

Valutare e promuovere la partecipazione attiva alle cure da parte delle persone che accedono al pronto soccorso: traduzione e validazione del Patient Participation in Emergency Department Questionnaire.

Assessing and promoting patients' participation in emergency departments: Italian translation and validation of the Patient Participation in Emergency Department Questionnaire.

■ DAVIDE AUSILI¹, SIMONA BERTOZZI², CANDIDA VILLA³, LUCA PANDOLFI⁴, ALESSIA BROGNARA⁵, VALENTINA SPEDALE⁶, CATHARINA FRANK⁷, STEFANIA DI MAURO⁸

¹ Infermiere, PhD, Assegnista di Ricerca in Scienze Infermieristiche, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Milano-Bicocca

² Infermiere, Azienda Ospedaliera di Lecco

³ Infermiere, Coordinatore Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Milano-Bicocca, sede di Monza

⁴ Infermiere, Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza

⁵ Infermiere, master in Hospital Risk Management, Policlinico "Ponte San Pietr", Bergamo

⁶ Infermiere, Tutor Corso di Laurea in Infermieristica, Università degli Studi di Milano-Bicocca, sede di Monza

⁷ RN, PhD in Caring Science, Karolinska Institute, Huddinge

⁸ Infermiere, Professore Associato in Scienze Infermieristiche, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Milano-Bicocca.

RIASSUNTO



Introduzione: la partecipazione della persona alle cure è la capacità dell'assistito di avere un ruolo attivo nelle decisioni riguardanti i suoi trattamenti ma risulta di difficile attuazione nel contesto di emergenza-urgenza. In letteratura non è stato trovato alcuno strumento italiano che valuti il grado di partecipazione dell'assistito al processo di cura in Pronto Soccorso (PS). Lo scopo di questo studio è stato quello di tradurre e valutare le performance psicometriche del questionario *Patient Participation in Emergency Department Questionnaire* (PPED) nel contesto italiano.

Materiale e metodi: il disegno di ricerca dello studio è stato di tipo metodologico. Tra novembre 2010 e luglio 2011 è stato eseguito un primo studio di adattamento culturale dello strumento in lingua italiana su un campione stratificato di 381 utenti del PS dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza; lo strumento ha mostrato una limitata coerenza interna degli item. Un panel di esperti ha revisionato questi item adattandoli maggiormente alla cultura italiana. E' stato quindi eseguito un secondo studio per testarne la coerenza su un campione stratificato di 266 utenti del PS della medesima azienda nel luglio 2013.

Risultati: il PPEd ha mostrato una buona coerenza intera complessiva (alfa di Cronbach complessivo 0,77). Dall'analisi fattoriale sono emerse tre dimensioni distinte della partecipazione in pronto soccorso: il coinvolgimento reciproco, la difficoltà nella partecipazione e le condizioni per la partecipazione, a fronte delle quattro dimensioni presenti nel questionario originale. Anche le tre dimensioni individuate hanno mostrato una accettabile coerenza interna (range α di Cronbach 0.854- 0.629, media 0.77).

Discussione: sebbene futuri studi siano necessari per valutare le performance del PPEd, i risultati suggeriscono un'adeguata affidabilità della versione italiana; il questionario consente di rappresentare il coinvolgimento della persona assistita in pronto soccorso.

Conclusioni: lo strumento può trovare utili applicazioni nella ricerca e nella pratica clinica in Italia.

Parole Chiave: partecipazione del paziente, pronto soccorso, sviluppo di strumenti di valutazione, performance psicometriche.

ABSTRACT



Background: person's participation to care, which is the ability of the patient to take an active role in decisions regarding his treatment, is difficult to implement in the context of emergency - urgency. In the literature there is no evidence of Italian instrument assessing the degree of participation in the care process in emergency room (ER). Therefore, the purpose of this study was to translate and validate the questionnaire PPED from Swedish to Italian and to measure participation of clients in emergency room.

Material and methods: the research design of the study is methodological. Between November 2010 and July 2011, a first study was carried out on a stratified convenience sample of 381 patients of San Gerardo Hospital in Monza to verify translation and to test the instrument into Italian ER setting; the instrument has shown the low reliability of some items. So, an expert committee revised these items making them closer to the Italian culture. It was then performed a second study on a stratified convenience sample of 266 users of the ER of the same hospital in July 2013 to test again the reliability of the tool.

