

# 7

## Obiettivi specifici di particolare rilevanza istituzionale

Il settimo capitolo è dedicato alla presentazione di specifici aspetti dell'attività istituzionale connessa a obiettivi di particolare rilevanza per l'Azienda, ma anche per il contesto territoriale di riferimento e per il sistema regionale. L'**Ospedale dei Bambini "Pietro Barilla"** è presentato nelle pagine del capitolo, che quest'anno è monotematico.







## Obiettivi specifici di particolare rilevanza istituzionale

### L'Ospedale dei Bambini di Parma "Pietro Barilla"

L'ospedale dei bambini è una grossa opportunità per la nostra Azienda, per la realtà cittadina, per il sistema sanitario provinciale e regionale per consolidare le preziose competenze e per sviluppare un nuovo modello di assistenza che sia costruito intorno al bambino e alla sua famiglia.

La struttura architettonica, moderna e luminosa, si completa con attrezzature e arredi che sono stati pensati non solo per dotare i professionisti di spazi di lavoro ottimali e tecnologie all'avanguardia ma soprattutto per dare una risposta a tutte le esigenze dei bambini e dei loro famigliari creando un ambiente accogliente che renda il meno traumatico possibile il disagio del ricovero.

Il nuovo Ospedale dei Bambini, infatti, è un luogo di cura altamente specializzato, nel quale le necessità cliniche, certamente prioritarie, sono considerate il primo dei tanti bisogni del bambino da soddisfare; gli elementi architettonici e strutturali sono stati definiti tenendo sempre al centro il benessere, non solo fisico, ma anche psicologico, del bambino e della famiglia, veri protagonisti, insieme a tutto il personale sanitario, della struttura di cura. Si tratta inoltre di un ospedale di formazione con un forte impegno nella didattica e sede della Scuola di specializzazione in Pediatria dell'Ateneo di Parma.

La struttura è stata pensata, progettata e realizzata per essere "amica dei bambini", con una particolare attenzione ai temi dell'umanizzazione. Questo concetto fa riferimento a un ospedale che mette al centro del suo intervento e delle sue logiche organizzative il paziente come persona con i suoi speciali e specifici bisogni che, nel caso dell'area pediatrica, è anche esteso al sistema familiare del piccolo paziente. Si è data in qualche modo continuità a una peculiare sensibilità e attenzione già presente nel nostro ospedale negli anni '60, quando il professor Laurisinch, direttore della Clinica Pediatrica, aveva voluto la presenza costante della figura materna a fianco del bambino, situazione questa che ancor oggi non è attuata ovunque. È a partire dagli anni '60 e '70, infatti, che alcuni lavori pubblicati in Inghilterra evidenziarono che la serenità del bambino-paziente era solo apparente, perché all'inquietudine e alla disperazione per l'abbandono da parte dei genitori erano subentrate la depressione e l'apatia. Fra i suggerimenti per ridurre il disagio del bambino in ospedale erano indicati la presenza del genitore e la creazione di spazi da dedicare al gioco.



L'Ospedale dei Bambini di Parma è frutto di un eccezionale accordo tra benefattori privati ed enti pubblici.

Il progetto di realizzare a Parma un ospedale pediatrico pubblico nasce infatti dall'idea originaria del Gruppo Barilla, con il coinvolgimento convinto di Fondazione Cariparma e Impresa Pizzarotti spa e accolta dall'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma. Nel 2005, i tre soggetti privati di Parma hanno istituito la Fondazione Ospedale dei Bambini, imprimendole quale scopo statutario la realizzazione del nuovo polo pediatrico a favore dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma. Risale al 2008 la

firma dell'accordo di programma, che ha dato sostanzialmente il via ai lavori di cantiere, conclusi con la consegna del nuovo Ospedale dei Bambini alla città nel dicembre 2012.

La presentazione dell'ospedale pediatrico alla città ha visto la partecipazione del ministro della Salute e del presidente della Regione Emilia-Romagna, del sindaco di Parma, del presidente della Provincia di Parma e del rettore Università degli Studi. Nel capitolo 5 del presente volume vengono opportunamente rendicontate le azioni di informazione e comunicazione collegate all'evento inaugurale.

La struttura architettonica è operativa dalla seconda metà di febbraio 2013.

L'attivazione di questa struttura costituisce per l'Azienda e per la città un punto di partenza e non un punto di arrivo su cui dovremo ulteriormente sviluppare nel futuro ricerca, innovazione e alta professionalità.



