



DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSESTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)

QUALITATIVE STUDY

Patient experience and adolescents: a qualitative study on the perspectives of adolescents, parents, and professionals

Stefano Maiandi¹ , Raffaella Gualandi², Anna De Benedictis³, Noemi Gulotta⁴, Daniela Tartaglini⁵

¹ Biomedicine and Prevention Department, University of Rome "Tor Vergata", Rome, Italy

² Health Professions Care Management, University of Rome "Campus Bio-medico", Rome, Italy

³ Clinical Management, University of Rome "Campus Bio-medico", Rome, Italy

⁴ Health Professions Management, IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico Foundation, Milan, Italy

⁵ Health Professions Care Directorate, University of Rome "Campus Bio-medico", Rome, Italy

Findings:

ABSTRACT

In this qualitative study, the adolescent patient's hospitalization experience was analyzed through interviews conducted with the patients, parents, doctors, and nurses.

BACKGROUND: Integrating the perspective of young users into care pathways ensures the possibility of incorporating priorities and aspects not generally investigated, allowing adolescents and their parents to participate in the construction of a quality healthcare system. In particular, patient experience in healthcare delivery is emerging as an important area of knowledge and development. However, there is no contribution in the literature that analyzes the viewpoints of adolescents, parents, nurses, and doctors regarding their perception of the definition of patient experience.

OBJECTIVE: To investigate the viewpoints of adolescents, parents, nurses and doctors regarding the definition of patient experience in the hospitalization of adolescents for acute illness.

METHODS: Semi-structured interviews were conducted with a convenience sample of participants consisting of an equal number of doctors (P), nurses (I), adolescents (A), and parents (G) (4 for each profile). All participants were asked the following question: "How would you define the adolescent's experience, called patient experience in English, during hospitalization for acute illness?"

RESULTS: The study identified 5 themes: memory of hospitalization, technical-professional skills, hospitalization satisfaction, relational skills, hospital environment, and facilities. These five themes were identified by coding eighteen significant phrases.

CONCLUSIONS: Overall, the results of the semi-structured interviews are highly relevant to the definition of patient experience, although some overlap with the concept of patient satisfaction still persists.

KEYWORDS: Adolescents, Patient experience, Experience, Hospitalization, Interviews, Nurse, Nursing

Corresponding author:

Stefano Maiandi: stefano.maiandi@asst-lodi.it
ASST Lodi, Via Fissiraga 15, 26900, Lodi.

112



Submission received: 17/06/2024

End of Peer Review process: 24/07/2024

Accepted: 24/07/2024



DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSE](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)

STUDIO QUALITATIVO

Patient experience e adolescenti: uno studio qualitativo sul punto di vista di adolescenti, genitori e professionisti

Stefano Maiandi¹ , Raffaella Gualandi², Anna De Benedictis³, Noemi Gulotta⁴, Daniela Tartaglini⁵¹ Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione, Università di Roma “Tor Vergata”, Roma² Direzione Assistenziale delle Professioni Sanitarie – Università Campus Bio-medico di Roma, Roma³ Direzione Clinica, Università Campus Bio-medico di Roma⁴ Direzione delle Professioni Sanitarie, Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Milano⁵ Health Professions Care Directorate, University of Rome “Campus Bio-medico”, Rome, Italy

Riscontri:

ABSTRACT

In questo studio qualitativo, l'esperienza di ricovero del paziente adolescente è stata analizzata attraverso interviste effettuate non solo ai pazienti stessi ma anche ai genitori, ai medici, agli infermieri.

BACKGROUND: L'esperienza del paziente (*patient experience*) nell'assistenza sanitaria e nell'erogazione delle cure sta emergendo come un'area importante di conoscenza e sviluppo dei servizi sanitari in un ottica paziente-centrica. Tuttavia, non è presente in letteratura nessun contributo che analizzi il punto di vista di adolescenti, genitori, infermieri e medici circa la loro percezione della definizione di *patient experience*.