Results: the PPED achieved good reliability (alpha of 0.77 Cronbach overall). Although there were four distinct factors in the original questionnaire three distinct factors were identified by performed factor analysis: Mutual involvement; Difficulties in participation and Conditions of participation. Also these three dimensions showed acceptable reliability levels (Cronbach's alpha coefficient ranged from 0.629 to 0.854).

Discussion: although further research is needed to assess PPED performance, our results suggested adequate reliability of the Italian version; thus, the questionnaire could represent patients' participation to care in ER in Italy.

Conclusions: PPED could find useful applications in Italian clinical practice and research.

Key words: patient participation, emergency room, instrument development, psychometric testing.

ARTICOLO ORIGINALE

PERVENUTO IL 08/10/2015

ACCETTATO IL 25/02/2016

Corrispondenza per richieste:

Simona Bertozzi,

simona.bertozzi1989@gmail.com

Gli autori dichiarano di non aver conflitto di interesse.

Introduzione

La partecipazione dei pazienti come soggetti attivi nelle varie fasi della cura viene riconosciuta non solo come espressione di diritto ma soprattutto come occasione per cercare di migliorare prestazioni, terapie e servizi, acquisendo informazioni importanti che solo chi direttamente coinvolto può fornire.^{1,2} Il contributo specifico dei pazienti è troppo spesso limitato alla semplice richiesta di approvazione per il servizio ricevuto, perdendo l'occasione di utilizzare l'esperienza di un collaboratore attivo e competente.¹ L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha riconosciuto la necessità di favorire un ruolo attivo e partecipativo delle persone per migliorare il loro benessere e aumentare l'efficienza del sistema sanitario.^{3,4} Il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013⁵ promuove la centralità della persona, lo sviluppo e l'adozione di strumenti di coinvolgimento dei cittadini e pazienti. L'*Institute of Medicine*⁶ definisce la cura incentrata sulla persona una partnership tra gli operatori, gli assistiti e i loro familiari per garantire il rispetto delle decisioni della persona assistita, i suoi desideri, i suoi bisogni e le preferenze, sottolinea l'importanza della formazione e il sostegno di cui le persone assistite hanno bisogno per prendere decisioni e partecipare alla loro cura.^{7,8,9,10} Anche la professione infermieristica, attraverso le norme e i valori contenuti nel Codice Deontologico degli infermieri italiani, si assume l'impegno a garantire la centralità della persona assistita al proprio processo di cura.¹¹

Un'area dove risulta particolarmente difficile promuovere una cura centrata sul-

la persona è quella di emergenza-urgenza, dove il tempo risulta essere un fattore rilevante nel limitare il coinvolgimento dei pazienti e familiari nei processi di cura.^{12,13} Il tempo per creare una relazione tra l'operatore sanitario e il malato è breve e questo può portare a concentrarsi maggiormente sugli aspetti tecnici a scapito della relazione d'aiuto.^{14,15} Le persone che si rivolgono al Pronto Soccorso (PS) o vi sono portate, sperimentano un senso di paura, preoccupazione e uno stress emotivo che influisce su ogni interazione.¹¹ Lo studio fenomenografico di Frank¹² sulla partecipazione della persona in PS mostra che la partecipazione dell'assistito è principalmente a discrezione del personale sanitario che vi lavora. La partecipazione reciproca è stata percepita come occasionale e spesso inattesa. Tuttavia, quando le persone sono in grado di partecipare e di essere attivamente coinvolte nella loro cura vi è un impatto positivo sulla soddisfazione verso le cure ricevute. Infatti, lo sviluppo di un'assistenza basata sul coinvolgimento attivo del malato ha delle conseguenze positive e l'infermiere ha un ruolo chiave nel determinare con opinioni, attitudini, strategie e competenze la partecipazione della persona alle cure ricevute.^{16,17} Gli studi disponibili hanno mostrato che un maggior coinvolgimento riduce lo stress, aumenta la soddisfazione, migliora l'adesione ai trattamenti e diminuisce le spese mediche annuali, dal momento che riduce la necessità di ulteriori indagini diagnostiche e rinvii presso ulteriori specialisti.^{18,19,20,21} Inoltre il coinvolgimento della persona ha dimostrato di migliorare il processo decisionale e il trattamento

delle malattie croniche ed è ragionevole ipotizzare che potrebbe anche aiutare a prevenire gli errori e ridurre il rischio clinico.²² Per queste motivazioni, sono necessari strumenti di misurazione del coinvolgimento che consentano di valutare e studiare il fenomeno nel processo di cura, in particolar modo nelle realtà come il PS dove parrebbe più difficile da realizzare.^{3,23}

