e responsabilità quotidiane.

Nel complesso, le percezioni delle cure tra adolescenti e genitori erano molto simili: tuttavia gli adolescenti hanno riferito di essere meno coinvolti nelle decisioni e di avere meno probabilità di ricevere risposte comprensibili alle domande. Gli aspetti dell'assistenza ritenuti importanti sia per gli adolescenti che per i genitori sono la comunicazione seguita dalle abilità interpersonali e dalla competenza tecnica.

Gli autori suggeriscono che si dovrebbe dedicare più tempo ai bisogni degli adolescenti in materia di comunicazione e gli operatori sanitari dovrebbero concentrarsi sui bisogni degli adolescenti coinvolgendoli nelle decisioni e fornendo risposte comprensibili alle domande. Sia i genitori che gli adolescenti dovrebbero essere intervistati per misurare la loro esperienza di cura specialmente nel coinvolgimento nelle decisioni di cura, nella comunicazione e nella riservatezza.

Hargreaves et al. (2013) affrontano la soddisfazione degli adolescenti nel percorso di cura ospedaliero in Gran Bretagna analizzando i dati provenienti da due indagini nazionali condotte su una coorte di 8645 adolescenti tra i 12 e i 19 anni; tali dati sono stati comparati con un questionario di indagine della qualità delle cure (You're Welcome) al fine di calcolare le probabilità di un aumento della soddisfazione complessiva quando i criteri del questionario erano soddisfatti.

Gli item del questionario hanno incluso: capacità di lavorare come parte di una squadra tra medici e infermieri, dignità e rispetto durante il ricovero ospedaliero, controllo del dolore, personalizzazione dell'assistenza infermieristica, fiducia e confidenza con il personale sanitario, qualità della comunicazione con il personale sanitario, livello di pulizia della struttura, capacità di parlare di paure e preoccupazioni e coinvolgimento nelle decisioni di assistenza sanitaria.

Nelle conclusioni, gli autori affermano che gli item di indagine sono appropriati per l'indagine della qualità dei servizi sanitari nell'ambienti di degenza.

Lo studio osservazionale di Chesney et al. (2005) si pone l'obiettivo di confrontare le valutazioni dei bambini in merito alla soddisfazione nell'accesso alle cure ambulatoriali con le valutazioni date dai genitori: il campione oggetto di studio è composto da 116 bambini e adolescenti che hanno ricevuto cure da due cliniche pediatriche. Gli item indagati comprendono: gentilezza, capacità di ascolto e comunicazione nel personale sanitario, sicurezza durante l'ospedalizzazione, condivisione delle informazioni pre-procedura, gestione del dolore e possibilità di giocare durante l'ospedalizzazione.

I risultati dello studio suggeriscono che i genitori che valutano le cure dei bambini potrebbero non rappresentare accuratamente le opinioni dei bambini e degli adolescenti ed è necessario sostenere la capacità di bambini e adolescenti nel fornire preziose percezioni sulle cure che possono migliorare l'esperienza nell'accesso ai servizi sanitari.

Goomez-de-Terreros-Guardiola et al. (2019) si sono posti l'obiettivo di indagare i determinanti della soddisfazione del bambino e dell'adolescente durante l'ospedalizzazione. Lo studio è stato condotto su una coorte di 623 bambini e adolescenti di età compresa tra i 6 e i 17 anni attraverso l'utilizzo di un questionario specifico (The Children's Satisfaction with Hospitalization Questionnaire - CSHQ) in grado di indagare: gentilezza e cordialità nel personale sanitario, gentilezza e cordialità negli insegnanti, cura delle strutture ospedaliere, qualità del cibo con scelta del cibo, qualità della stanza di degenza (compresa la temperatura della stanza), qualità della scuola ospedaliera, possibilità di soggiorno di 24 ore di un parente.

Lo studio conclude affermando che gli item di indagine si sono soffermati prevalentemente su aspetti tipici dell'accoglienza ma che sono necessarie indagini anche in altre dimensioni del ricovero.