OBIETTIVO: Esplorare il punto di vista di adolescenti, genitori, infermieri e medici in merito alla definizione di *patient experience* nell'ospedalizzazione degli adolescenti per patologia acuta.

METODI: Sono state realizzate delle interviste semi-strutturate in un campione di convenienza di partecipanti composto da medici, infermieri, adolescenti e genitori. E' stata effettuata una analisi qualitativa delle risposte secondo i tre livelli identificati da Ricoeur: lettura preliminare, analisi strutturale e analisi critica.

RISULTATI: Sono state intervistate un totale di 16 persone: quattro medici, quattro infermieri, quattro genitori e quattro adolescenti. Dall'analisi delle risposte sono emersi 5 principali temi: ricordo dell'ospedalizzazione, competenze messe in campo, soddisfazione ed esperienza, relazione umana, ambiente ospedaliero e facility.

CONCLUSIONI: Esplorare il concetto di *patient experience* in differenti popolazioni non solo in funzione delle diverse patologie, ma anche in funzione delle diverse categorie di età, permette una conoscenza più approfondita degli aspetti multidimensionali di questo concetto e dei fattori da considerare per orientare i servizi sanitari verso i reali bisogni dei pazienti.

In particolare, quando il paziente è un adolescente, comprenderne il suo punto di vista e le interazioni che avvengono con il servizio, può essere la leva per migliorarne l'esperienza del percorso di cura, oltre che la sola soddisfazione.

KEYWORDS: Adolescenti, Patient experience, Esperienza, Ospedalizzazione, Interviste, Infermiere, Infermieristica

Corresponding author:

Stefano Maiandi: stefano.maiandi@asst-lodi.it
ASST Lodi, Via Fissiraga 15, 26900, Lodi.

113



Submission received: 17/06/2024

End of Peer Review process: 24/07/2024

Accepted: 24/07/2024



DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/DISSERTATIONNURSING)

INTRODUZIONE

L'adolescenza è il periodo della vita maggiormente caratterizzato da importanti trasformazioni fisiche e psicologiche spesso accompagnate da cambiamenti nelle interazioni sociali e nelle relazioni, in cui l'evoluzione somatica e psichica procedono lungo percorsi e velocità diverse (1).

In questo contesto, l'ospedalizzazione pone gli adolescenti in una situazione di particolare vulnerabilità specialmente quando i percorsi di cura non sono costruiti a partire dalle loro reali necessità e aspettative (2).

Raccogliere il punto di vista dei giovani utenti permette di incorporare priorità ed aspetti dei percorsi di cura non generalmente indagati, coinvolgendo gli adolescenti ed i loro genitori nella costruzione di un sistema sanitario di qualità (3).

Gli utenti, infatti, sono gli unici attori che vivono l'intero percorso di cura attraversandone ogni fase dalla propria prospettiva e con il proprio vissuto emozionale (4–6).

Tra i dati riportati dal paziente (*patient reported data*), oltre ai più noti dati di soddisfazione (*patient satisfaction*), l'esperienza del paziente (*patient experience*) nell'assistenza sanitaria e nell'erogazione delle cure sta emergendo come un'area importante di conoscenza e sviluppo (7,8).

Il Beryl Institute definisce la *patient experience* come "la somma di tutte le interazioni, modellate dalla cultura di un'organizzazione, che influenzano le percezioni

dei pazienti, lungo il continuum delle cure" (9) intendendo le interazioni come "i punti di contatto di persone, processi, politiche, comunicazioni, azioni e ambiente" (*touch points*) e le percezioni dei pazienti come "ciò che è riconosciuto, compreso e ricordato dai pazienti e dai loro accompagnatori" (10).

In particolare, mentre la soddisfazione approfondisce il divario tra aspettative e realtà sulla qualità ricevuta di un determinato servizio, l'esperienza consente di esplorare come il paziente ha vissuto il suo percorso e che cosa ha provato entrando in contatto con i diversi punti di contatto (*touch points*) (11).