In letteratura non è stato reperito uno strumento che misurasse la partecipazione dell'assistito nei servizi di PS in lingua italiana. Tuttavia il *Patient Participation in Emergency Department* (PPED) è stato sviluppato con lo scopo di valutare la partecipazione delle persone nel Pronto Soccorso ed impiegato in successivi studi che hanno indagato questo problema all'interno delle Emergency Room.⁵ Dagli studi fino ad ora condotti utilizzando il PPED, è emerso che le persone necessitano di informazioni e di tempo, e che gli assistiti giovani e con un alto livello scolare trovano maggior difficoltà a sentirsi coinvolti e sono meno interessati alle loro necessità di base rispetto alle persone anziane e con un basso livello scolare.²⁴

Data l'assenza di uno strumento di misura per il contesto italiano e considerata la carenza di informazioni sul grado di coinvolgimento e partecipazione dei pazienti in PS, l'obiettivo di questo studio è stato di tradurre e di valutare le performance psicometriche del PPED nel contesto italiano allo scopo di valutarne l'impiego nei contesti di emergenza e per la futura ricerca.

Materiali e Metodi

Per valutare le performance del PPED in italiano, si è adottato un disegno di studio di tipo metodologico. Nei seguenti sotto-paragrafi, sono riassunti i principali aspetti metodologici che hanno guidato le fasi di traduzione, adattamento culturale e testing della versione italiana del PPED. (Figura 1)

Strumento

Lo strumento PPED svedese è composto da 17 item; è stato testato per la validità di contenuto, di costruito e di criterio, la stabilità e la coerenza interna. Gli assistiti possono rispondere alle affermazioni dando un punteggio su una scala ordinata da 1 a 4, dove 1 è fortemente in disaccordo e 4 fortemente d'accordo. L'alfa di Cronbach dello strumen-

to originale è compreso tra 0,63 e lo 0,84.²⁵ Lo strumento è stato sviluppato attraverso uno studio metodologico ben condotto e nella versione finale presenta quattro dimensioni (*fight for participation* a 0.78, *requirement for participation* a 0.82, *mutual participation* a 0.63, *participation in getting basic needs satisfied* a 0.77).

Traduzione

Per mantenere la validità di contenuto sono state seguite le linee guida proposte da Beaton.²⁶ La prima fase è stata la traduzione dell'originale in lingua italiana. I traduttori erano di lingua madre italiana e conoscevano bene la lingua di partenza (svedese); hanno prodotto due traduzioni svolte indipendentemente. La prima traduttrice, infermiera a Stoccolma, era consapevole dei concetti

esaminati nel questionario. Il secondo traduttore (traduttore ingenuo) è un impiegato italiano che vive in Svezia. Per ragioni geografiche, la sintesi delle traduzioni è stata condotta via e-mail; sono state equiparate le due traduzioni e ove non combacianti, è stata valutata la motivazione della scelta e privilegiata la forma più idonea. La sintesi delle traduzioni è stata inviata ad un cittadino svedese conoscitore della lingua italiana perché la ritraducesse. Non è stato trovato il secondo ri-traduttore. Per questa ragione è stato mostrato al ri-traduttore il questionario originale, il quale ha confermato l'equivalenza di senso di tutti gli enunciati. È stato creato un comitato di esperti composto dalle ricercatrici, due esperti di metodologia, una docente di lingua italiana, un infermiere di pronto soccorso e, via web, i traduttori. Il Comitato, per mantenere l'equivalenza semantica, idiomatica, esperienziale e concettuale, ha modificato gli item ottenendo un questionario semplice e somministrabile a tutti. È stato presentato il processo di adattamento culturale alla Prof. sa Frank, sviluppatrice del questionario originale, che ha approvato l'intero processo ed autorizzato la pubblicazione della versione italiana ufficiale del PPED per questo manoscritto.

