



Regione Puglia

ARES

Azienda Ospedaliera Policlinico di Bari



Agenzia Regionale Sanitaria

Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII



**PROGRAMMA PER LA PROMOZIONE
DELL'UMANIZZAZIONE
NELLE PEDIATRIE OSPEDALIERE**

in PUGLIA

REFERENTI DEL PROGRAMMA:

Ambrogio Aquilino - Direttore Medico - Area Qualità Accreditemento Formazione
Agenzia Regionale Sanitaria della Puglia

Francesca Avolio – Collaboratore assegnato all' Area Qualità Accreditemento Formazione
Agenzia Regionale Sanitaria della Puglia

Maria Grazia Foschino Barbaro – Responsabile del Servizio di Psicologia
Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII" – A.O. Policlinico

Motivazioni e obiettivi

Nel corso dell'ultimo ventennio sono notevolmente aumentate le conoscenze e l'interesse nei confronti dell'infanzia, in particolare si sono moltiplicate le azioni e le politiche in favore dei bambini, e i diritti del bambino ospedalizzato sono stati oggetto di dibattito nazionale e internazionale. Esiste un'ampia letteratura psicologica relativa alle interferenze dell'ospedalizzazione sullo sviluppo emotivo e cognitivo del bambino, in base alla quale l'adattamento all'esperienza della malattia è il risultato dell'interazione di diversi fattori riferibili sia al bambino, che all'istituzione sanitaria (caratteristiche strutturali, organizzative e gestionali dell'ospedale, competenze professionali e relazionali degli operatori).

L'esperienza di ospedalizzazione in età infantile costringe il bambino ad affrontare diversi disagi quali la difficoltà a comprendere la malattia, la separazione e il conseguente passaggio dall'ambiente familiare a quello sconosciuto dell'ospedale. E' ormai una conoscenza consolidata che il mancato o carente rispetto delle esigenze psico-fisiche peculiari del bambino potrebbe favorire situazioni di rischio per il suo sviluppo. Per i fanciulli e gli adolescenti, l'ospedalizzazione e l'esperienza di malattia, soprattutto se cronica, assumono il significato di ostacolo all'autonomia e all'espressione personale, interferendo con i processi di costruzione di un solido sentimento di Identità personale.

L'assistenza pediatrica si è progressivamente focalizzata sulla promozione di azioni in risposta alle "esigenze psicofisiche dell'età evolutiva, con attenzione al miglioramento della qualità delle degenze e degli interventi diagnostico-terapeutici, in modo da essere sempre più rispettosi dei bisogni affettivi, cognitivi ed espressivi del bambino, in considerazione delle diverse fasi di sviluppo infantile". (D.M. 24 Aprile 2000 "Adozione del progetto obiettivo materno infantile relativo al P.S.N. per il triennio 1998-2000).

Secondo lo scenario normativo attuale, qualificare l'assistenza pediatrica vuol dire evitare inutili ospedalizzazioni, contrarre la durata della degenza e garantire, in caso di ricovero, un'assistenza rispettosa dei bisogni del bambino. Per soddisfare tali requisiti, le pediatrie dovrebbero realizzare un ambiente idoneo alle esigenze fisiche e psico-sociali del bambino, dove il piccolo paziente venga considerato nella sua globalità di persona, rispettato nel suo bisogno di cura globale che richiede una serena continuità degli standard di vita nel gioco, nell'istruzione e nelle relazioni familiari e amicali.

Al fine di monitorare e implementare localmente i processi operativi per la tutela dei Diritti del bambino ricoverato, l'Agenzia Regionale Sanitaria della Puglia, con delibera del D.G. n. 125 del 25/11/2004, ha adottato un programma per la promozione dell'umanizzazione nelle pediatrie pugliesi, privilegiando un approccio interdisciplinare e integrato con il quale si è inteso dar vita ad uno specifico piano di azioni denominato "Os...pedaliamo: i diritti dei bambini in movimento". Il titolo di un progetto indica le intenzioni che lo guidano e la filosofia a cui si ispira. "Os...pedaliamo" è il tentativo di giocare con la parola "ospedale" per sdrammatizzarne la rappresentazione, utilizzando l'idea di uno sforzo comune per dirigersi verso la meta. Al tempo stesso il "movimento" richiama il dinamismo, il divenire, l'azione e la concretezza, ma anche l'esplorazione intesa come modalità conoscitiva; in termini "sociali" indica la partecipazione attiva, la comunione di intenti, la forza culturale all'origine dei cambiamenti.