Troviamo analogo obiettivo nell'ultimo articolo incluso in cui gli autori, Awasthi et al. (2012), hanno indagato i determinanti della soddisfazione degli adolescenti durante il ricovero in ospedale e dei loro genitori: la coorte oggetto di studio è composta da 300 adolescenti di età compresa tra i 10 e i 19 anni.

Sono stati utilizzati due strumenti di indagine (Pyramid instrument e HRQoL by culturally modified WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life-BREF) per esplorare: qualità delle informazioni sulla malattia/decorso della malattia, test/esami/trattamenti, routine del reparto/clinica, controllo del dolore, fiducia nei professionisti della salute, possibilità di contatto con il personale sanitario, quantità di tempo per gli operatori sanitari da trascorrere con il paziente, gentilezza nel personale sanitario, serietà e rispetto nel personale sanitario.

Lo studio conclude affermando che le competenze relazionali del personale potrebbero influire sulla qualità delle cure.

L'esperienza degli adolescenti nelle diverse dimensioni della qualità del servizio

Analizzando complessivamente gli item indagati dagli studi e classificandoli sulla base delle dimensioni che caratterizzano la qualità di un servizio sanitario (Tabella 2), la **dimensione interpersonale** è quella maggiormente citata negli studi inclusi: in particolare la qualità delle informazioni ricevute e capacità di comunicazione è presente in cinque studi dei sei articoli inclusi nello studio.

La riservatezza e privacy (Sovd et al., 2006; Byczkowski, Kollar and Britto, 2010; Awasthi et al., 2012) e la gentilezza nel rapporto di cura (Chesney et al., 2005; Awasthi et al., 2012; Gómez-de-Terreros-Guardiola et al., 2019) sono citati da tre studi ciascuno e sono il secondo item più rappresentato.

La **dimensione tecnica** è maggiormente rappresentata dalla valutazione del dolore che è citato da 3 studi (Chesney et al., 2005; Awasthi et al., 2012; Hargreaves, McDonagh and Viner, 2013).

La **dimensione ambientale**, che indaga la qualità dei servizi alberghieri, è indagata da due articoli per quanto riguarda il livello di pulizia della struttura e qualità dei bagni (Sovd et al., 2006; Hargreaves, McDonagh and Viner, 2013) mentre la qualità con scelta del vitto, la

qualità della camera di degenza, la qualità della scuola ospedaliera sono citati da un solo articolo (Gómez-de-Terreros-Guardiola et al., 2019) così come la possibilità di gioco durante il ricovero (Chesney et al., 2005).

La **dimensione amministrativa** è composta da un unico item rappresentato dalla qualità delle sale d'attesa e dei tempi di attesa: tale item è citato da due articoli (Sovd et al., 2006; Byczkowski, Kollar and Britto, 2010).

La **dimensione famigliare** è composta da un unico item circa la possibilità dei genitori di stare 24 ore al giorno insieme a propri figli che trova citazione in un solo articolo (Gómez-de-Terreros-Guardiola et al., 2019).

La **dimensione del coinvolgimento nella cura** trova riscontro in due articoli (Sovd et al., 2006; Byczkowski, Kollar and Britto, 2010) per quanto riguarda la qualità del trattamento da parte degli operatori sanitari e in solo articolo (Hargreaves, McDonagh and Viner, 2013) rispetto al coinvolgimento nelle decisioni di assistenza sanitaria. L'estrazione dei dati di ogni singolo studio è riportata in Tabella 3.

DISCUSSIONE

La revisione è stata condotta per identificare i fattori che incidono sulla patient experience nell'adolescente: l'importanza di tali fattori è legata alla necessità di implementare processi di cura al fine di fornire un'eccellente assistenza centrata sull'adolescente.

Per perseguire tale obiettivo è stato scelto di includere nelle stringhe di ricerca sia "patient experience" che "patient satisfaction" in quanto concetti non sono ancora completamente separati (Shale, 2013) e potrebbero entrambi ricondurre ad articoli utili e includibili nella revisione.