L'esperienza del paziente, inoltre, fa emergere perché e in che punto del percorso si è verificata una interazione positiva e negativa, permettendo di identificare punti di miglioramento o di valore del percorso stesso in una prospettiva paziente-centrica (12).

Tuttavia, la letteratura non fornisce una netta linea di demarcazione tassonomica tra *experience* e *satisfaction*: negli ultimi anni, infatti, sono state proposte numerose definizioni di *patient experience* (13) ed è stata posta molta enfasi sui fattori emotivi legati all'esperienza di cura che ha spinto molti ricercatori a migliorare la *patient experience*, proprio a partire dall'analisi di tali determinanti (14).

Inoltre, sebbene gli studi sull'esperienza dei pazienti si siano moltiplicati, i ricercatori si sono maggiormente focalizzati sui pazienti adulti. Ciò che definisce l'esperienza è infatti sempre meglio definito per le

Corresponding author:

Stefano Maiandi: stefano.maiandi@asst-lodi.it
ASST Lodi, Via Fissiraga 15, 26900, Lodi.

114



diverse patologie della popolazione adulta; in letteratura, invece, non è presente alcun contributo che analizzi il punto di vista degli adolescenti e dei loro genitori su cosa sia per loro l'esperienza durante il percorso di cura.

SCOPO

Obiettivo di questo studio è indagare il punto di vista di adolescenti, genitori, infermieri e medici in merito alla definizione di *patient experience* nell'ospedalizzazione degli adolescenti per patologia acuta.

METODI

Nel periodo dal 3 al 17 Novembre 2023 sono state realizzate delle interviste semi-strutturate in un campione di convenienza di partecipanti composto da medici (M), infermieri (I), adolescenti (A) e genitori (G) al fine di esplorare il concetto di *patient experience* nell'adolescente.

Sono stati inclusi nello studio professionisti con almeno un anno di esperienza nell'assistenza pediatrica e adolescenti di età compresa tra i 12 e i 18 anni, ricoverati nel reparto di Pediatria per appendicite acuta di un ospedale pubblico del nord-italia di 560 letti con un DEA di 2° livello.

Gli adolescenti e i loro genitori sono stati intervistati separatamente nell'ultimo giorno di ricovero prima della consegna della lettera di dimissione.

Gli operatori sanitari sono stati intervistati individualmente, in un momento ritenuto idoneo, all'interno del loro orario di lavoro.

Adolescenti, genitori e operatori sanitari hanno partecipato volontariamente alle interviste semi-strutturate: a tutti i partecipanti è stato fornito un consenso informato e l'intervistatore ha spiegato come sarebbero stati raccolti e utilizzati i dati, consentendo loro di porre domande e di rifiutare la partecipazione in qualsiasi momento, se lo desideravano.

A ogni partecipante allo studio è stato assegnato un codice alfanumerico per garantire l'anonimato.

Tutto il materiale relativo allo studio è stato archiviato elettronicamente con accesso limitato ai soli ricercatori.

Le interviste sono state condotte faccia a faccia da un unico intervistatore che ha ricevuto formazione specifica nella conduzione di interviste semi-strutturate nell'ambito del percorso di Dottorato di Ricerca; l'intervistatore è in possesso di un background specifico in area pediatrica sia dal punto clinico, organizzativo che di ricerca ma non collegato alle attività di assistenza diretta sugli adolescenti che, di fatto, non conoscevano l'intervistatore.

A tutti i partecipanti è stata posta la seguente domanda: *"Come definiresti l'esperienza dell'adolescente durante il ricovero per patologia acuta?"*.

Corresponding author:

Stefano Maiandi: stefano.maiandi@asst-lodi.it
ASST Lodi, Via Fissiraga 15, 26900, Lodi.



Le interviste sono state audio-registrate digitalmente e trascritte testualmente da ricercatori qualificati in ricerca qualitativa: l'intervistatore ha altresì annotato su un foglio alcune parole chiave scaturite dall'intervista. Seguendo le raccomandazioni di Ricoeur (15), a partire dai dati raccolti dalle interviste semistrutturate è stata effettuata un'analisi qualitativa del testo delle risposte su tre livelli: lettura preliminare, analisi strutturale e analisi critica.