## Il progetto

La struttura ospedaliera, interamente dedicata a bambini e adolescenti, intende accogliere il piccolo paziente con grande rispetto di ogni sua esigenza: umanizzazione degli ambienti, attività ludiche ed educative, accoglienza della famiglia, sono il corollario del rigoroso percorso di cura, supportato da una dotazione tecnologica di ultima generazione e reso possibile da personale sanitario altamente qualificato, in altri termini gli elementi architettonici e strutturali si conformano all'innovativa organizzazione dell'assistenza.

L'obiettivo è di realizzare, pertanto, un modello di medicina pediatrica che prenda in considerazione tutto quanto "sta vicino" al bambino malato mentre è ricoverato in una struttura ospedaliera.

La nuova struttura ospita il cosiddetto ospedale "di notte", in cui sono presenti le funzioni che prevedono il pernottamento e la disponibilità di assistenza 24 ore al giorno per 365 giorni all'anno.

Elementi fondanti che hanno caratterizzato il progetto sono:

- La completa presa in carico del bambino dal momento dell'accesso fino al termine del percorso in tutte le fasi del processo assistenziale senza soluzione di continuità, organizzando non solo il momento del ricovero ma anche tutte le fasi che seguono, sia che si tratti dei controlli successivi ambulatoriali o di day Hospital o che si tratti dell'integrazione con le altre strutture territoriali.
- L'attivazione di tutti i percorsi alternativi al ricovero cercando di ridurre il più possibile i tempi di permanenza. L'ospedalizzazione costituisce un evento traumatico per il bambino e deve essere limitata ai casi in cui è strettamente necessaria.
- Il potenziamento della risposta ai numerosi accessi in urgenza con l'attivazione di una specifica struttura dedicata alla risposta all'accesso diretto, che dispone di un triage simile a quello del pronto soccorso dell'adulto, di diversi ambulatori e di un'osservazione breve.
- La costruzione di reti assistenziali integrate con tutte le specialità presenti all'interno della struttura, anche quelle dell'adulto, in modo che possano potenziare la loro vocazione pediatrica e possano svolgere l'attività all'interno dell'ospedale del bambino e la definizione di stretti rapporti di integrazione con le altre strutture provinciali e di area vasta, specie per le patologie croniche e di maggiore complessità.
- L'attivazione di modelli organizzativi più flessibili e innovativi per costruire realmente l'assistenza intorno alle esigenze dei bambini (organizzazione dell'assistenza per processi di cura, ove la definizione dei percorsi e le interazioni tra le varie componenti cliniche e assistenziali superi la logica delle suddivisioni divisionali).
- La valorizzazione dell'attività specialistica già presente e la definizione dei presupposti organizzativi per lo sviluppo di altre specialità.

L'offerta assistenziale del nuovo ospedale dei bambini di Parma origina in primo luogo dalle indicazioni che derivano dalla programmazione sanitaria regionale e locale.

In particolare il modello Hub & spoke (mozzo-raggio) adottato dalla regione Emilia-Romagna per la rete ospedaliera regionale prevede che una serie di funzioni specialistiche di secondo livello siano concentrate in centri di riferimento sovraprovinciali.

Nello specifico, le competenze specialistiche di cui dispone il Dipartimento Materno-Infantile di Parma sono tra le più ampie della Regione e la programmazione regionale assegna all'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma il ruolo di punto di riferimento Hub per il Centro per la Fibrosi Cistica, per la S.I.D.S, per la Terapia Intensiva neonatale, per il Diabete giovanile, per l'Ematologia, per le Emoglobinopatie, per l'Emofilia pediatrica, per l'Oncologia pediatrica, per la Sindrome di Moebius (importante riconoscimento per l'attività rivolta all'età pediatrica della struttura complessa Maxillo-facciale).

Inoltre, sono presenti in Azienda molte competenze specialistiche, aggregate o meno in macroaree funzionali, quali: allergologia, adolescentologia, anestesia pediatrica, autoimmunità, auxologia,



broncopneumologia, cardiologia, cardiologia fetale, cardiologia interventistica, centro AIDS pediatrico, centro adozioni internazionali, centro cefalea, centro celiachia, centro ipertensione arteriosa, centro epilessia, centro neurofibromatosi, centro spina bifida, centro malattie genetiche, chirurgia, angiologia chirurgica, chirurgia dei tessuti molli, chirurgia neonatale, diabetologia, dialisi peritoneale, gastroenterologia, ecografia, ecocardiografia, ecografia transfontanellare, ematologia, endocrinologia, endoscopia digestiva, immunologia, infettivologia, malattie metaboliche, nefrologia, neurologia, neuropsichiatria, oncologia, reumatologia, terapia antalgica, terapia intensiva neonatale, radioimmunodiagnostica, radiologia, terapia palliativa, urodinamica, urologia, virologia.

