

# La voce dei bambini sul ricovero in ospedale: il progetto VoiCEs in Italia

Francesca Menegazzo<sup>1</sup>, Elisa Conti<sup>2</sup>, Michela Sica<sup>3</sup>, Maria Carmela Leo<sup>3</sup>, Stefania Solare<sup>4</sup>, Elise M. Chapin<sup>4</sup>, Sabina De Rosis<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Direzione Sanitaria, Azienda Ospedaliero Universitaria IRCCS Meyer, Firenze; <sup>2</sup>Laboratorio Management e Sanità, Istituto di Management, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa; <sup>3</sup>Ufficio Ricerca e Study Design, Meyer Children Research Institute, Azienda Ospedaliero Universitaria IRCCS Meyer, Firenze; <sup>4</sup>Programma Insieme per l'Allattamento, Area Advocacy, Comitato Italiano per l'UNICEF Fondazione ETS, Roma; <sup>5</sup>Laboratorio Management e Sanità, Istituto di Management e Dipartimento d'Eccellenza L'EMbeDS, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa

L'opinione dei pazienti è una risorsa per le organizzazioni sanitarie che desiderano migliorare i propri servizi. Il presente lavoro descrive il protocollo di ricerca del progetto europeo VoiCEs (Value of including Children's Experiences for improving their rightS during hospitalization), volto a sviluppare uno strumento e un osservatorio per la valutazione dell'esperienza di ricovero da parte dei pazienti pediatrici, e le relative attività condotte presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria IRCCS Meyer di Firenze, uno dei quattro ospedali pediatrici coinvolti. Il progetto utilizza un approccio di ricerca-azione partecipativa, basato sull'utilizzo combinato di metodi qualitativi e quantitativi e garantisce la partecipazione diretta di bambine, bambini e adolescenti. I risultati attesi sono la costruzione partecipativa di standard e strumenti innovativi di *co-assessment* del ricovero da parte dei pazienti e la costruzione di un osservatorio di benchmarking internazionale.

*Patient feedback is a resource for healthcare organizations looking to improve their services.*

*The present work describes the research protocol of the European project VoiCEs (Value of including Children's Experiences for improving their rightS during hospitalization), aimed at developing a tool and an observatory for the evaluation of the hospitalization experience of pediatric patients, and the related activities carried out at the Meyer Children's University Hospital in Florence, one of the four pediatric hospitals involved. The project uses a participatory action-research approach, based on the combined use of qualitative and quantitative methods and guarantees the direct participation of children and adolescents.*

*The expected results are the participatory construction of standards and innovative tools for evaluating hospitalization by patients and the construction of an international benchmarking observatory.*

## Introduzione

Le bambine e i bambini sono uno dei segmenti più vulnerabili della popolazione e le loro opinioni, esperienze o preferenze spesso rimangono inascoltate.

L'ascolto delle opinioni del minore rappresenta uno dei quattro principi fondamentali della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza del Fondo delle Nazioni Unite per l'Infanzia (UNICEF) [1]. Le Linee guida per un'assistenza sanitaria a misura di bambino del Consiglio d'Europa hanno promosso la progettazione di servizi sanitari incentrati sui diritti e le esigenze di bambine e bambini, tenendo conto della loro opinione e facilitando la loro partecipazione.

La letteratura e la pratica evidenziano l'importanza dell'ascolto di bambini e adolescenti sull'assistenza sanitaria, in quanto tali opinioni possono costituire una fonte informativa e orientativa nei processi di co-progettazione dei servizi [2] e uno strumento di grande rilevanza per la motivazione del personale [3].

Studiare come le organizzazioni possano incentivare la partecipazione risulta particolarmente rilevante, soprattutto nel caso della popolazione pediatrica.

Dal 2018 l'Azienda Ospedaliero Universitaria IRCCS Meyer di Firenze (AOU Meyer) conduce, con il coordinamento del Laboratorio Management e Sanità della Scuola Sant'Anna di Pisa (SSSA), un'indagine PREMs (Patient-Reported Experience Measures) rivolta ai propri pazienti pediatrici [4]. Tale esperienza di AOU Meyer ha evidenziato elementi di forza e debolezza, che sono stati un punto di partenza rilevante per avviare una riflessione per il riesame dell'intero processo, tra cui:

- la scarsa partecipazione diretta di bambine e bambini all'indagine PREMs;
- la necessità di aumentare la consapevolezza dei professionisti ospedalieri rispetto al valore di PREMs;
- l'utilità di standardizzare l'uso dei risultati PREMs nel contribuire all'individuazione dei bisogni formativi negli ospedali pediatrici;
- l'opportunità strategica di includere un benchmarking con altri ospedali pediatrici.