Nessun infermiere e nessun medico ha rifiutato la partecipazione allo studio mentre una sola diade adolescente-genitore ha rifiutato la partecipazione allo stesso.

Lo studio è stato approvato dal Comitato Etico Lombardia 1 n. 154-2023.

RISULTATI

Sono state intervistate un totale di 16 persone: quattro medici (M), quattro infermieri (I), quattro genitori (G) e quattro adolescenti (A). I medici (3 femmine, 1 maschio) avevano un'età media di 46,3 anni e un'esperienza professionale media di 18,0 anni. Gli infermieri (4 femmine) avevano un'età media di 39,5 anni e un'esperienza professionale media di 13,7 anni. I genitori (3 femmine, 1 maschio) avevano un'età media di 44,3 anni e gli adolescenti (3 femmine, 1 maschio) un'età media di 15,0 anni.

Le caratteristiche principali dei partecipanti sono riassunte nella tabella 1.

Le interviste sono durate da un minimo di 7 minuti a un massimo di 13 minuti.

Dall'analisi delle risposte, sono stati identificati 5 temi principali: (a) ricordo dell'ospedalizzazione, (b) competenze messe in campo (tecnico-professionali), (c) soddisfazione ed esperienza, (d) relazione umana, (e) ambiente ospedaliero e facility

a) Ricordo dell'ospedalizzazione

Per cinque intervistati (2 adolescenti, 2 infermieri, 1 genitore) la definizione di *patient experience* è collegata al tema del ricordo dell'ospedalizzazione.

Tale collegamento riguarda sia il ricordo immediato dell'esperienza del ricovero (“È ciò che ti resta dentro dopo che l'adolescente è stato dimesso” (I4) e “È il ricordo che rimane dopo la dimissione” (I2)) sia il pensiero scaturito in seguito all'elaborazione di quanto accaduto e vissuto nel percorso di cura (“È il ricordo che hai dell'ospedale dopo che sei tornato a casa e pensi a quello che è successo” (A2)).

La rielaborazione del ricordo richiede a volte tempi più prolungati in quanto “l'esperienza del ricovero può essere definita solo dopo tanto tempo quando non sei più adolescente e pensi senza ansia al ricovero” (A4).

È stato riferito, inoltre, un collegamento tra il ricordo e l'affiliazione alla struttura ospedaliera in caso di futura necessità sanitaria (“Il ricordo dell'ospedalizzazione che ti fa scegliere se ritornare nello stesso posto a farti curare” (G1)).

Corresponding author:

Stefano Maiandi: stefano.maiandi@asst-lodi.it
ASST Lodi, Via Fissiraga 15, 26900, Lodi.



DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/DISSERTATIONNURSING)**Tabella 1.** Caratteristiche dei partecipanti.

Interviste		Sesso	Età (anni)	Esperienza (anni)
Medico Pediatra 1 (P1)		F	38	5
Medico Pediatra 2 (P2)		M	61	35
Medico Pediatra 3 (P3)		F	42	16
Medico Pediatra 4 (P4)		F	44	16
		Media ± DS	46,3 ± 10,1	18,0 ± 12,4
Infermiere 1 (I1)		F	32	9
Infermiere 2 (I2)		F	55	23
Infermiere 3 (I3)		F	44	18
Infermiere 4 (I4)		F	27	5
		Media ± DS	39,5 ± 12,6	13,7 ± 8,2
Adolescente 1 (A1)		F	15	
Adolescente 2 (A2)		F	16	
Adolescente 3 (A3)		M	13	
Adolescente 4 (A4)		F	16	
		Media ± DS	15,0 ± 1,4	
Genitore 1 (G1)		M	36	
Genitore 2 (G2)		F	48	
Genitore 3 (G3)		F	49	
Genitore 4 (G4)		F	44	
		Media ± DS	44,3 ± 5,9	

b) Competenze messe in campo (tecnico-professionali)

Quattro intervistati (3 pediatri e 1 infermiere) hanno riferito un collegamento tra la definizione di *patient experience* e le competenze tecnico-professionali che emergono durante il percorso dell'adolescente.