Campionamento e setting

Il campione dello studio di validazione è composto da persone maggiorenni afferenti al PS dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza, con un codice colore al triage non rosso, orientate nel tempo e nello spazio, capaci di comprensione e lettura della lingua italiana ed in grado di fornire esplicitamente il consenso alla compilazione del questionario oggetto di studio. Si è scelto il campionamento di convenienza stratificato in base al codice colore e all'orario di arrivo della persona in PS. Il totale di persone coinvolte è 717 suddivise in 40 nel primo pretest, 381 per la fase di adattamento del questionario, 30 per il secondo pretest e 266 per lo studio di validazione. La numerosità campionaria è stata calcolata selezionando un intervallo di confidenza del 6% e un livello di confidenza del 95%, e utilizzando il programma Sample Size Calculator fornito da Epicentro.

Raccolta dati

Sono state seguite le indicazioni di Pedrabis e Santinello²⁷ per la raccolta dei dati. Nonostante l'adattamento interculturale assicuri una coerenza nel contenuto tra l'originale e la traduzione può non risultare completa a causa delle differenze nelle abitudini di vita tra le diverse culture. Per questo è stato condotto uno studio della versione adattata del PPED con l'obiettivo di verificarne la coerenza interna e la validità di costruito (campione 381 assistiti). I dati sono stati raccolti dal 20

Figura 1 - Questionario PPED – Versione italiana

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO BICOCCA		QUESTIONARIO PPED				
PARTECIPAZIONE DELLA PERSONA IN PRONTO SOCCORSO						
Durante la mia permanenza nel servizio di Pronto Soccorso:						
1	Ho dovuto trovare tutte le informazioni da solo/a	per niente	poco	abbastanza	molto	
2	Ho dovuto spiegare perché ho scelto di venire PROPRIO in Pronto Soccorso, E NON ALTROVE	per niente	poco	abbastanza	molto	
3	Ho dovuto insistere per ricevere aiuto	per niente	poco	abbastanza	molto	
4	Dopo la visita mi sono rimaste domande senza risposta	per niente	poco	abbastanza	molto	
5	Ho ricevuto una risposta al mio problema in Pronto Soccorso	per niente	poco	abbastanza	molto	
6	Ho avuto tempo per spiegare il mio problema	per niente	poco	abbastanza	molto	
7	Ho ricevuto informazioni su quello che sarebbe accaduto durante la mia visita	per niente	poco	abbastanza	molto	
8	Ho avuto fiducia negli infermieri e nei medici	per niente	poco	abbastanza	molto	
9	Mi sono sentito/a ben accolto/a	per niente	poco	abbastanza	molto	
10	Infermieri e medici mi hanno trattato/a con rispetto	per niente	poco	abbastanza	molto	
11	Mi hanno coinvolto nel decidere le mie cure	per niente	poco	abbastanza	molto	
12	Ho potuto parlare in privato c infermieri e medici quando ho avuto bisogno	per niente	poco	abbastanza	molto	non accaduto
13	Ho mantenuto una relazione con infermieri e medici facendo domande	per niente	poco	abbastanza	molto	
14	Ho ricevuto aiuto quando ero preoccupato/a	per niente	poco	abbastanza	molto	non ero preoccupato

maggio al 9 luglio 2011. I questionari sono stati somministrati appena prima o subito dopo la dimissione/il ricovero. Sono state condotte due analisi fattoriali esplorative che hanno rivelato una correlazione lineare tra 2 item (n. 16-17) e 5 dimensioni a fronte delle 4 presenti nella versione svedese. Per quanto riguarda la coerenza interna l'alfa di Cronbach è risultato inadeguato con un valore complessivo di 0,45. La scala di Likert ha ottenuto punteggi troppo bassi sui valori centrali (test di Skewness e Kurtosis). Il comitato di esperti ha eliminato uno dei due item con correlazione lineare (item n. 16), ha modificato gli item risultati di difficile comprensione (n. 2-5), ha modificato l'item relativo ai bisogni di idratazione ed alimentazione decidendo di separarli e inserendo un item relativo al bisogno di eliminazione portando il questionario da 17 a 18 item. Il panel di esperti ha altresì modificato le modalità di risposta, inserendo le seguenti opzioni: "Per niente" "Poco" "Abbastanza" "Molto". Il questionario è stato testato in un secondo stu-

dio pilota su un campione di 30 utenti tra il 23 e il 24 Aprile 2013 presso lo stesso PS. I risultati emersi sono stati presentati al comitato degli esperti, il quale ha apportato ultime modifiche alla forma del questionario.