Allo stato attuale non esiste uno standard europeo relativo ai PREMs pediatrici.

Presentiamo qui il protocollo del progetto europeo Value of including the Children's Experiences for improving their rightS during hospitalization (VoiCEs) [5], con un focus sulla sua applicazione in Italia, presso l'AOU Meyer.

Il progetto di ricerca si concentra sullo sviluppo di un osservatorio comune e scalabile a livello europeo ed extra-europeo, che raccolga la voce dei pazienti pediatrici, ne faciliti la partecipazione diretta e metta a disposizione delle organizzazioni sanitarie i dati raccolti.

Il progetto, coordinato dalla SSSA e co-finanziato dall'Unione Europea nell'ambito dell'Union's Rights, Equality and Citizenship Programme 2014-2020 (REC-RCHI-PROF-AG-2020), coinvolge quattro ospedali universitari pediatrici europei, selezionati in quanto già impegnati in attività di raccolta della voce dei loro pazienti: AOU Meyer di Firenze, Children's Clinical University Hospital di Riga, New Children's Hospital di Helsinki ed Erasmus University Medical Center, Sophia Children's Hospital di Rotterdam. La partecipazione all'interno del consorzio del Comitato Italiano per l'UNICEF, con la sua esperienza internazionale e locale nella promozione dei diritti dei bambini, garantisce l'attenzione sulla priorità, le sinergie con altri progetti europei riguardanti i diritti dei bambini e un impatto più ampio del progetto. Il progetto è supportato dall'Organizzazione europea degli ospedali pediatrici (ECHO), dall'Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI) e dal Picker Institute Europe.

## Obiettivi

Il progetto VoiCEs, avviato a maggio 2021, è volto a progettare e implementare un sistema che faciliti e garantisca la partecipazione sistematica di tutti i pazienti pediatrici ricoverati nel processo di valutazione delle cure ricevute, con l'obiettivo di identificare quali aspetti dell'assistenza negli ospedali pe-

diatrici dovrebbero essere migliorati dal loro punto di vista, rendendola più a misura di bambino [4,6-8].

Obiettivi specifici per la sua implementazione in Italia sono:

- partecipare alla definizione condivisa di questionari differenziati per fasce di età pediatrica e per i caregiver, sviluppati insieme a professionisti esperti ed *experts-by-experience* [9], come bambini, adolescenti e famiglie, dei quattro Paesi europei partecipanti;
- implementare un processo più efficace, sostenibile e sistematico di raccolta di PREMs pediatriche di quello in corso;
- progettare e sperimentare uno strumento innovativo per aumentare la partecipazione diretta di bambine e bambini all'indagine PREMs;
- promuovere la consapevolezza di professionisti e stakeholder sull'importanza di utilizzare la voce dei pazienti pediatriche come fonte informativa nei processi di miglioramento dei servizi;
- sviluppare indicazioni per la definizione di materiali informativi per operatori, pazienti e famiglie e di programmi formativi per i professionisti;
- partecipare alla costituzione di un osservatorio PREMs per il benchmarking internazionale tra gli ospedali pediatrici.

### Metodi

Il progetto utilizza un mix integrato di metodi qualitativi e quantitativi, per lo studio e la comprensione più approfonditi dei fenomeni studiati, e si basa sull'approccio partecipativo della ricerca-azione [10-11].

Il coinvolgimento di bambini e ragazzi è previsto in tutte le fasi del progetto, dalla definizione dello strumento per raccogliere la loro esperienza alla definizione di materiali informativi.

I metodi utilizzati sono stati: revisione della letteratura, analisi di esperienze PREMs in corso negli ospedali partner, processo Delphi, interviste, workshop e indagine cross-sectional PREMs nella sua versione rivista.

La revisione sistematica ha riguardato articoli peer-reviewed, letteratura grigia e report, con l'obiettivo di individuare evidenze su PREMs relativi a ricoveri pediatrici. I criteri di inclusione hanno incluso il setting: ricovero ordinario; il target: bambini e adolescenti; misure di esperienza PREMs, escludendo le misure di soddisfazione e di esito riferite dai pazienti; strumenti rivolti ai minori, escludendo quelli rivolti solo ai caregiver; utilizzo concreto del feedback dei pazienti pediatrici per il miglioramento della qualità dei servizi, in particolare a livello di reparto.