In particolare, è stato riferito che la definizione di *patient experience* è collegata specificatamente alle competenze agite (“È il risultato dell’insieme delle competenze che vengono messe in campo durante il ricovero dell’adolescente” (P1)) o a una valutazione complessiva di tutte le procedure assistenziali effettuate durante il percorso di cura (“È una valutazione complessiva di tutti le procedure, diagnosi e assistenza che vengono eseguite durante il ricovero” (P2)).

La definizione di *patient experience* risente, inoltre, del livello di formazione del personale sanitario e della capacità di mantenere questo livello costante nel tempo e tra i diversi professionisti (“L’esperienza del ricovero è positiva solo con personale con opportuna formazione” (P3)) che sia in grado di mantenere i livelli di competenza nel tempo (“L’esperienza può essere ricordata in maniera positiva solo quanto il personale è disponibile ad aggiornare costantemente le sue competenze” (I3)).

c) Soddisfazione ed esperienza

Il concetto di soddisfazione all’interno della definizione di *patient experience* è stato riferito da quattro intervistati (1 adolescente, 2 genitori, 1 infermiere).

Corresponding author:

Stefano Maiandi: stefano.maiandi@asst-lodi.it
ASST Lodi, Via Fissiraga 15, 26900, Lodi.



DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSE](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)

La soddisfazione comprende sia i fattori legati all'esito della cura (“È quanto una persona è soddisfatta di quello che ha ricevuto in termini medici durante il ricovero” (G2)) ma anche alla minor distanza tra le aspettative del ricovero e ciò che è stato realmente vissuto durante il percorso ospedaliero (“L'esperienza deve per forza essere vicina a quanto si ha realmente bisogno e quando torni a casa sai di aver ottenuto tutto quello che ti aspettavi altrimenti non sei soddisfatto” (G3)).

La soddisfazione viene riferita anche come una valutazione complessiva dell'esperienza stessa al termine del percorso di cura (“L'esperienza non può prescindere dal ritorno a casa dell'adolescente soddisfatto di tutto quello ha ricevuto durante il ricovero” (I1)) ma anche come valorizzazione di un periodo o situazione specifica dell'ospedalizzazione che hanno influenzato l'esperienza (“Basta anche una cosa positiva quando sei in ospedale per renderti l'esperienza soddisfacente (A1)).

d) Relazione umana

La relazione tra professionisti e utente è emersa come componente fondamentale dell'esperienza in 3 partecipanti (1 genitore, 1 infermiere, 1 adolescente).

In particolare la relazione umana ed empatica viene riportata come fattore definente l'esperienza stessa del percorso di cura (“L'esperienza è la capacità fondamentale di chi lavora in ospedale di essere umano ed empatico durante la permanenza di ospedale” (G4)) ed emerge dalle modalità con le quali gli operatori sanitari instaurano un rapporto comunicativo diretto e di fiducia con gli adolescenti (“L'esperienza è come i medici e gli infermieri ti

ascoltano, ti danno fiducia, ti parlano con sincerità e senza giri di parole senza farti sentire un bambino piccolo” (A3)).

La relazione assume un ruolo cardine nel percorso di cura specie quando i servizi coinvolti sono molteplici ed in presenza di numerosi professionisti coinvolti (“L'esperienza è un fenomeno molto complesso perché attorno all'adolescente orbitano numerosi professionisti e possiamo fare la differenza solo se instauriamo una relazione positiva e diretta con i pazienti” (P4)).

e) Ambiente ospedaliero e facility

Due intervistati (1 genitore, 1 infermiere) hanno riferito che la definizione di *patient experience* è collegata ai servizi messi a disposizione durante il ricovero sia in termini strutturali (“Non è possibile pensare all'esperienza senza considerare tutto quello che un reparto mette a disposizione per rendere meno traumatico la permanenza in ospedale” (G3)) ma anche qualitativi per rendere l'esperienza di ricovero il più possibile vicino alla realtà (“L'esperienza è composta anche dalla possibilità di ricevere le visite a qualsiasi ora, di mangiare decentemente e di evitare che l'adolescente si possa annoiare” (I1)).