Analisi dei dati

Misure descrittive sono state impiegate per descrivere il campione in studio dal punto di vista clinico e socio-demografico. Per misurare la validità di costruito e la coerenza interna della versione finale dello strumento è stato testato su un campione di 266 assistiti. I dati sono stati raccolti tra il 29 Aprile 2013 e il 7 Giugno 2013. È stata condotta un'analisi fattoriale con metodo di estrazione delle componenti principali, mentre, come metodo di rotazione, lo statistico si è avvalso di Varimax con normalizzazione di Kaiser. L'alpha di Cronbach è stato utilizzato per testare la coerenza interna dello strumento *overall* e delle singole dimensioni emerse dall'analisi fattoriale.

Aspetti etici

Il questionario *Patient Participation in Emergency Department* è stato sperimentato previa autorizzazione della Direzione Generale, della Direzione Sanitaria e del Servizio Infermieristico Tecnico Riabilitativo Aziendale. Per la conduzione dello studio non è stato necessario richiedere il consenso al Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo. La ricerca, infatti, non prevedeva alcuna sperimentazione su persone così come l'accesso ai dati sensibili provenienti da cartelle cliniche e/o documentazione personale. La compilazione del questionario era su base volontaria e prevedeva la dichiarazione esplicita del consenso alla partecipazione allo studio.

Risultati

Dai dati raccolti è emerso che il 29% degli intervistati totali ha tra i 18 e i 40 anni, 27% tra i 41 e i 60 anni e il 44% ha un'età maggiore di 60 anni. Il campione è ugualmente diviso tra i generi; il 66% ha avuto accesso in PS con co-

Tabella 1. Dimensione emerse dalla prima analisi fattoriale e relativi valori di affidabilità con questionario a 18 item

Risultato della prima analisi fattoriale Alfa di Cronbach overall: 0,724	Alfa di Cronbach per dimensione
Dimensione 1: Condizioni necessarie per la partecipazione	0,829
Item	5: "Ho ricevuto una risposta al mio problema in Pronto Soccorso" 8: "Ho avuto fiducia negli infermieri e nei medici" 9: "Mi sono sentito/a ben accolto/a" 10: "Infermieri e medici mi hanno trattato/a con rispetto"
Dimensione 2: Relazione reciproca	0,854
Item	6: "Ho avuto tempo per spiegare il mio problema" 7: "Ho ricevuto informazioni su quello che sarebbe accaduto durante la mia visita" 13: "Ho potuto parlare in privato con infermieri e medici quando ho avuto bisogno" 14: "Ho mantenuto una relazione con infermieri e medici facendo domande" 18: "Ho ricevuto aiuto quando ero preoccupato/a"
Dimensione 3: Grado di partecipazione della persona nel soddisfacimento di alcune necessità	0,797
Item	15: "Ho ricevuto aiuto quando avevo freddo e/o caldo" 16: "Ho ricevuto aiuto quando avevo fame e/o sete" 17: "Ho ricevuto aiuto quando avevo necessità di andare in bagno"
Dimensione 4: Difficoltà di partecipazione	0,629
Item	1: "Ho dovuto trovare tutte le informazioni da solo/a" 2: "Ho dovuto spiegare perché ho scelto di venire proprio in Pronto Soccorso, e non altrove" 3: "Ho dovuto insistere per ricevere aiuto" 4: "Dopo la visita mi sono rimaste domande senza risposta"
Dimensione 5: Coinvolgimento reciproco	0,511
Item	11: "Ho avuto la possibilità di rifiutare cure o trattamenti" 12: "Mi hanno coinvolto nel decidere la mie cure e trattamenti"

Tabella 2. Dimensioni emerse dalla seconda analisi fattoriale e relativi valori di affidabilità con questionario a 14 item

Risultato della seconda analisi fattoriale Alfa di Cronbach overall: 7	Alfa di Cronbach per dimensione
Dimensione 1: Coinvolgimento reciproco	0,829
Item	6: "Ho avuto tempo per spiegare il mio problema" 7: "Ho ricevuto informazioni su quello che sarebbe accaduto durante la mia visita" 12: "Mi hanno coinvolto nel decidere le mie cure e trattamenti" 13: "Ho potuto parlare in privato con infermieri e medici quando ho avuto bisogno" 14: "Ho mantenuto una relazione con infermieri e medici facendo domande" 18: "Ho ricevuto aiuto quando ero preoccupato/a"
Dimensione 2: Condizioni necessarie per la partecipazione	0,854
Item	5: "Ho ricevuto una risposta al mio problema in Pronto Soccorso" 8: "Ho avuto fiducia negli infermieri e nei medici" 9: "Mi sono sentito/a ben accolto/a" 10: "Infermieri e medici mi hanno trattato/a con rispetto"
Dimensione 3: Difficoltà di partecipazione	0,629
Item	1: "Ho dovuto trovare tutte le informazioni da solo/a" 2: "Ho dovuto spiegare perché ho scelto di venire proprio in Pronto Soccorso, e non altrove" 3: "Ho dovuto insistere per ricevere aiuto" 4: "Dopo la visita mi sono rimaste domande senza risposta"