Il programma si inserisce in più ampio piano di iniziative tese a garantire la piena attuazione dell'art. 14 del D. Lgs.502/92 e s. m., in particolare mira a: sostenere le buone pratiche già in atto e promuovere l'omogenea diffusione di una assistenza pediatrica rispettosa dei bisogni psicofisici peculiari dell'infanzia e dell'adolescenza; sviluppare una "cultura della salute" attraverso azioni comprensive della dimensione psicosociale della salute e della malattia.

Metodologia

La promozione dell'umanizzazione in pediatria è finalizzata al prendersi cura della salute globale del bambino, a garantire una qualità assistenziale uniforme ed omogenea su tutto il territorio regionale, a definire i percorsi di cura con la partecipazione di tutti i soggetti coinvolti nell'assistenza al bambino, garantire approcci condivisi ed uniformi, attivare processi di comunicazione efficaci.

Il programma si articola in diversi piani di azione, rivolti a destinatari intermedi, quali le Aziende Sanitarie, gli operatori, diverse istituzioni (scuole, società scientifiche e associazioni di volontariato), oltre che ai bambini degenti e alle loro famiglie (destinatari finali).

1) Tempi e fasi del programma

Fase preliminare (maggio 2003 - giugno 2004)

- Mappatura delle realtà sanitarie da coinvolgere
- Rilevazione delle attività di umanizzazione
- Analisi dei dati raccolti
- Diffusione dei risultati
- Costituzione di un gruppo di lavoro regionale
- Strutturazione di un programma operativo

Fase attuativa (luglio 2004 - luglio 2007)

- Definizione delle partnership del progetto
- Pianificazione delle strategie operative
- Adozione formale della Carta dei diritti dei bambini in Ospedale, formulata dalla Conferenza Permanente degli Ospedali Pediatrici italiani.
- Attivazione di una rete regionale pugliese delle pediatrie ospedaliere.
- Strutturazione di protocolli di intesa e di collaborazione
- Adesione alla conferenza permanente degli ospedali pediatrici
- Pianificazione delle attività formative per il personale sanitario e i partner del progetto
- Organizzazione delle manifestazioni di sensibilizzazione e formazione sul tema dei diritti del bambino in ospedale, rivolti alla comunità.
- protocolli diagnostico – terapeutici per l'assistenza pediatrica;
- attività educative, ludico-ricreative ed espressive che favoriscano l'adattamento alla malattia e all'ospedalizzazione;
- protocolli interdisciplinari integrati di sedo – analgesia;
- valutazione qualità percepita;
- piano annuale di formazione/aggiornamento per gli operatori dell'area pediatrica con riunioni tematiche a cadenza almeno annuale.

2) Attività ed azioni realizzate

Indagini conoscitive

In una fase preliminare è stata effettuata un'analisi dei bisogni e delle categorie a cui il progetto si rivolge. In particolare sono **state monitorate le attività di umanizzazione** nelle diverse pediatrie pugliesi, impiegando una scheda, appositamente predisposta, per rilevare informazioni relative alle attività di formazione nell'ambito dell'umanizzazione delle cure pediatriche (destinatari, tipologia di eventi, ricadute eventuali sul servizio); agli standard strutturali sul confort alberghiero (camera a due letti, spazio per l'accompagnatore) e altro comfort (arredi specifici, ludoteca, pareti colorate); all'adozione di protocolli per la terapia del dolore e approccio dolce delle cure. Inoltre, è stata presa in considerazione la presenza di attività ludico-ricreative quali la clown therapy, la Pet Therapy e iniziative per garantire la continuità scolastica, ludica, espressiva e laboratoriale.

- **Indagine conoscitiva sui sistemi/modelli di documentazione infermieristica pediatrica** attraverso un "*Questionario di rilevazione della documentazione sanitaria infermieristica in uso nelle realtà pediatriche in Puglia*".

Costituzione della rete regionale

Sono stati individuati due referenti aziendali, pediatri e infermieri professionali di tutte le U.O. di Pediatria della Regione Puglia. La rete coinvolge anche il **Polo di eccellenza pediatrico** rappresentato **dall'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII** di Bari, individuato come ospedale capofila. La rete si riunisce in media 3 volte l'anno.