DISCUSSIONE

Il mondo degli adolescenti presenta numerosi aspetti che si differenziano da quello degli adulti proprio per il particolare momento di vita che l'adolescente attraversa. L'esperienza vissuta è vista con occhi ed esigenze diverse e questo più ancora quando l'adolescente sperimenta l'ospedalizzazione.

Corresponding author:

Stefano Maiandi: stefano.maiandi@asst-lodi.it
ASST Lodi, Via Fissiraga 15, 26900, Lodi.

118



DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/DISSERTATIONNURSING)

In questo studio si è voluto esplorare, per la prima volta, come la *patient experience* è definita dai diversi protagonisti che agiscono nel ricovero ospedaliero di un adolescente: adolescenti, genitori e professionisti sanitari. L'indagine è stata intrapresa in considerazione del crescente interesse circa l'argomento al fine di migliorare i servizi sanitari in una prospettiva paziente-centrica.

In particolare, gli operatori sanitari sono sempre più coinvolti nei progetti di miglioramento dei servizi sanitari pertanto è quanto mai auspicabile che comprendano l'importanza della *patient experience* e dei relativi sviluppi possono essere implementati a partire dal suo significato (16).

Dai risultati dello studio emergono alcuni dati interessanti che definiscono la *patient experience* dell'adolescente attraverso quattro principali temi ricorrenti specificamente legati all'esperienza: ricordo dell'ospedalizzazione, competenze messe in campo, relazione umana e ambiente ospedaliero e facility. Tali determinanti sono noti in letteratura ed utilizzati nelle indagini sulla *patient experience* (10,17).

Il tema del ricordo dell'ospedalizzazione rappresenta una componente fondamentale del concetto stesso di *experience*: il ricordo, infatti, risulta essere estremamente personale e variabile ed è influenzato anche dalle esperienze individuali, come credenze, valori, background culturale, status sociale e dalle pregresse esperienze in ambito sanitario (10).

Tale tema è stato riferito principalmente da genitori e infermieri come a sottolineare da un lato il persistere

della necessità di collegamento con l'ambito genitoriale nelle scelte di salute dell'adolescente e dall'altro come preoccupazione per gli esiti a breve, medio e lungo termine dei percorsi di cura (18,19).

Solo il personale sanitario ha indicato le competenze tecnico-professionali come necessarie nella definizione di *experience* indirizzando la opinione ad una dimensione più erogativa dell'assistenza durante il ricovero. La letteratura ha peraltro già descritto tale dimensione che è considerata di interesse solo se inserita in una visione più ampia insieme alle competenze relazionali e alla continuità delle cure (20).

In considerazione delle caratteristiche dell'adolescente e alle sue necessità di socializzazione, colpisce come solo 3 intervistati hanno enfatizzato l'importanza della modalità di relazione come fondante per definire la *patient experience*: le caratteristiche di questa relazione comprendono la necessità di instaurare un rapporto basato sulla comunicazione veritiera e la propensione all'ascolto da parte del personale sanitario.

Il tema della comunicazione nell'ambito della *patient experience* è largamente affrontato ed è uno dei fattori cardine nella sua definizione (21,22): molto interessante risulta essere il punto di un pediatra che sottolinea, per la prima volta, l'importanza della comunicazione multiprofessionale all'interno del percorso di cura dell'adolescente.

L'ambiente ospedaliero viene confermato essere una componente essenziale dell'esperienza del paziente. Il

Corresponding author:

Stefano Maiandi: stefano.maiandi@asst-lodi.it
ASST Lodi, Via Fissiraga 15, 26900, Lodi.

