

# L'ascolto dei pazienti: l'esperienza dell'ospedale pediatrico Meyer IRCCS

Francesca Menegazzo<sup>1</sup>, Elisa Conti<sup>2</sup>,  
Michela Sica<sup>3</sup>, Stefania Solare<sup>4</sup>,  
Elise M. Chapin<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Direzione Sanitaria, Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer IRCCS, 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 Meyer IRCCS, Firenze

<sup>4</sup>Programma Insieme per l'Allattamento, Area Advocacy, Comitato Italiano per l'UNICEF Fondazione ETS, Roma

Il diritto all'ascolto dei pazienti rappresenta un principio fondamentale nell'ambito delle cure mediche, in particolare nel caso dei minori ospedalizzati, come descritto nella Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza. Nel 2018 AOU Meyer ha introdotto una versione pediatrica dell'indagine PREMs, riscontrando tuttavia dei limiti nel coinvolgimento dei giovani pazienti. Il progetto VoiCEs, iniziato nel 2021, ha implementato un nuovo sistema di raccolta dell'opinione sull'esperienza di ricovero che ha significativamente incrementato la partecipazione diretta dei pazienti pediatrici. Così concepita, l'indagine concretizza il diritto a essere ascoltati e i suoi risultati costituiscono una preziosa fonte informativa per modellare un ospedale più a misura di bambina, bambino e adolescente.

*A patient's right to be heard represents a fundamental principle in the field of medical care, particularly in the case of hospitalized minors, as described in the Convention on the Rights of the Child. In 2018, the Meyer Children's Hospital introduced a pediatric version of a PREMs survey, however the involvement of young patients was limited. The VoiCEs project, started in 2021, has implemented a new system for collecting opinions on the hospitalization experience which has significantly increased the direct participation of pediatric patients. As it is now set up, the survey gives real meaning to the right to be heard and its results constitute a precious source of information for shaping a hospital that is more welcoming to girls, boys and adolescents.*

Essere ascoltati è un diritto dei pazienti, particolarmente rilevante per quelli potenzialmente più vulnerabili, quali i minori. Accanto a ciò, l'utilizzo dell'opinione dei pazienti quale fonte informativa per guidare interventi correttivi all'interno di processi di miglioramento della qualità delle cure offerte, risulta essere uno strumento di provata efficacia [1,2]. E di particolare interesse l'ascolto diretto di bambine, bambini e adolescenti ospedalizzati, visti non più come "oggetti" di cu-

ra, ma come protagonisti attivi che possono fornire informazioni e opinioni riguardanti i percorsi assistenziali in cui sono coinvolti [3]. Le priorità e i punti di vista degli adulti di riferimento non sempre combaciano con quelli dei diretti interessati: diventa quindi strategico l'ascolto diretto delle opinioni dei pazienti pediatrici.

Su queste basi, nel 2018 l'Azienda Ospedaliero Universitaria IRCCS Meyer di Firenze (AOU Meyer) ha sviluppato assieme al Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa (SSSA) una versione pediatrica dell'indagine PREMs (Patient-Reported Experience Measures) sul ricovero ordinario [4], già attiva per l'ambito adulto in numerose aziende sanitarie in Toscana [5].

L'indagine comprendeva una sezione di questionario con 55 domande a risposta multipla e una narrativa, con cinque domande aperte. Tale PREMs pediatrico era rivolto ai genitori dei pazienti fino ai tredici anni di età, con qualche domanda aggiuntiva per i maggiori di quattro anni; gli adolescenti dai 14 anni in poi erano invece invitati a rispondere in autonomia, ricevendo alcune domande specifiche in più rispetto alle altre fasce d'età. Nella sezione dello storytelling vi erano domande aperte rivolte direttamente al minore e altre rivolte al caregiver.

Nel corso degli anni di indagine PREMs (dal 1° dicembre 2018 al 14 novembre 2022), è stato possibile osservare l'utilità e i limiti della stessa. Se da un lato se ne confermava la capacità di rilevare pregi e criticità dell'assistenza dal punto di vista dei caregiver, dall'altro emergeva che non si era in grado di raggiungere in modo soddisfacente la voce dei giovani pazienti.

Dall'analisi del profilo dei rispondenti, considerando un periodo campione (dal 15 novembre 2021 al 30 settembre 2022, scelto per poter effettuare un confronto con un intervallo analogo di VoiCEs), risultava infatti che su 1546 questionari compilati, in 34 il minore aveva risposto autonomamente e in 149 assieme a un caregiver; in totale, la voce diretta di bambine, bambini e adolescenti è stata raccolta in 183 casi, pari solo all'11,8% dei questionari ricevuti.