Adozione della carta dei diritti del bambino

Nell'ottica di rendere attuativo il programma, è stato richiesto a tutte le Aziende Sanitarie di adottare la Carta dei diritti del bambino, così come formulata dalla Conferenza Nazionale degli Ospedali Pediatrici e dal Ministero della Salute, e di realizzare attività specifiche per garantire i diritti dei bambini in ospedale.

Attività di formazione

- **Seminario di studio sull'umanizzazione** in pediatria (26 novembre 2004) che ha visto la partecipazione dei Responsabili degli Uffici Qualità e degli Uffici Relazioni con il Pubblico, oltre che della rete dei referenti pediatrici con cui sono state condivise le linee operative del programma e le sinergie territoriali da costituire. La giornata di studio è stata occasione per stabilire reti collaborative con la Scuola Ospedaliera, con le Associazioni di volontariato e di tutela dei diritti dei cittadini.
- **Giornate di studio sull'accreditamento in Pediatria** (marzo e giugno 2005), a tutti i referenti della rete sono state presentate le schede su supporto informatico, per la verifica di conformità rispetto ai requisiti di accreditamento istituzionale individuati dalla regione .
- **Consensus Conference** (novembre 2005) su "Linee Guida per l'approccio dolce alle cure ed il trattamento del dolore in pediatria". Sono state coinvolte diverse società scientifiche (Società Italiana di pediatria, Società Anestesia Rianimazione Neonatale e Pediatrica Italiana, Società Italiana di Adolescentologia, Società Italiana Medicina di Emergenza Urgenza Pediatrica, Società Italiana Psicologia dei Servizi Ospedalieri e Territoriali) per discutere ed approvare il documento di indirizzo.
- **Workshop sull'uso della cartella infermieristica** (febbraio e maggio 2006) La cartella infermieristica non è semplicemente "uno strumento cartaceo," in quanto ciò che la caratterizza non è tanto la sua grafica o la sua composizione ma l'applicazione dei contenuti mentali che hanno portato l'infermiere a ragionare sui fatti, a porsi un programma, a realizzarlo e a valutarlo.
- **Corso formativo ECM** su "L'altra faccia della luna: il dolore nel bambino" da realizzarsi nel secondo semestre 2006.

Campagne di promozione dei diritti dei bambini in ospedale

In occasione della Giornata Internazionale dei diritti dei bambini (20 novembre) nel 2004 e nel 2005 sono state avviate campagne di sensibilizzazione attraverso manifestazioni pubbliche e i mass media sul tema dei diritti dei bambini in Ospedale. A tale proposito è stato stipulato un accordo di collaborazione con l'UNICEF nazionale e locale.

Gruppi di lavoro

- **Gruppo di coordinamento regionale** con la funzione di consentire la diffusione omogenea del programma nel rispetto delle linee programmatiche stabilite e di promuovere sinergie operative per la salute psicofisica del bambino.
- **Gruppo di lavoro per la promozione dell'allattamento materno e del sostegno alla genitorialità**, composto da pediatri, neonatologi e psicologi che hanno definito un programma di azioni sistematiche da realizzare coinvolgendo i consultori familiari, i pediatri di libera scelta, le ostetriche e le pediatrie ospedaliere. Il programma prevede diversi percorsi formativi che saranno realizzati nel corso del corrente anno.
- **Gruppo di lavoro sulle Linee Guida per l'approccio dolce alle cure ed il trattamento del dolore in pediatria"**, composto da pediatri, neonatologi, psicologi, anestesisti, ortopedici,

infermieri professionali, che ha elaborato percorsi diagnostici e terapeutici per "ospedale senza dolore" adottate con atto formale nel marzo u. s..

- **Gruppo di lavoro “La cartella infermieristica pediatrica”** per l’adeguamento dei sistemi di raccolta e trasmissione delle informazioni inerenti l’assistenza infermieristica pediatrica a standard strutturali adeguati alla specificità della domanda di salute e dei correlati bisogni assistenziali. Il gruppo sta provvedendo alla strutturazione di una “Guida alla formulazione della diagnosi infermieristica” e sosterrà il processo di adozione della cartella.
- **Gruppo di lavoro “Leggere per crescere” in ospedale**, composto da psicologi, pediatri, in collaborazione con GlaxoSmithKline, che ha definito le linee operative per promuovere, nel contesto ospedaliero, lo sviluppo psicosociale del bambino attraverso la lettura ad alta voce, la narrazione e la sensibilizzazione dei genitori e dei volontari.