L'analisi degli articoli inclusi sembra infatti confermare che i dati di soddisfazione e di esperienza vengono spesso sovrapposti: se da un lato gli articoli inclusi analizzano le varie dimensioni della qualità del servizio secondo Dagger et al. (2007), dall'altro non è sempre stato possibile identificare se le domande proposte nelle indagini siano completamente riferibili alla soddisfazione o all'esperienza.

Tale sovrapposizione comporta la necessità di sviluppare una maggior evidenza nella differenza dei due concetti che sottolinei la specificità dell'esperienza (nella quale vengono identificati gli actionable data (Burt et al., 2017) in grado di rendere maggiormente evidenti gli ambiti di intervento rispetto alle motivazioni per le quali un fenomeno si realizza) rispetto alla soddisfazione (nella quale vengono analizzati i dati di valutazione del servizio rispetto alle aspettative del paziente).

Gli studi sulla patient experience degli adolescenti sono numericamente limitati e le cause potrebbero essere ricercate nella difficoltà di esplorazione di questa coorte di età, anche per ragioni etiche, e dell'inclusione di soggetti estremamente eterogenei per caratteristiche psicofisiche, comportamentali e assistenziali oltre al fatto che è maggiormente sviluppato l'ambito di ricerca nelle malattie croniche ed oncologiche (Montali et al., 2021; Skogby et al., 2021). Inoltre, la difficoltà legate all'identificazione dei limiti cronologici entro cui fissare l'adolescenza ha reso necessario l'inserimento di articoli con una coorte di soggetti di età variabile specie nel limite di età inferiore.

Ciò premesso, gli articoli inclusi sono solo 6 anche considerando l'esclusione di tutti gli articoli riguardanti l'esperienza del paziente negli adolescenti con patologia cronica e/o oncologica.

Dai dati raccolti è possibile confermare l'importanza delle competenze relazionali e del coinvolgimento nelle cure agite dal personale sanitario oltre che alla necessità di garantire la riservatezza nelle pratiche assistenziali e nel setting comunicativo.

Non trascurabile, inoltre, l'esigenza di garantire la necessaria gentilezza nel rapporto comunicativo e la prevenzione del dolore.

Il necessario coinvolgimento dei genitori nell'indagine dell'esperienza del paziente è enfatizzato da due studi (Chesney et al., 2005; Byczkowski, Kollar and Britto, 2010) e ciò potrebbe ulteriormente sottolineare il fatto che l'adolescenza coinvolge soggetti disomogenei che potrebbero risentire dell'imaturità degli strumenti co-

gnitivi per raccontare accuratamente la propria esperienza.

La dimensione ambientale, tuttavia, non è sufficientemente indagata specie per le necessità che comunemente vengono espresse dagli adolescenti come la possibilità di poter ricevere visite da parte di coetanei con adeguati spazi ricreativi la presenza di strumenti multimediali come Wi-Fi e gli strumenti di intrattenimento.

Negli articoli inclusi gli strumenti utilizzati per la raccolta dati sono disomogenei: i questionari o l'osservazione statica tradizionale potrebbero non essere sufficientemente adatti a rivelare tutti gli aspetti dell'esperienza e gli strumenti di indagine esistenti potrebbero trascurare alcuni aspetti critici della prospettiva dell'adole-