Le esperienze PREMs condotte negli ospedali partner sono state analizzate con lo scopo di conoscere strumenti e processi utilizzati nel consorzio, individuarne punti di forza e di debolezza e condividere buone pratiche da utilizzare per la costruzione di un sistema di PREMs pediatrico più efficace.

Sulla base dei risultati delle prime due fasi di studio retrospettive, è stato avviato un processo collaborativo che ha coinvolto in un panel bambine, bambini, adolescenti, genitori/tutori, ricercatori, esperti e professionisti, basato sulla metodologia Delphi. Lo scopo è stato raggiungere il consenso in merito alla segmentazione della popolazione target, a strumenti e modalità di somministrazione, nonché alle domande dei questionari PREMs.

I membri del panel si sono espressi su tali aspetti durante tre round, portando la prospettiva del loro ambito di competenza. La fase di ricerca-azione successiva doveva essere articolata in focus group e/o interviste singole in profondità con pazienti pediatrici e genitori; a causa delle misure di sicurezza adottate in risposta alla pandemia di Covid-19 non è però stato possibile adottare la metodologia dei focus group.

Gli obiettivi di questa fase sono stati di sottoporre ai diretti portatori di interesse i risultati del processo Delphi, esplorando in profondità quali dimensioni dell'esperienza di ricovero siano ritenute rilevanti dai pazienti pediatrici e i loro genitori, di-

scutere le modalità più appropriate per coinvolgere bambini e adolescenti nel fornire un feedback diretto sulla loro esperienza di ospedalizzazione e convalidare le domande dei questionari.

Il gruppo di ricerca ha definito linee guida dettagliate per l'arruolamento dei partecipanti alle interviste e rispetto alle fasi di raccolta e analisi dei dati. La popolazione target è stata individuata nei pazienti di età compresa tra 4 e 17 anni e nei loro caregiver, esclusivamente maggiorenni. La modalità di arruolamento ha considerato la specificità di ogni profilo di pazienti e di ciascun contesto ospedaliero. Ogni ospedale ha intervistato campioni di convenienza, in base alla disponibilità di pazienti e caregiver, entro i limiti consentiti dalla pandemia che era in atto. Le trascrizioni delle interviste, le note sul campo e i relativi documenti sono conservati in file di testo.

I workshop collaborativi rappresentano una modalità lavorativa di cui tutti i Comitati (direttivo, scientifico, tecnico e per la privacy) si stanno avvalendo nei diversi ambiti, quali la progettazione e implementazione della raccolta e condivisione dei dati PREMs, di modelli e linee guida per materiali informativi e programmi di formazione sui PREMs pediatrici e di meccanismi per il benchmarking e l'utilizzo dei risultati PREMs per il miglioramento della qualità dell'assistenza ospedaliera in ambito pediatrico.

Il protocollo del progetto VoiCEs è stato sottoposto dalla SSSA e da ciascun ospedale al proprio comitato etico di riferimento. Ciascun ospedale ha inoltre definito processi e documenti relativi al consenso informato e alla gestione dei dati.

L'ultima fase è l'implementazione sul campo dell'indagine con i neo definiti questionari PREMs pediatrici condivisi, l'analisi delle risposte a livello di ciascun ospedale e la loro consultazione anche in benchmarking con gli altri ospedali del consorzio.

I processi di raccolta, elaborazione e condivisione dei dati sono diversi e specifici per ogni fase dell'attività di ricerca [5].

### Risultati

Dalla revisione della letteratura è emerso che le evidenze relative alle esperienze di PREMs pediatrici nel setting di ricovero ospedaliero sono piuttosto limitate; i risultati hanno contribuito a informare i successivi passi del processo collaborativo Delphi.

L'analisi SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats) delle precedenti esperienze PREMs negli ospedali pediatrici coinvolti ha permesso di identificare elementi di efficacia e debolezza e di confrontare le dimensioni esplorate e le domande utilizzate per farlo.

I feedback e le valutazioni espressi in ogni round del processo Delphi sono stati analizzati in un processo statistico descrittivo e qualitativamente per sintetizzare i temi chiave emergenti. Il report anonimizzato di ogni round è stato inviato a tutti i membri del panel, consentendo ai partecipanti di riflettere su diversi punti di vista ed eventualmente modificare i propri, fino al raggiungimento del consenso. I partecipanti italiani al panel sono stati quaranta, aventi profili diversi e provenienti da AOU Meyer, UNICEF Italia, SSSA, associazioni di pazienti e altri organismi.