119



conto in cui avviene la relazione di cura dovrebbe essere ancora più significativo per la fase adolescenziale in cui è necessario prevedere una varietà di attività per il tempo libero e l'intrattenimento, accessibili in modo continuativo e appropriate per età (23).

Infine, dalle interviste emerge il concetto di soddisfazione apparentemente in sovrapposizione con il concetto di esperienza. Tale dato è in linea con quanto emerge dalla letteratura in cui il termine di *patient experience* è sovente sovrapposto a quello di *patient satisfaction* (24).

La soddisfazione è riportata principalmente da genitori e adolescenti per i quali la differenza tra *experience* e *satisfaction* potrebbe non essere nota o facilmente leggibile: le loro risposte possono essere ricondotte al soddisfacimento delle aspettative rispetto al percorso di cura o a un giudizio complessivo alla fine dell'esperienza.

Tali aspettative, peraltro, sono molto eterogenee e risentono di numerosi fattori quali ad esempio le caratteristiche dell'assistenza di eventuali pregressi ricoveri e il parere dei genitori in merito alla salute dell'adolescente (1).

Non stupisce, pertanto, che la soddisfazione è stata riferita nella quasi totalità nelle definizioni di genitori e infermieri.

Nel presente studio sono presenti punti di forza e limitazioni, che necessitavano di essere evidenziati.

Il piccolo campione intervistato non permette un'ampia indagine del fenomeno; è possibile ipotizzare, inoltre, che le definizioni di *patient experience* possano differire per adolescenti e genitori a seconda dei contesti sociali, culturali o delle risorse nei quali sono inseriti.

Analogamente, per gli operatori sanitari le definizioni possono risentire del contesto ospedaliero, dalle caratteristiche dell'utenza e della tipologia e durata dei ricoveri.

Pertanto, sarebbe utile approfondire questo argomento con ulteriori studi che considerino una maggiore eterogeneità di contesti sociodemografici di adolescenti e genitori e di strutture ospedaliere.



CONCLUSIONE

Esplorare il concetto di *patient experience* in differenti popolazioni non solo in funzione delle diverse patologie, ma anche in funzione delle diverse categorie di età, permette una conoscenza più approfondita degli aspetti multidimensionali di questo concetto e dei fattori da considerare per orientare i servizi sanitari verso i reali bisogni dei pazienti.

I risultati di questo studio offrono numerosi spunti per guidare ricercatori, managers e professionisti nell'integrazione della prospettiva dei diversi attori nel disegno dei servizi sanitari. In particolare, quando il paziente è un adolescente, comprenderne il suo punto di vista e le interazioni che avvengono con il servizio,

Corresponding author:

Stefano Maiandi: stefano.maiandi@asst-lodi.it
ASST Lodi, Via Fissiraga 15, 26900, Lodi.

120



DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/DISSERTATIONNURSING)

può essere la leva per migliorarne l'esperienza del percorso di cura, oltre che la sola soddisfazione.