Tabella 2 - Suddivisione per dimensioni della Patient Experience

DIMENSIONE DELL'ESPERIENZA DEL PAZIENTE	Sovd (2006)	Byczkowski (2010)	Hargreaves (2013)	Chesney (2005)	Goomez-de-Terreros-Guardiola (2019)	Awasthi (2012)
INTERPERSONALE						
Qualità delle informazioni ricevute e capacità di comunicazione	✓	✓	✓	✓		✓
Fiducia nella relazione di cura			✓			
Riservatezza e privacy	✓	✓				✓
Gentilezza				✓	✓	✓
TECNICA						
Capacità degli operatori sanitari di andare oltre i loro doveri e responsabilità quotidiane		✓				
Capacità di lavorare come parte di una squadra tra medici e infermieri			✓			✓
Sicurezza durante il ricovero				✓		
Gestione del dolore			✓	✓		✓
AMBIENTALE						
Qualità del cibo con scelta di cibo					✓	
Qualità della camera di degenza					✓	
Qualità della scuola ospedaliera					✓	
Livello di pulizia della struttura - qualità dei bagni	✓		✓			
Possibilità di giocare durante il ricovero				✓		
AMMINISTRATIVA						
Qualità delle sale d'attesa e dei tempi di attesa	✓	✓				
FAMILIARE						
Possibilità dei genitori di stare 24 ore al giorno insieme a propri figli					✓	
COINVOLGIMENTO NELLA CURA						
Qualità del trattamento da parte degli operatori sanitari	✓	✓				
Coinvolgimento nelle decisioni di assistenza sanitaria			✓			

Tabella 3 - Principali risultati

Autore (anno)	Paese	Disegno di studio	Caratteristiche del campione	Obiettivo dello studio	Determinanti evidenziati
Sovd (2006)	Mongolia	Studio osservazionale	1301 adolescenti ospedalizzati tra i 10 e i 19 anni di età intervistati alla dimissione	Trovare i fattori determinanti della soddisfazione degli adolescenti in ospedale	<ul style="list-style-type: none"> - tempi di attesa - qualità delle informazioni ricevute - riservatezza - trattamento da parte del personale sanitario - interruzioni durante le conversazioni con il personale sanitario - qualità delle sale d'attesa - privacy della struttura - privacy durante le conversazioni con il personale sanitario - qualità dei bagni
Byczkowski (2010)	USA	Studio qualitativo	170 coppie di adolescenti di età compresa tra 11 e 17,9 anni e i loro genitori/tutori che hanno effettuato una visita ambulatoriale	Esplorare e confrontare le esperienze di cura tra genitori e adolescenti in un contesto di cure primarie	<ul style="list-style-type: none"> - cura olistica - considerazioni sulla cura dello sviluppo - ambiente fisico (qualità della sala d'attesa e dell'ambulatorio) - qualità della comunicazione - rispetto delle preferenze personali - capacità degli operatori di ridurre la distanza di comunicazione - efficienza nel rispettare le scadenze e nell'organizzare i servizi sanitari - fiducia nella relazione di cura - qualità tecnica dei servizi - privacy/confidenzialità - capacità degli operatori sanitari di andare oltre i loro doveri e responsabilità quotidiane
Hargreaves (2013)	Gran Bretagna	Studio osservazionale	Dati di 2 stati nazionali promossi dal Dipartimento della Salute su 8645 adolescenti di età compresa tra gli 11 e i 19 anni	Indagare se ci sono fattori fortemente legati alla soddisfazione dei giovani durante l'accesso ai servizi sanitari	<ul style="list-style-type: none"> - capacità di lavorare come parte di una squadra tra medici e infermieri - dignità e rispetto durante il ricovero ospedaliero - controllo del dolore - personalizzazione dell'assistenza infermieristica - fiducia e confidenza con il personale sanitario - qualità della comunicazione con il personale sanitario - livello di pulizia della struttura - capacità di parlare di paure e preoccupazioni - coinvolgimento nelle decisioni di assistenza sanitaria
Chesney (2005)	USA	Studio osservazionale	Campione di convenienza di 116 bambini e adolescenti che hanno ricevuto cure da due cliniche pediatriche (età non disponibile)	Confrontare le valutazioni dei bambini sulla soddisfazione nell'accesso alle cure ambulatoriali con le valutazioni date dai genitori	<ul style="list-style-type: none"> - gentilezza - sicurezza durante l'ospedalizzazione - capacità di ascolto - capacità di comunicazione - condivisione delle informazioni pre-procedura - gestione del dolore - possibilità di giocare durante l'ospedalizzazione
Goomez-de-Terreros-Guardiola (2019)	Spain	Studio osservazionale	623 bambini e adolescenti di età compresa tra i 6 e i 17 anni con almeno un episodio di ricovero di tre giorni in un ospedale pubblico andaluso	Indentificare i determinanti della soddisfazione del bambino e dell'adolescente durante l'ospedalizzazione	<ul style="list-style-type: none"> - gentilezza e cordialità nel personale sanitario - gentilezza e cordialità negli insegnanti - gentilezza dei dipendenti - cura delle strutture ospedaliere - qualità del cibo con scelta del cibo - qualità della stanza di degenza (compresa la temperatura della stanza) - qualità della scuola ospedaliera - possibilità di soggiorno di 24 ore di un parente
Awasthi (2012)	India	Studio osservazionale	300 adolescenti malati di età compresa tra 10 e 19 anni e ricoverati in ospedale	Indagare i determinanti della soddisfazione degli adolescenti durante il ricovero in ospedale	<ul style="list-style-type: none"> - informazioni sulla malattia/decorso della malattia - informazioni su test/esami/trattamenti - informazioni sulla routine del reparto/clinica - controllo del dolore - fiducia nei professionisti della salute - possibilità di contatto con il personale sanitario - tempo sufficiente per gli operatori sanitari da trascorrere con il paziente - il personale di supporto offre aiuto se necessario - il personale sanitario si presenta - gentilezza nel personale sanitario - serietà e rispetto nel personale sanitario - ambiente di lavoro del personale