Il processo ha portato al consenso in merito a: variabili per la stratificazione della popolazione target; fasi e dimensioni del percorso di ricovero da indagare; caratteristiche dello strumento di indagine; tempistica di somministrazione dell'indagine; caratteristiche di un eventuale strumento innovativo per facilitare il coinvolgimento diretto di bambine, bambini e adolescenti nel PREMs.

Coerentemente col principio della priorità della rilevanza dell'opinione dei pazienti e delle loro famiglie e per garantire la centralità della loro prospettiva, l'attività di intervista con bambini, adolescenti e caregiver è stata di cruciale importanza nella definizione dei temi di indagine dei questionari, nella

formulazione delle domande e nell'attribuzione delle fasce di età a cui rivolgerle.

In totale sono state condotte 89 interviste semi-strutturate da parte degli ospedali. Presso AOU Meyer sono stati intervistati 17 pazienti ricoverati (femmine e maschi di età compresa tra 8 e 17 anni, italiani e stranieri, alla prima o plurima esperienza di ospedalizzazione) e 16 genitori di pazienti di età compresa tra 4 e 17 anni. Le interviste, condotte da una ricercatrice medico-psicoterapeuta e due ulteriori ricercatrici di AOU Meyer, sono state audio registrate, a eccezione dei casi per cui non è stato dato il consenso. Le interviste sono state strutturate in una sezione di domande aperte e una costituita da un elenco di aspetti relativi al ricovero cui assegnare un punteggio in base alla percezione soggettiva di quanto l'elemento in oggetto sia determinante sulla qualità di un ricovero.

Dall'analisi condotta è emerso che per bambine, bambini e adolescenti, l'aspetto considerato più significativo nel determinare la qualità di un ricovero ospedaliero è la relazione coi professionisti sanitari, soprattutto la loro disponibilità, gentilezza, competenza, chiarezza nel fornire informazioni e la capacità di rassicurare. In secondo luogo, risultano rilevanti la qualità del cibo e la presenza di compagni di stanza dello stesso sesso e di simile età.

I genitori hanno segnalato come prioritario ricevere informazioni chiare e comprensibili sui rischi e benefici dei trattamenti proposti, sottolineando l'utilità di ricevere un supporto specialistico per se stessi per affrontare paure e ansie associate al ricovero.

Nell'esperienza di AOU Meyer, la fase delle interviste si è rivelata significativa dal punto di vista informativo rispetto ai contenuti indagati, ma soprattutto per la capacità di evidenziare con forza la validità di uno dei principi fondanti del progetto stesso: il desiderio di esprimere la propria opinione da parte di bambine, bambini e adolescenti e l'alto valore dei loro messaggi, sia a livello strategico che operativo.

La facilità di coinvolgimento dei pazienti nelle interviste, la disponibilità e generosità con cui si sono espressi, il desiderio di avere un momento esclusivo per farlo, indipendente dai genitori, nonché il diverso ordine di priorità attribuito agli elementi caratterizzanti un ricovero, rispetto a quanto indicato dai caregiver, hanno dimostrato l'importanza e la necessità di sviluppare un sistema di ascolto diretto della voce dei pazienti pediatrici, in nessun modo sostituibile.

I risultati delle interviste, integrati coi risultati del processo Delphi, hanno portato alla definizione di cinque questionari, uno per ciascuna delle quattro fasce di età individuate e uno per i caregiver, con un numero di domande variabile in base alla fascia di età [Tabella 1].

**Tabella 1. Numero di domande presenti nei diversi questionari sviluppati per ciascun gruppo di rispondenti**

Target group	Numero di domande
Caregiver	19
0-3 anni (attraverso il caregiver)	5
4-7 anni	14
8-13 anni	19
14-17 anni (ed eventuali > 17 anni)	20

Per le fasce di età 4-7 e 8-13 anni, il questionario è arricchito da immagini e smiley per promuovere il coinvolgimento e facilitare la comprensione di domande e risposte [Figure 1-2].

I risultati dei workshop hanno condotto alla definizione di documenti condivisi, utilizzati come base per protocolli comuni e regole strutturate del progetto, che hanno consentito l'implementazione dell'Osservatorio PREMs pediatrico. Quest'ultimo è alimentato dai dati aggregati dei questionari VoiCEs degli ospedali partner, che riceve dal 1° novembre



Figura 1. Smiley utilizzati nel questionario per le fasce d'età 4-7 e 8-13 anni.