dice verde, il 14% con codice bianco e il 20% con codice giallo. Il 40% ha la licenza di scuola superiore, il 97% del campione era composto da cittadini italiani. L'80% ha trascorso il tempo in PS con un accompagnatore. L'87% è stato dimesso

Nella **tabella 1** è possibile vedere le cinque dimensioni emerse da una prima analisi fattoriale nel questionario a 18 item. Dai risultati della seconda analisi fattoriale sul questionario a 14 item, emergono 3 dimensioni a fronte delle 4 del questionario originale svedese. Il questionario a 14 item ha ottenuto un alpha complessivo di 0.77. (**Tabella 2**)

Le risposte al questionario hanno evidenziato che le persone che hanno avuto difficoltà nella partecipazione sono il 7,5% del campione, in maggioranza persone con codice bianco. Il 62,5% e il 32,1% della popolazione ha segnato un punteggio di "molto" e "abbastanza" nelle condizioni per la partecipazione. Infine si sono sentite "molto" e "abbastanza" coinvolti il 32% e il 38% del campione.

Discussione

Il campione ha mostrato una discreta variabilità in riferimento all'età, al sesso, al livello di istruzione, al codice colore; hanno mostrato numerosità molto diverse le variabili nazionalità, presenza di un accompagnatore durante la permanenza ed esito dell'accesso.

Per quanto riguarda le performance psicometriche dello strumento, dalla prima ana-

lisi fattoriale dello studio di validazione sono emersi 5 fattori. La quinta dimensione ha presentato un'alfa di Cronbach pari a 0,511. Gli esperti hanno ritenuto che questo risultato fosse dovuto al dato che il 72,6% degli intervistati avesse risposto "non accaduto" all'item 11 che indagava la possibilità di rifiutare cure o trattamenti. Dall'analisi delle risposte è emerso che lo stesso fenomeno è accaduto per quanto riguarda gli item 15, 16 e 17, che indagavano la necessità delle persone di ricevere aiuto nel caso necessitassero di alimenti, dei servizi igienici o di materiale per rispondere al freddo/caldo. Sulla base di questi risultati, il panel di esperti ha deciso di eliminare gli item 11, 15, 16, 17 poiché ritenuti dai partecipanti culturalmente troppo lontani e poiché possibili fonti di bias nella valutazione della partecipazione dei pazienti in pronto soccorso.

Il questionario finale a 14 item ha una buona coerenza interna, risulta essere uno strumento compatto e semplice da somministrare, con una tempistica di compilazione inferiore ai cinque minuti.

La maggior parte delle persone che non si sono sentite coinvolte o poco coinvolte (7,5%) sono in maggior parte codici bianchi, questo probabilmente è causato dal fatto che presentanosituazioni cliniche completamente risolubili insieme al medico di base o direttamente al domicilio tramite azioni di autotocura, senza necessità di rivolgersi ad un servizio di emergenza-urgenza. Di conseguenza, potrebbe accadere che in un momento di

sovraccarico i professionisti si concentrino maggiormente e più immediatamente su coloro che presentano un quadro clinico più grave, provocando un senso di abbandono in quelli che manifestano condizioni non urgenti. Inoltre, vista la sintomatologia aspecifica e spesso poco significativa, la difficoltà ad una diagnosi definitiva fa nascere tra sanitari e utenza un senso diffuso di insoddisfazione per il trattamento ricevuto.

Il 94,6% del campione riconosce la presenza delle condizioni necessarie a partecipare e il 70% del campione si è sentito "abbastanza" o "molto" coinvolto. Pur sottolineando la positività di questo risultato è necessario evidenziare che il 44% del campione è composto da persone anziane e il 24% del campione ha una scolarità pari alla scuola media inferiore e 15% ha una scolarità pari alla quinta elementare. Questa fascia di popolazione è storicamente legata a una figura paternalistica del medico e dell'assistenza infermieristica dove la persona veniva considerata "oggetto" della cura e non protagonista.