sciente. Inoltre, l'esperienza del paziente può cambiare nel tempo, a seconda di quando viene richiesta (Kjellsson, Clarke and Gerdtham, 2014) e lo sviluppo di strumenti per misurare l'esperienza del paziente deve considerare un concetto più ampio di qualità dell'esperienza, includendo le dimensioni della qualità che conta veramente per i pazienti (Ponsignon, Smart and Phillips, 2018). La revisione non ha trovato uno strumento di indagine specifico per la patient experience né una completezza in merito agli item di indagine. Risulta pertanto peculiare una riflessione sugli strumenti multimediali specie come veicolo di reclutamento e di raccolta dati: la letteratura, infatti, è concorde nell'affermare che i social media possono essere un potente strumento utile all'indagine che possa anche superare la logica della compilazione la compilazione di un questionario cartaceo (Whitaker, Stevelink and Fear, 2017; Kite, Collins and Freeman, 2019; Harfield et al., 2021; Kutok et al., 2021). È necessario sottolineare, in merito ai limiti di questa revisione, che il volume degli articoli esclusi potrebbe essere indice di una non completa specificità dei termini utilizzati, di una recente introduzione del concetto di patient experience nella letteratura o del limite alla sola patologia acuta.

Inoltre questo studio confronta articoli molto diversi tra di loro sia nel disegno dello studio, che degli strumenti utilizzati e dei fattori analizzati tuttavia risulta essere la prima revisione che sintetizza i risultati della letteratura nella coorte degli adolescenti.

CONCLUSIONE

Gli adolescenti rappresentano un mondo complesso e ancora non sufficientemente esplorato specialmente se si considera il loro punto di vista rispetto al servizio offerto e la costruzione di servizi sanitari a loro dedicati. Il concetto di patient experience è emergente nella corrente letteratura e risulta ancora troppo poco definito e gli ambiti di implementazione coinvolgono quasi esclusivamente gli adulti. Esiste l'assoluta necessità di stimolare ulteriori ricerche all'interno delle organizzazioni sanitarie per approfondire il tema per migliorare i propri servizi in un'ottica di un'assistenza incentrata sull'adolescente.