Figura 2. Immagine utilizzata nel questionario per le fasce d'età 4-7 e 8-13 anni per accompagnare la domanda sulla qualità del cibo.

2022 dagli ospedali lettone e finlandese, dal 15 novembre 2022 da quello fiorentino, mentre è in fase di implementazione l'invio da parte dell'olandese. L'indagine è tuttora in corso. L'Osservatorio realizza analisi comparative e benchmarking su dati secondari, consultabili attraverso una piattaforma web sicura. Sono monitorati indicatori di processo, quali tassi di adesione e di risposta di pazienti e caregiver, e di risultato, cioè relativi all'esperienza di ricovero [12].

Infine, per facilitare l'ascolto dell'opinione dei più giovani pazienti è stato progettato uno strumento innovativo, tuttora in corso di perfezionamento, che sarà considerato come un risultato aggiuntivo, su cui il feedback di bambine e bambini verrà raccolto e analizzato durante il suo uso sperimentale.

## Conclusioni

Nei processi di *co-assessment* in sanità, utili al miglioramento dell'assistenza, risulta prioritario favorire la partecipazione dei pazienti, tanto più quanto più potenzialmente vulnerabili sono i portatori di tale diritto all'ascolto, come bambine, bambini e adolescenti durante un ricovero ospedaliero. In tale cornice, il progetto europeo VoiCEs è volto a sviluppare metodologie e strumenti per facilitare la raccolta delle voci di bambine, bambini e adolescenti ospedalizzati e a creare un apposito osservatorio europeo per il benchmarking.

Nell'ambito del progetto, assume particolare significato quanto emerso dal ciclo di interviste in profondità condotto con bambine, bambini e adolescenti ricoverati e i loro genitori presso l'AOU Meyer di Firenze, che ha evidenziato l'insostituibilità dell'ascolto diretto della voce dei minori, poiché essi desiderano essere ascoltati, dimostrano la capacità di esprimersi in modo ricco a ogni età e hanno ordini di priorità e opinioni originali e diverse dai propri genitori. ■

**La bibliografia di questo articolo è consultabile online.**

## Bibliografia

1. United Nations (UN) Committee on the Rights of the Child. General comment No. 12: The right of the child to be heard. 2009
2. Dixon J, Ward J, Blower S. "They sat and actually listened to what we think about the care system": the use of participation, consultation, peer research and co-production to raise the voices of young people in and leaving care in England. *Child Care in Practice* 2019;25:6-21.
3. De Rosis S, Jamieson Gilmore K, Nuti S. Reverse compassion: value-in-use and value-in-context of healthcare services during crisis. *The TQM Journal* 2023;35:332-51.
4. Corazza I, Jamieson Gilmore K, Menegazzo F et al. Benchmarking experience to improve paediatric healthcare: listening to the voices of families from two European Children's University Hospitals. *BMC Health Services Research* 2021;21:93.
5. De Rosis S et al. Value of including the Children's Experience for improving their rights during hospitalization: protocol of the VoiCEs project. *JMIR Research Protocols* 2023;12:e42804.
6. Corazza I et al. Building big data from experience: a new model for PREMs collection and utilisation. *Israel Journal of Health Policy Research* 2019;8:e1.
7. De Rosis S, Cerasuolo D, Nuti S. Using patient-reported measures to drive change in healthcare: the experience of the digital, continuous and systematic PREMs observatory in Italy. *BMC Health Serv Res* 2020;20:315.
8. De Rosis S, Pennucci F, Nuti S. From experience and outcome measurement to the health professionals engagement. *Micro & Macro Marketing* 2019;28:493-520.
9. Cabiati E, Levy S. Inspiring Conversations: A Comparative Analysis of the Involvement of Experts by Experience in Italian and Scottish Social Work Education. *The British Journal of Social Work* 2021;51:487-504.
10. Baum F, MacDougall C, Smith D. Participatory action research. *Journal of epidemiology and community health* 2006;60:854-7.
11. Koch T, Kralik D. *Participatory Action Research in Health Care*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2009
12. De Rosis S, Ferrè F, Pennucci F. Including patient-reported measures in performance evaluation systems: Patient contribution in assessing and improving the healthcare systems. *Int J Health Plann Manage* 2022;37 Suppl 1:144-65.