### Obiettivi del progetto organizzativo

Sulla base delle premesse sinteticamente richiamate sono stati definiti gli obiettivi operativi del progetto organizzativo:

1. Forte attenzione all'umanizzazione degli ambienti, delle cure, dell'approccio, in modo da mettere al centro il bambino e le esigenze della famiglia in tutte le fasi del processo assistenziale.
2. Potenziamento della risposta alle esigenze del bacino territoriale con particolare riferimento alla presa in carico nei percorsi di accettazione diretta.
3. Sviluppo di integrazioni multidisciplinari e interprofessionali.
4. Valorizzazione di un'assistenza per processi di cura ove la definizione dei percorsi e le interazioni tra le varie componenti cliniche e assistenziali superi la logica delle suddivisioni divisionali.
5. Forte integrazione e collaborazione con le strutture sanitarie e sociali territoriali in una logica organizzativa ma anche di condivisione di obiettivi e risultati.
6. Valorizzazione dell'attività specialistica già presente e definizione dei presupposti organizzativi per lo sviluppo di altre specialità.



Il perseguimento di tali obiettivi ha reso necessario:

- Ripensare l'organizzazione delle strutture pediatriche definendo maggiormente le funzioni.
- Differenziare i processi produttivi legati alla risposta all'urgenza rispetto a quelli connessi all'attività iperspecialistica di alta complessità.
- Valorizzare la multidisciplinarietà degli interventi e l'integrazione professionale pensando anche alle sinergie con altre strutture dell'Azienda anche attraverso la definizione di percorsi diagnostico terapeutici.
- Attuare un modello operativo in cui il principale parametro di riferimento per il dimensionamento dell'utilizzo delle risorse sia effettuato in funzione alle esigenze espresse, e non tanto da una definizione dei posti letto.

Inoltre, occorre considerare che gli ospedali dei bambini come il nostro sono quattro ospedali in uno:

- un ospedale specializzato nel trattamento dei bambini con malattie complesse, croniche o congenite;
- un ospedale generalista per tutti i bambini del territorio;
- un ospedale rivolto alla formazione specialistica di professionisti sanitari;
- un ospedale con forte attenzione alla ricerca che permette così mantenersi all'avanguardia nella promozione della salute dei bambini

(cfr. *N A C H R I National Association of Children's Hospitals and Related Institutions*)

Nella realizzazione del progetto, accanto a questi elementi di programmazione, la scelta culturale di fondo adottata è, dunque, quella di costruire una struttura "per gradualità di cura": la possibilità di omogeneizzare nello stesso piano/area il grado di assistenza da offrire a bambini affetti da patologie diverse. Ciò presuppone la scomparsa del "reparto specialistico" dove convivono pazienti con gravità diversa ma con patologie di uno stesso organo o apparato. All'interno dell'Ospedale di notte, la massima espressione di tale principio si realizza nel terzo piano dove è stata prevista l'offerta di degenza ordinaria polispecialistica a cui afferiscono i bambini che necessitano di questo livello assistenziale sia di tipo internistico che chirurgico. In questo modello assistenziale il progetto diagnostico e terapeutico viene costruito dal lavoro di équipe dei diversi specialisti che interagiscono e si confrontano quotidianamente.



L'arricchimento culturale per i professionisti e il personale è la prima conseguenza facilmente intuibile di questo modello. Il bambino viene assistito nella sua totalità e complessità, evitando di curare il singolo organo o apparato con il pericolo di perdere la dimensione dell'individuo che soffre nella sua interezza.

Sulla scorta di tali considerazioni è stato strutturato uno schema organizzativo che prevede una struttura di Pediatria Generale e d'Urgenza dedicata alla diagnosi, cura e terapia delle forme acute, in affiancamento alle strutture specialistiche esistenti di Neonatologia, Chirurgia Infantile, Oncoematologia Pediatrica, Gastroenterologia e Clinica Pediatrica con le loro articolazioni specialistiche, che faranno parte di un'area d'elezione.