Partendo da questa esperienza, con l'obiettivo di sviluppare ex novo uno strumento ad hoc e un osservatorio per la valutazione dell'esperienza di ricovero da parte dei pazienti pediatrici, AOU Meyer dal 2021 partecipa al progetto europeo VoiCEs, Value of including Children's Experiences for improving their rights during hospitalization.

Il progetto, coordinato dalla SSSA e cofinanziato dall'Unione europea nell'ambito del programma Union's Rights, Equality and Citizenship 2014-2020 (REC-RCHI-PROF-AG-2020), coinvolge tre ospedali universitari pediatrici europei oltre ad AOU Meyer, selezionati in quanto già impegnati in attività di raccolta della voce dei loro pazienti: Children's Clinical University Hospital di Riga, New Children's Hospital di Helsinki ed Erasmus University Medical Center, Sophia Children's Hospital di Rotterdam. Ulteriore membro del consorzio è il Comitato Italiano per l'UNICEF, che da anni opera a livello internazionale e nazionale per assicurare che ogni bambina, bambino e adolescente possa godere dei diritti declinati nella Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza, fra cui il diritto di esprimersi nei processi decisionali che riguardano loro in prima persona [6]. Il progetto è inoltre supportato dalla European Children's Hospitals Organisation (ECHO), dall'Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI) e dal Picker Institute Europe.

La definizione del nuovo sistema di indagine è avvenuta attraverso un processo partecipativo che ha coinvolto professionisti di diversi ambiti disciplinari, stakeholder, pazienti pediatrici e caregiver.

Tra i risultati raggiunti, vi è stata la produzione di un questionario per i caregiver e quattro questionari pediatrici, uno per ciascuna delle quattro fasce di età individuate (0-3 anni, con

**Tabella 1. Numero di questionari VoiCEs compilati, stratificati per fascia di età del rispondente, relativi al periodo 15 novembre 2022-30 settembre 2023**

Età del rispondente	Numero di questionari
0-3 anni (attraverso il caregiver)	379
4-7 anni	197
8-13 anni	241
14-17 anni	110
< 17 anni	23
<i>Totale</i>	<i>950</i>

risposta data dal caregiver, 4-7 anni, 8-13 anni e dai 14 anni), con un numero di domande e un linguaggio opportunamente modulati in base alla fascia di età del rispondente [7,8]. Per le fasce di età 4-7 e 8-13 anni, il questionario è inoltre arricchito da immagini e smiley per promuovere il coinvolgimento e facilitare la comprensione di domande e risposte.

Tra le metodologie di partecipazione adottate, si sono rivelate particolarmente informative le interviste semi-strutturate condotte da ricercatrici di AOU Meyer con bambine, bambini e adolescenti ricoverati e i loro caregiver. Quanto emerso dalle interviste ha infatti permesso di rettificare due aspetti che sembravano avere un alto impatto sulla partecipazione al precedente questionario PREMs: la lunghezza e il linguaggio poco accessibile alla popolazione pediatrica.

Nelle interviste si chiedeva ai giovani pazienti di esprimere quali ritenevano essere gli elementi determinanti della qualità dell'esperienza di ricovero ordinario, attribuendovi inoltre un punteggio di rilevanza. Quanto emerso ha permesso di decurtare le domande chiuse (portandole da 55 a un minimo di 5 fino a un massimo di 20 per questionario, in funzione della fascia di età del paziente), prendendo in considerazione gli aspetti individuati da bambine, bambini e adolescenti come importanti, consentendo così di focalizzare il questionario su un numero di parametri più limitato ma anche più significativo dal punto di vista dei minori.

Le cinque sezioni della parte narrativa sono rimaste invariate, perché corrispondenti a quanto ritenuto rilevante e perché negli anni di indagine PREMs si è riscontrato che ricevono risposte numerose e circostanziate.

Tale nuovo sistema di indagine VoiCEs è stato avviato in AOU Meyer il 15 novembre 2022 ed è tuttora attivo.

È stata condotta sull'indagine VoiCEs (periodo dal 15 novembre 2022 al 30 settembre 2023) un'analisi sul profilo dei rispondenti analoga a quella condotta per PREMs; in questo caso, avendo questionari diversificati per età, oltre che misurare il numero di casi in cui è il minore a rispondere al questionario, è possibile conoscerne la fascia di età di appartenenza. I risultati sono riportati nella **Tabella 1**.