BIBLIOGRAFIA

- Anhang Price, R. et al. (2014) 'Examining the Role of Patient Experience Surveys in Measuring Health Care Quality', *Medical Care Research and Review*, 71(5), pp. 522–554. doi:10.1177/1077558714541480.
- Awasthi, S. et al. (2012) 'Quality of care as a determinant of health-related quality of life in ill-hospitalized adolescents at a tertiary care hospital in North India', *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care*, 24(6), pp. 587–94. doi:10.1093/intqhc/mzs054.
- Bröder, J. et al. (2017) 'Health literacy in childhood and youth: A systematic review of definitions and models', *BMC Public Health*, 17(1), pp. 1–25. doi:10.1186/s12889-017-4267-y.
- Burt, J. et al. (2017) Improving patient experience in primary care: a multi-method programme of research on the measurement and improvement of patient experience. Southampton (UK): NIHR Journals Library. doi:10.3310/pgfar05090.
- Byczkowski, T.L., Kollar, L.M. and Britto, M.T. (2010) 'Family experiences with outpatient care: do adolescents and parents have the same perceptions?', *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 47(1), pp. 92–8. doi:10.1016/j.jadohealth.2009.12.005.
- Chesney, M. et al. (2005) 'Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care', *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 19(4), pp. 221–9. doi:10.1016/j.pedhc.2005.02.003.
- Cleary, P.D. (1997) 'Health Care Quality', *JAMA*, 278(19), p. 1608. doi:10.1001/jama.1997.03550190072047.
- Dagger, T.S., Sweeney, J.C. and Johnson, L.W. (2007) 'A Hierarchical Model of Health Service Quality: Scale Development and Investigation of an Integrated Model', *Journal of Service Research*, 10(2), pp. 123–142. doi:10.1177/1094670507309594.
- García, R.A. and Spertus, J.A. (2021) 'Using Patient-Reported Outcomes to Assess Healthcare Quality: Toward Better Measurement of Patient-Centered Care