L'intero processo di validazione del questionario è durato circa due anni; ciò che ha limitato l'affidabilità dello strumento durante la prima fase dello studio sono le sue origini svedesi dove si ha una cultura e un sistema organizzativo nell'area di emergenza-urgenza differente. Il rimaneggiamento di alcuni item e la rimozione di quelli riguardanti servizi non offerti nel PS italiano, come la ristorazione, ha permesso di strutturare una soddisfa-

cente versione dello strumento, che risulta essere comprensibile, di semplice linguaggio e somministrabile all'intera popolazione che accede al pronto soccorso.

Limiti dello studio

Il PPED è stato sperimentato in una singola azienda ospedaliera lombarda e il 97% degli assistiti presenti nel campione erano italiani, escludendo quindi quell'utenza media composta principalmente da cittadini stranieri. Il campionamento di convenienza, la numerosità campionaria e la natura trasversale del disegno di studio rappresentano ulteriori limiti di questa ricerca. Tuttavia, il processo di traduzione impiegato e la disponibilità di un nuovo strumento che non era mai stato impiegato nel contesto italiano rappresentano due punti di forza dello studio qui riportato.

Conclusioni

Sia il Codice Deontologico all'articolo 20¹¹ che gli studi reperiti in letteratura, sono concordi nell'affermare che l'infermiere assume una responsabilità professionale nel favorire l'assistito il quale possa partecipare alle cure ed esprimere le proprie scelte.^{28,29,30} Metodi e strumenti per valutare il coinvolgimento della persona assistita nel processo di cura, possono supportare il continuo miglioramento della pratica clinica e favorire la futura ricerca in questo ambito di studio.^{24,31}

In base alla revisione della letteratura effettuata, è possibile affermare che in Italia non è mai stato studiato il fenomeno del coinvolgimento dei pazienti e dei loro familiari in PS; con questo lavoro viene fornito uno strumento utilizzabile nel nostro Paese per valutare il percepito degli assistiti. Inoltre è possibile utilizzare i dati raccolti per sensibilizzare i professionisti sul coinvolgimento degli utenti che hanno maggiori difficoltà a partecipare pensando a soluzioni organizzative che permettano a queste persone di sentirsi accolte e coinvolte, pur garantendo che la priorità vada a chi ha maggior gravità. Sarebbe utile valutare la partecipazione in periodi di tempo prestabiliti per verificare sia se varia la richiesta di essere coinvolti, sia la risposta del personale sanitario per attuare interventi di miglioramento.

Futuri studi sono necessari per descrivere il livello di coinvolgimento delle persone assistite in pronto soccorso, per identificare i fattori determinanti il coinvolgimento dei pazienti, per valutare l'efficacia di strategie organizzative e comunicative volte a migliorare il livello di coinvolgimento degli assistiti e dei loro familiari nei contesti di emergenza-urgenza nel nostro Paese. È auspicabile l'impiego del PPED in future ricerche per integrare i dati disponibili sulle performance psicometriche dello strumento.