L'introduzione del sistema di indagine VoiCEs rispetto al precedente PREMs pediatrico ha incrementato la partecipazione di bambine, bambini e adolescenti significativamente: in un medesimo intervallo di tempo sono stati raccolti 950 questionari VoiCEs compilati da minori vs 183. Le fasce di età che nel PREMs pediatrico precedente non trovavano voce (0-14 anni), costituiscono in VoiCEs oltre l'85% delle opinioni raccolte. Si tratta di un risultato importante che costituisce un esempio concreto della realizzazione del diritto all'ascolto. Per ogni paziente dimesso è stata raccolta anche l'esperienza dell'adulto di riferimento con un questionario dedicato.

Per incentivare la partecipazione all'indagine sono state introdotte nel tempo azioni diversificate: messa a disposizione di gadget e materiali informativi, diffusione di informazioni e comunicati stampa attraverso il sito web dell'ospedale e il sito dedicato voicesproject.eu, giornate informative aperte alla cittadinanza e formazione delle professioniste e dei professio-

nisti con impatto sulla promozione del coinvolgimento di pazienti e famiglie.

Le informazioni ricavate dall'indagine vengono utilizzate dall'ospedale a livello di Direzione, reparti o per funzioni trasversali, individuando criticità da affrontare e punti di forza da valorizzare. Sino a settembre 2023, il processo di analisi dei risultati e definizione di interventi è stato condotto esclusivamente dal personale ospedaliero. Recentemente è stata sollevata la proposta, in linea con la modalità partecipativa che ha portato alla creazione dei questionari stessi, di coinvolgere i giovani pazienti anche nella fase di definizione delle priorità e delle modalità di intervento basate sui risultati dell'indagine.

In un'ottica di realizzazione del diritto al pieno coinvolgimento dei caregiver e dei giovani pazienti, si intende rendere questi ultimi soggetti attivi, si intende rendere i giovani pazienti soggetti attivi all'interno del sistema di cura attraverso tutto il processo di valutazione-azione di raccolta e analisi delle opinioni e definizione degli interventi ai fini del miglioramento dell'assistenza.

In prima battuta, l'ospedale intende avvalersi a tale proposito del Consiglio dei ragazzi e delle ragazze del Meyer, organismo composto da adolescenti pazienti, ex pazienti e sorelle o fratelli di questi, specificamente costituito nel 2018 per permettere il coinvolgimento attivo nel sistema di cure ospedaliero, contribuire al potenziamento dell'alleanza fra pazienti, famiglie e personale sanitario e consolidare i percorsi di sicurezza delle cure e di umanizzazione sotto i loro molteplici aspetti. Rappresentanti del Consiglio hanno già condiviso le loro esperienze di ricovero partecipando attivamente alla riunione conclusiva del progetto VoiCEs il 22 settembre 2023 a Firenze, come avvenuto con le ragazze del Consiglio del Sophia Children's Hospital durante un incontro del progetto europeo a Rotterdam nel dicembre 2022.

La proposta di affiancare la Direzione dell'ospedale nella progettazione di interventi è stata accolta con grande interesse dai membri del Consiglio, accogliendo il loro desiderio di mettere a frutto in modo concreto la propria esperienza ai fini di migliorare quella dei giovani pazienti che verranno dopo di loro e consentendo al contempo di dare un nuovo significato alla propria dolorosa esperienza, trasformandola in una preziosa fonte di informazioni per modellare un ospedale più a misura di bambina, bambino e adolescente e attuando pienamente il diritto di essere ascoltati. ■

*Gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.*

### Bibliografia

1. 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(1):6-21.
2. De Rosis S, Pennucci F, Nuti S. From Experience and Outcome Measurement to the Health Professionals' Engagement. *Micro & Macro Marketing*. 2009;28(3):493-520.

3. Comitato sui Diritti dell'Infanzia (2009). Commento Generale n. 12. Il diritto del bambino e dell'adolescente di essere ascoltato. (CRC/C/GC/12). (New York: United Nations). <https://www.dato-cms-assets.com/30196/1607952000-commentogeneralen-12.pdf>.
4. Corazza I, Gilmore KJ, Menegazzo F, Abols V. Benchmarking experience to improve paediatric healthcare: listening to the voices of families from two European Children's University Hospitals. *BMC Health Serv Res*. 2021 Jan 27;21(1):93.
5. Vainieri M, Severino MC, Peruzzo E, et al. Indagine prems patient-reported experience measures. rilevazione sistematica dell'esperienza di ricovero ordinario riportato dai pazienti adulti e pediatrici nella sanità toscana. 2023. [https://www.santannapisa.it/sites/default/files/inline-files/Report\\_PREMs\\_2022.pdf](https://www.santannapisa.it/sites/default/files/inline-files/Report_PREMs_2022.pdf).
6. Nazioni Unite (1989). Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza. (New York: UNICEF). <https://www.unicef.it/convenzione-diritti-infanzia>.
7. De Rosis S, Bonciani M, Spataro V, et al. Value of including the Children's Experience for improving their rights during hospitalization: protocol of the VoiCEs project. *JMIR Res Protoc*. 2023 Apr 3;12:e42804.
8. Menegazzo F, Conti E, Sica M, et al. La voce dei bambini sul ricovero in ospedale: il progetto VoiCEs in Italia. *Quaderni acp*. 2023;5:196.