Il modello organizzativo vede la conferma delle strutture di cura già presenti nel Dipartimento Materno-Infantile e l'istituzione della Pediatria Generale e d'Urgenza al fine di assicurare una risposta qualificata e omogenea alle urgenze pediatriche che accedono direttamente in ospedale e agli accessi richiesti per approfondimenti dal pediatra di libera scelta del territorio. La struttura presta particolare cura nel mantenere una stretta collaborazione con il pediatra del territorio al fine di garantire una continuità assistenziale al bambino e alla sua famiglia. Si pone, inoltre, l'obiettivo di contenere i tempi di degenza in ospedale, avvalendosi di un

approccio polispecialistico e multidisciplinare e della possibilità di accedere a procedure diagnostiche e terapeutiche in tempi brevi. Si tratta di una soluzione capace di rispondere in modo organico ed economicamente sostenibile alla diversificata criticità clinica.

Come già più volte ribadito, il filo conduttore che anima la riorganizzazione dell'ospedale è la centralità del paziente e i percorsi clinici integrati, tramite l'integrazione delle competenze professionali e l'uniformità dei processi di cura alle migliori evidenze cliniche.

Le specialità presenti in Azienda svolgono attività programmata di alta specializzazione per le patologie di competenza, per pazienti afferenti alla struttura mediante un percorso di elezione, operando in maniera trasversale senza posti letto di degenza ordinaria pre-assegnati. La disponibilità di posti letto alle specialità è commisurata alle effettive necessità e alle eventuali liste d'attesa presenti. In altri termini, l'organizzazione dell'area è un modello organizzativo che tiene conto della flessibilità di assegnazione dei posti letto secondo le esigenze assistenziali al fine di garantire una risposta commisurata alla variabilità della domanda e all'impegno assistenziale. L'obiettivo finale è la valorizzazione di tutte le attività iperspecialistiche. La base della "legittimazione" dello specialista non è la numerosità dei posti letto in dotazione, ma la sua competenza distintiva e l'uso della moderna tecnologia.

L'area destinata ai pazienti in elezione è un aspetto del tutto peculiare della nuova organizzazione assistenziale e si fonda sul presupposto che nella pediatria di oggi è diventato necessario acquisire analisi multidimensionali per poter dare risposte cliniche ordinate ai problemi di salute e quindi diventa necessaria la programmazione e la corretta modalità di interrelazione tra competenze disciplinari diverse e necessariamente integrate. L'area della risposta all'urgenza clinica è dunque separata da quella che si dedica ai casi specialistici e che richiedono attività multidisciplinari integrate. Il modello organizzativo è incentrato sul bambino malato, al quale offriamo un'organizzazione sanitaria che porta al suo letto il professionista di fiducia o il più esperto per la sua malattia, affiancato da colleghi e da altri professionisti, tutti esperti nella gestione dei problemi dei bambini e degli adolescenti, e particolarmente competenti in specifici settori disciplinari.

### *La struttura e l'innovazione tecnologica*

#### **"Un edificio amico dei bambini"**

L'architettura del nuovo Ospedale è a dimensione di bambino: camere di degenza strutturate per la presenza e permanenza di un genitore, spazi ricreativi e didattici, per l'incontro e la socializzazione. Tra i criteri fondamentali seguiti dai progettisti c'è la valorizzazione della luce naturale, che permea gli ambienti attraverso ampie finestre.

I più recenti studi svolti sull'ambiente ospedaliero evidenziano che le caratteristiche architettoniche, spaziali e funzionali dell'ambiente influiscono sulla salute, sul benessere e sui risultati clinici e che, al fine



di ridurre la componente di stress causata dall'ambiente ("hospital induced distress") quali paura, ansie, eccetera, è necessario intervenire anche sulle connotazioni ambientali che provocano tali reazioni.

La condizione di malattia è un'esperienza fortemente traumatica in tutto il ciclo di vita ma in particolare nell'infanzia e, come tale, può interferire con lo sviluppo psico-sociale del bambino.

L'ospedale, attraverso l'appropriazione dei diritti dei bambini, peraltro sanciti dalle normative, e trasformando l'attenzione per l'infanzia in responsabilità attraverso atteggiamenti, procedure, tecnologie e modalità terapeutiche in linea con le esigenze proprie dell'infanzia, intende riprendere la tradizionale dimensione di luogo educativo in cui "sapienza", scienza, tecnologia e ospitalità si fondono con competenza e "compassione": una trasformazione, dunque, da "luoghi di cura" in "luoghi in cui prendersi cura".

La confortevolezza degli ambienti, in termini di spaziosità, luminosità, colore, suoni, facilità di orientamento, possibilità di spazi di privacy e spazi relazionali sono elementi che stanno assumendo sempre più importanza: l'umanizzazione degli ambienti ospedalieri passa anche attraverso l'organizzazione dell'ospedale in funzione dell'integrazione tra aspetti diagnostici, terapeutici, tecnologici con quelli relazionali della cura che coinvolgono le relazioni reciproche e il grado di soddisfazione degli utenti, dei visitatori e degli operatori.