- in *Cardiovascular Disease*, *Methodist DeBakey cardiovascular journal*, 17(1), pp. e1–e9. doi:10.14797/VUWD7697.
- Gómez-de-Terres-Guardiola, M. et al. (2019) 'A Measurement Scale to Assess Children's Satisfaction with Hospitalization in the Andalusian Population', *International journal of environmental research and public health*, 16(17). doi:10.3390/ijerph16173110.
- Greaves, F. et al. (2012) 'Associations between internet-based patient ratings and conventional surveys of patient experience in the English NHS: an observational study', *BMJ Quality & Safety*, 21(7), pp. 600–605. doi:10.1136/bmjqs-2012-000906.
- Gustavsson, S., Gremyr, I. and Kenne Sarenmalm, E. (2016) 'Designing quality of care—contributions from parents: Parents' experiences of care processes in paediatric care and their contribution to improvements of the care process in collaboration with healthcare professionals', *Journal of clinical nursing*, 25(5–6), pp. 742–751. doi:10.1111/jocn.13050.
- Harfield, S. et al. (2021) 'Using social networking sites to recruit participants: methods of an online survey of sexual health, knowledge and behaviour of young South Australians', *Australian and New Zealand journal of public health*, 45(4), pp. 348–354. doi:10.1111/1753-6405.13117.
- Hargreaves, D.S., McDonagh, J.E. and Viner, R.M. (2013) 'Validation of You're Welcome quality criteria for adolescent health services using data from national inpatient surveys in England', *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 52(1), pp. 50–57.e1. doi:10.1016/j.jadohealth.2012.04.005.
- Hargreaves, D.S. and Viner, R.M. (2012) 'Children's and young people's experience of the National Health Service in England: a review of national surveys 2001–2011', *Archives of disease in childhood*, 97(7), pp. 661–666. doi:10.1136/archdischild-2011-300603.
- Isaac, T. et al. (2010) 'The Relationship between Patients' Perception of Care and Measures of Hospital Quality and Safety', *Health Services Research*, 45(4), pp. 1024–1040. doi:10.1111/j.1475-6773.2010.01122.x.
- Jamalimoghadam, N. et al. (2019) 'Hospitalized adolescents' perception of dignity: A qualitative study', *Nursing Ethics*, 26(3), pp. 728–737. doi:10.1177/0969733017720828.
- Jha, A.K. et al. (2008) 'Patients' Perception of Hospital Care in the United States', *New England Journal of Medicine*, 359(18), pp. 1921–1931. doi:10.1056/NEJMs0804116.
- Kite, J., Collins, M. and Freeman, B. (2019) 'Using Facebook to recruit for a public health campaign evaluation', *Public health research & practice*, 29(2). doi:10.17061/phrp29011901.
- Kjellsson, G., Clarke, P. and Gerdtham, U.-G. (2014) 'Forgetting to remember or remembering to forget: a study of the recall period length in health care survey questions', *Journal of health economics*, 35, pp. 34–46. doi:10.1016/j.jhealeco.2014.01.007.
- Klose, K. et al. (2016) 'Patient- and person-reports on healthcare: preferences, outcomes, experiences, and satisfaction - an essay', *Health economics review*, 6(1), p. 18. doi:10.1186/s13561-016-0094-6.
- Kutok, E.R. et al. (2021) 'Feasibility and Cost of Using Instagram to Recruit Adolescents to a Remote Intervention', *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 69(5), pp. 838–846. doi:10.1016/j.jadohealth.2021.04.021.
- Liu, Y. et al. (2013) 'Adherence to adjuvant hormone therapy in low-income women with breast cancer: the role of provider–patient communication', *Breast Cancer Research and Treatment*, 137(3), pp. 829–836. doi:10.1007/s10549-012-2387-8.
- Massey, P.M. et al. (2012) 'Contextualizing an expanded definition of health literacy among adolescents in the health care setting', *Health Education Research*, 27(6), pp. 961–974. doi:10.1093/her/cys054.
- Montali, L. et al. (2021) 'Barriers and facilitators of type 1 diabetes self-care in adolescents and young adults', *Journal of pediatric nursing [Preprint]*. doi:10.1016/j.pedn.2021.09.014.
- Murante, A.M. et al. (2014) 'How do hospitalization experience and institutional characteristics influence inpatient satisfaction? A multilevel approach', *The International journal of health planning and management*, 29(3), pp. e247–260. doi:10.1002/hpm.2201.
- Nutbeam, D. (2008) 'The evolving concept of health literacy', *Social Science and Medicine*, 67(12), pp. 2072–2078. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.050.
- Ponsignon, F., Smart, A. and Phillips, L. (2018) 'A customer journey perspective on service delivery system design: insights from healthcare', *International Journal of Quality & Reliability Management*, 35(10), pp. 2328–2347. doi:10.1108/IJQRM-03-2018-0073.
- Shale, S. (2013) 'Patient experience as an indicator of clinical quality in emergency care', *Clinical Governance: An International Journal*, 18(4), pp. 285–292. doi:10.1108/CGIJ-03-2012-0008.
- Skogby, S. et al. (2021) 'Qualitative study of facilitators and barriers for continued follow-up care as perceived and experienced by young people with congenital heart disease in Sweden', *BMJ open*, 11(10), p. e049556. doi:10.1136/bmjopen-2021-049556.
- Smith, S. (2004) 'Adolescent units—an evidence-based approach to quality nursing in adolescent care', *European Journal of Oncology Nursing*, 8(1), pp. 20–29. doi:10.1016/S1462-3889(03)00057-7.
- Sovd, T. et al. (2006) 'Acceptability as a key determinant of client satisfaction: lessons from an evaluation of adolescent friendly health services in Mongolia', *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 38(5), pp. 519–26. doi:10.1016/j.jadohealth.2005.03.005.
- Whitaker, C., Stevelink, S. and Fear, N. (2017) 'The Use of Facebook in Recruiting Participants for Health Research Purposes: A Systematic Review', *Journal of medical Internet research*, 19(8), p. e290. doi:10.2196/jmir.7071.
- Wolf, J. et al. (2014) 'Defining patient experience', *Patient Experience Journal*, 1(1), pp. 7–19. doi:10.35680/2372-0247.1004.