*francesca.menegazzo@meyer.it*

## blister Lo zuranolone per la depressione postpartum

La depressione postpartum (PPD), oltre ad avere un effetto negativo sulla salute mentale del genitore, può produrre conseguenze significative anche nella prole, con un aumentato rischio di problemi sociali, emotivi e comportamentali durante lo sviluppo; anche la sfera cognitiva e di linguaggio così come lo sviluppo motorio del bambino possono essere interessati negativamente da una madre depressa [1].

Il primo passo è impegnarsi a fare una valutazione del genitore, aiutandosi per esempio con le domande di Whooley o la scala di Edimburgo per riconoscere le persone a rischio. A maggior ragione oggi poiché la farmacologia offre uno strumento in più per aiutare la mamma con depressione maggiore in epoca post natale. Infatti, è stato approvato dalla FDA nell'agosto 2023 lo zuranolone, un modulatore allosterico positivo del recettore GABA, per il trattamento della PPD. Il farmaco si assume per 14 giorni con il risultato di ridurre i sintomi della depressione maggiore già dai primi giorni di somministrazione, una riduzione apprezzabile anche dopo 40 giorni dalla sospensione della terapia. Un grande vantaggio considerando che il trattamento oggi si avvale della terapia della parola, a volte combinata con antidepressivi come gli inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina che possono richiedere fino a 12 settimane per fornire sollievo. Il primo trial di fase III sulla PPD ha supportato l'efficacia di un dosaggio di 30 mg/die di zuranolone 1 v/die alla sera per 14 giorni in donne di 18-45 anni con depressione maggior diagnosticata tra il terzo trimestre di gravidanza e le prime 4 settimane dal parto [2]. Il secondo studio di fase III ha randomizzato 196 pazienti con disturbo depressivo maggiore insorto sempre tra il terzo trimestre di gravidanza e le prime 4 settimane di vita. In termini di efficacia non solo sono stati osservati effetti significativamente maggiori sulla misura dell'esito primario per il farmaco rispetto al placebo, ma questi effetti sono emersi dopo appena 3 giorni dall'inizio del trattamento [3]. Il meccanismo d'azione della molecola è differente rispetto ad altri antidepressivi e sembra agire in modo specifico sulla depressione perinatale, in particolare sull'allopregnanolone, uno steroide neuroattivo che agisce sul recettore GABAergico e che si attiva in occasione del periodo perinatale. Questo spiegherebbe perché altri trial su differenti sottotipi di depressione maggiore nell'adulto hanno rilevato effetti meno rilevanti. Lo zuranolone sembra ben tollerato, permette alle mamme di prendersi cura dei loro bambini e, secondo il Drugs and Lactation Database (LactMed®), a causa delle basse quantità del farmaco nel latte, non ci si aspetta che causi effetti avversi nei neonati allattati al seno e pertanto non sarebbe necessario interrompere l'allattamento. Attualmente non sappiamo quando (e se) il farmaco sarà approvato dall'EMA, il costo e le specifiche condizioni d'uso. Tuttavia, se non si inizia ad indagare la depressione perinatale – così adesso è definita nel DSM-5 – già durante la gravidanza e nelle prime settimane di vita, avremo minori opportunità di mettere alla prova questo farmaco e, soprattutto, lasceremo mamma e figlio in una condizione di rischio.

1. Slomian J, Honvo G, Emonts P, et al. Consequences of maternal postpartum depression: A systematic review of maternal and infant outcomes. *Womens Health (Lond)*. 2019 Jan-Dec;15:1745506519844044.
2. Deligiannidis KM, Meltzer-Brody S, Gunduz-Bruce H, et al. Effect of Zuranolone vs Placebo in Postpartum Depression: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Psychiatry*. 2021 Sep 1;78(9):951-959.
3. Deligiannidis KM, Meltzer-Brody S, Maximos B, et al. Zuranolone for the Treatment of Postpartum Depression. *Am J Psychiatry*. 2023 Sep 1;180(9):668-675.