I principali fattori fisici che possono condizionare il grado di comfort ambientale e la risposta psicologica ad un ambiente sono molteplici e comprendono:

- i suoni;
- i colori;
- l'illuminazione;
- gli odori;
- la risposta tattile alle superfici.
- le dimensioni fisiche degli spazi;
- le forme degli ambienti;
- la sistemazione degli arredi.

Di seguito vengono richiamati gli obiettivi cui il progetto ambientale ha cercato di attendere:

- Ambienti a dimensione di bambino (con particolare attenzione: ad ampiezze, volumetrie, materiali, colori e arredi non monotoni, con elementi ludici anche nelle strutture e spazi deputati a funzioni non ludiche; alla mitigazione dell'inquinamento acustico; all'illuminazione, eccetera);
- Camere di degenza strutturate per la presenza/permanenza di un genitore;
- Spazi per i genitori (sia intesi come spazi di attesa o di ristoro, che come spazi per l'assistenza e luoghi di incontro o di colloquio con il personale sanitario);
- Spazi ricreativi e didattici, per l'incontro e la socializzazione pensati per far sì che il bambino non perda il contatto con la quotidianità;
- Centro di accoglienza e orientamento generale.

### **L'ospedale apre le porte alla città**

Al piano terra sono due gli ingressi principali, distinti per funzioni: il primo conduce alla grande sala d'ingresso, con il bar e gli spazi per l'attesa, nel quale sono collocati ascensori e scale per i piani superiori; il secondo, riservato agli accessi in emergenza, consente al bambino di ricevere in tempo breve la prima visita di soccorso nell'ambulatorio del triage, dove è assegnato il codice di gravità.

Il primo piano è riservato alla struttura di Oncoematologia Pediatrica, al day hospital e alla day surgery. Al secondo piano si trovano il Comparto operatorio, la Neonatologia e la Terapia intensiva neonatale. Le stanze della degenza polispecialistica (di Clinica pediatrica, Chirurgia pediatrica, Pediatria generale e d'urgenza, Oncoematologia Pediatrica) occupano l'intero terzo piano, in cui possono essere ospitati bambini con patologie diverse e differenti gravità.

La stanza di degenza è il nucleo base nel quale viene "vissuta" la malattia e la cura. Nella stanza di degenza il bambino porta "il suo mondo" di affetti, di emozioni, di proposte (gioco, scuola, incontri) che lo aiutano a ritrovare la salute con il sostegno degli adulti-tecnici (sanitari) e degli adulti-affetto (i genitori). La stanza diviene la "casa temporanea" dove trovare le risorse personali (sicurezza, coraggio, fantasia, forza, volontà) e gli stimoli emozionali (affetto, scambi emozionali, rapporti intrafamiliari e interfamiliari) che gli permettono





di confrontarsi con la malattia e controllarne l'evoluzione e la cura. In questo contesto, tutto (la struttura architettonica, gli arredi, l'organizzazione e le modalità assistenziali) è pensato per garantire il collegamento, in termini di continuità, tra la quotidianità ospedaliera con quella che la precedeva, di garanzia di relazioni significative all'interno della vita ospedaliera, di ambienti sicuri e confortevoli e di riconoscimento non solo come "bambino malato" ma anche dotato di "risorse e parti sane".

### La tecnologia

Uno degli aspetti che contraddistinguono il nuovo Ospedale dei Bambini è la vicinanza della tecnologia al paziente. Riduzione dei tempi, maggiore efficacia e minori disagi per il bambino e la famiglia sono il risultato di una dotazione tecnologica di alto livello, che comprende il monitoraggio costante dei parametri vitali del paziente e apparecchiature diagnostiche di ultima generazione.

Ogni letto di degenza è dotato di un avanzato sistema di monitoraggio integrato dei principali parametri vitali, che consente al personale medico di controllare costantemente lo stato di salute del paziente.



L'area radiologica ospita il più innovativo sistema di risonanza magnetica a banda larga digitale. L'apparecchiatura ha grande versatilità clinica e la capacità di integrarsi ed implementarsi con tutte le modalità operative diagnostiche.

Grande importanza è stata riservata anche al confort del paziente in quanto le ampie dimensioni della bobina limitano il senso di claustrofobia ed ansietà e il sistema di illuminazione a led colorati fornisce un'umanizzazione dell'ambiente.