BIBLIOGRAFIA

1. Massimo L, Rossoni N, Mattei F, Bonassi S, Caprino D. Needs and expectations of adolescent inpatients: the experience of Gaslini Children's Hospital. *Int J Adolesc Med Health*. febbraio 2016;28(1):11–7.
2. Hybschmann J, Sørensen JL, Thestrup J, Pappot H, Boisen KA, Frandsen TL, et al. MyHospitalVoice - a digital tool co-created with children and adolescents that captures patient-reported experience measures: a study protocol. *Res Involv Engagem*. 21 maggio 2024;10(1):49.
3. Nordlind A, Sundqvist AS, Anderzén-Carlsson A, Almlöd AC, Ängeby K. How paediatric departments in Sweden facilitate giving children a voice on their experiences of healthcare: A cross-sectional study. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. febbraio 2022;25(1):384–93.
4. Ben-Tovim DI, Dougherty ML, O'Connell TJ, McGrath KM. Patient journeys: the process of clinical redesign. *Med J Aust*. 17 marzo 2008;188(S6):S14–17.
5. Samaranayake P, Dadich A, Fitzgerald A, Zeitz K. Developing an evaluation framework for clinical redesign programs: lessons learnt. *J Health Organ Manag*. 19 settembre 2016;30(6):950–70.
6. Trbovich P, Vincent C. From incident reporting to the analysis of the patient journey. *BMJ Qual Saf*. marzo 2019;28(3):169–71.
7. Sibley M, Earwicker R, Huber JW. Making best use of patient experience. *J Clin Nurs*. dicembre 2018;27(23–24):4239–41.
8. Sheard L, Peacock R, Marsh C, Lawton R. What's the problem with patient experience feedback? A macro and micro understanding, based on findings from a three-site UK qualitative study. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. febbraio 2019;22(1):46–53.
9. The Beryl Institute [Internet]. [citato 7 giugno 2024]. Defining Patient Experience. Disponibile su: <https://theberylinstitute.org/defining-patient-experience/>
10. Wolf J a, Niederhauser V, Marshburn D, Lavela SL. Defining patient experience. *Patient Exp J*. 2014;1(1):7–19.
11. Sirdifield C, Godoy Caballero A, Windle K, Jackson C, McKay S, Schäfer W, et al. Comparing importance and performance from a patient perspective in English general practice: a cross-sectional survey. *Fam Pract*. aprile 2016;33(2):179–85.
12. Larson E, Sharma J, Bohren MA, Tunçalp Ö. When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. *Bull World Health Organ*. 1 agosto 2019;97(8):563–9.



DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/DISSERTATIONNURSING)

13. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 3 gennaio 2013;3(1).
14. Jain R, Aagja J, Bagdare S. Customer experience—a review and research agenda. *J Serv Theory Pract*. 2017;27(3):642–62.
15. Liberati EG. What is the potential of patient shadowing as a patient-centred method? *BMJ Qual Saf*. aprile 2017;26(4):343–6.
16. Walker K. Capturing patient experience. *Nurs Stand R Coll Nurs G B* 1987. 2 agosto 2023;38(8):78–82.
17. Maiandi S, Gualandi R, Benedictis AD, Gulotta N, Tartaglini D. Fattori determinanti per l'esperienza dell'adolescente durante il ricovero: revisione della letteratura. *Ital J Nurs IJN*. maggio 2022;(39):36–41.
18. Chesney M, Lindeke L, Johnson L, Jukkala A, Lynch S. Comparison of child and parent satisfaction ratings of ambulatory pediatric subspecialty care. *J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract*. 2005;19(4):221–9.
19. Byczkowski TL, Kollar LM, Britto MT. Family experiences with outpatient care: do adolescents and parents have the same perceptions? *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. luglio 2010;47(1):92–8.
20. Weiss M, Tyink S. Creating sustainable ideal patient experience cultures. *Medsurg Nurs Off J Acad Med-Surg Nurses*. 2009;18(4):249–52.
21. Awasthi S, Agnihotri K, Thakur S, Singh U, Chandra H. Quality of care as a determinant of health-related quality of life in ill-hospitalized adolescents at a tertiary care hospital in North India. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. dicembre 2012;24(6):587–94.
22. Gómez-de-Terreros-Guardiola M, Lozano-Oyola JF, Lanzarote-Fernández MD, Rupérez Bautista R, Avilés-Carvajal I, Schoenfelder T, et al. A Measurement Scale to Assess Children's Satisfaction with Hospitalization in the Andalusian Population. *Int J Environ Res Public Health [Internet]*. 2019;16(17). Disponibile su: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31461871>
23. Lambert V, Coad J, Hicks P, Glacken M. Social spaces for young children in hospital. *Child Care Health Dev*. marzo 2014;40(2):195–204.
24. Shale S. Patient experience as an indicator of clinical quality in emergency care. *Clin Gov Int J*. 1 gennaio 2013;18(4):285–92.


Corresponding author:

Stefano Maiandi: stefano.maiandi@asst-lodi.it
ASST Lodi, Via Fissiraga 15, 26900, Lodi.

122