Bibliografia

1. SCURTI V, SICHETTI D, VALERIO M. *Progetti di partecipazione Assistenza infermieristica e ricerca* 2005; 24 (4): 204-208
2. DELEDDA G, MOSCONI P, RENZI C, GOSS C. *Il coinvolgimento del paziente nel processo clinico decisionale*. *Recenti Prog Med*, 2012; 103 (10): 384 – 390.
3. LONGTIN Y, LEAPE LL, SHERIDAN SE, DONALDSON L, PITTET D. *Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety*. *Mayo Clin Proc* 2010; 85 (1): 53-62.
4. ELDH AC, EKMAN I, EHNFORSS M. *Conditions for patient participation and non-participation in health care*. *Nursing Ethics* 2006; 13 (5): 503-514
5. Piano Sanitario Nazionale 2011-2013
6. ROBINSON J.H., CALLISTER L.C., BERRY J.A., DEARING K.A. *Patient-centered care and adherence: definitions and applications to improve outcomes* JAANP 2008; 20: 600-607
7. ELDH AC, EKMAN I, EHNFORSS M. *A comparison of the concept of patient participation and patients' descriptions as related to healthcare definitions* *Int J Nurs Terminol Classif* 2010;21(1): 21- 32
8. FLORIN J, EHRENBORG A, EHNFORSS M. *Patient participation in clinical decision-making in nursing: a comparative study of nurses' and patients' perceptions* *JCN* 2006; 15: 1498-1508
9. LARSSON IE, SAHLSTEN MJM, SJOSTROM B, LINDENCRONA CSC, PLOS KAE. *Patient participation in nursing care from a patient perspective: a grounded theory study*. *SJR* 2007; 21: 313-320
10. SAHLSTEN MJM, LARSSON IE, SJOSTROM B, PLOS KAE. *An analysis of the concept of patient participation*. *Nursing Forum* 2008; 43 (1): 2-11
11. Federazione Nazionale dei Collegi IPAS-VI Codice Deontologico dell'Infermiere 2009
12. FRANK C, ASP M, DAHLBER K. *Patient participation in emergency care – a phenomenographic analysis of caregivers' conceptions*. *JCN* 2007; 18 (18): 2555-2562.
13. GUASCONI M. *La relazione infermiere-paziente in pronto soccorso* *Neu* 2009; 28(1):15-18
14. CURTIS K, WISEMAN T. *Back to basic – essential nursing care in the ED: part one*. *AENJ* 2008; 11(1): 49 – 53.
15. BAILLIE L. *An exploration of nurse-patient relationships in accident and emergency*. *ACCID EMERG NURS* 2005; 13 (1): 9-14.
16. MUNTUN L, GUNNINGBERG L, CARLSSON M. *Patients' perceptions of quality of care at an emergency department and identification of areas for quality improvement*. *JCN* 2006 15, (8): 1045 – 1056.
17. KELLY AE. *Relationships in Emergency Care: communication and impact*. *TOP EMERG MED* 2005; 27 (3): 192-197.
18. MUNTUN AMY, GUNNINGBERG LAC, CARLSSON MA. *Different patient groups request different emergency care - a survey in a Swedish emergency department* *IENJ* 2008; 16, 223-323
19. SAHLSTEN MJM, LARSSON IE, SJOSTROM B, LINDENCRONA CSC, PLOS KAE. *Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective*. *JCN* 2007; 16: 630-637.
20. BERTAKIS KD, AZARI R. *Patient-Centered Care is Associated with Decreased Health Care Utilization*. *J AM BOARD FAM MED* 2011; 24 (3): 229-239.
21. GREENE J, HIBBARD JH. *Why Does Patient Activation Matter? An Examination of the Relationships Between Patient Activation and Health-Related Outcomes*. *J GEN INTERN MED* 2011; 27(5): 520-526.
22. KOLOVOS P, KAITELIDOU D, LEMONIDOU C, ZYGA S, SOURIZI P. *Patient participation in nursing care*. *Nursing Care and Research*, 2012; (32): 30-39.
23. SAHLSTEN MJM, LARSSON IE, SJOSTROM B, LINDENCRONA CSC, PLOS KAE. *Nurse strategies for optimizing patient participation in nursing care* *SCAND J CARING SCI* 2009; 23: 490-497.
24. FRANK C, FRIDLUND B, BAIGI A, ASP M. *Patient participation in the emergency department: an evaluation using a specific instrument to measure patient participation (PPED)* *JAN* 2010; 67 ((3): 643 – 651.
25. FRANK C, FRIDLUND B, BAIGI A, ASP M. *Questionnaire for patient participation in emergency departments: development and psychometric testing*. *JAN* 2010; 67 (4): 728-35.
26. BEATON DE, BOMBARDIER C, GUILLEMIN F, BOSI FERRAZ M. *Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures*. *SPINE* 2000; 25 (24): 3186 –319
27. PEDRABISSI L, SANTINELLO M. *I test psicologici. Teorie e tecniche*. Bologna: Il mulino; 1997.
28. FLORIN J, EHRENBORG A, EHNFORSS M. *Clinical decision-making predictors of patient participation in nursing care* *JCN* 2008; 17: 2935-2944
29. PRINCE B. *Exploring person-centred care* *NURS STAND* 2006; 20 (50): 49-56
30. BERTAKIS KD, AZARI R. *Patient-Centered Care is Associated with Decreased Health Care Utilization*. *JABFM* 2011, 24, (3): 229 – 239.
31. FRÖJD C, SWENNE CL, RUBERTSSON C, GUNNINGBERG L, WADENSTEN B. *Patient information and participation still in need of improvement: evaluation of patients' perceptions of quality of care*. *JNM* 2011; 19 (2): 226 – 236.