Costituzione di reti collaborative

- **Conferenza nazionale degli ospedali pediatrici**: è stata richiesta una collaborazione per favorire un confronto e uno scambio di esperienze
- **La Società Italiana di Pediatria (SIP) e la Società italiana di psicologia ospedaliera e territoriale (SIPSOT)** sostengono le azioni del programma potenziandone il carattere scientifico interdisciplinare e integrato.
- E’ stata stipulata la **Convenzione con L’Ufficio Regionale Scolastico** per l’educazione alla salute, finalizzata a promuovere una rete interistituzionale, a livello regionale e locale, che coinvolge l’Ospedale, le Istituzioni, le scuole, le famiglie nella promozione di attività ludico – ricreative, educative e di promozione di stili di vita salutare, di educazione alla solidarietà e alla partecipazione attiva dei giovani. Nell’ambito di tale accordo è prevista la costituzione di uno sportello Regionale che rappresenti un punto di riferimento per i soggetti interessati e consenta il censimento delle attività realizzate in ambito scolastico; il collegamento tra Istituti scolastici, Uffici Relazioni con il Pubblico delle strutture sanitarie e dei Comuni, Comitati misti tra Aziende sanitarie e rappresentanti dei cittadini, Associazioni di volontariato e di rappresentanza degli utenti; la diffusione delle buone pratiche.
- **Collaborazione con le associazioni di volontariato e di tutela** dei pazienti: sono state individuate azioni per il miglioramento della qualità e per la promozione dell’umanizzazione, previsti nel documento denominato “Cassetta degli attrezzi” (vedi www.Arespuglia.it/ProgettoSanità/anno%202003/progettosanità3/pagina1.asp), contenente indirizzi omogenei agli Uffici Relazioni con il pubblico.

Animazione e gioco in ospedale

- Le **azioni rivolte ai bambini degenti** e alle loro famiglie comprendono attività psicoeducative e ludico-ricreative in corsia e in "ludoteca"; briefing informativi e di sensibilizzazione sui diritti dei bambini in ospedale; consenso informato a misura di bambino. Tali attività sono garantite dalle associazioni di volontariato e dagli operatori del terzo settore che operano nelle diverse realtà ospedaliere pediatriche.
- **Allestimento di biblioteche “a misura di bambino”**: in dieci pediatrie del territorio pugliese la GlaxoSmithKline sta provvedendo a dotare le corsie di libri idonei a stimolare le funzioni cognitive e creative dei bambini degenti oltre che il recupero della tradizione popolare (racconti, filastrocche, ninnananna). Inoltre, la promozione della lettura rappresenta uno strumento per potenziare le competenze genitoriali e migliorare il rapporto genitore-bambino.

Sono in corso di preparazione alcuni programmi formativi rivolti agli operatori sanitari, tra cui uno sul trattamento del dolore nel bambino, denominato “*L’altra faccia della luna*” *Il dolore nel bambino*, un altro sull’utilizzo della cartella infermieristica in pediatria e altri ancora, rivolti ai volontari ospedalieri, tutti curati da psicologi infantili.

Valutazione e monitoraggio

La valutazione della reale implementazione del progetto è prevista in itinere e sarà monitorata mediante un'apposita check-list, i cui criteri sono la presenza/assenza di specifici strumenti operativi, quali:

- protocolli diagnostico – terapeutici per l'assistenza pediatrica;
- attività educative, ludico-ricreative ed espressive che favoriscano l'adattamento alla malattia e all'ospedalizzazione;
- valutazione dell'idoneità perseguita nella riformulazione degli spazi secondo i requisiti della progettazione partecipata;
- protocolli interdisciplinari integrati di sedo – analgesia;
- questionari sulla qualità percepita;
- piano annuale di formazione/aggiornamento per gli operatori dell'area pediatrica con riunioni tematiche a cadenza almeno annuale.

Azioni di customer satisfaction: rilevazione dei requisiti strutturali, impiantistici ed organizzativi e monitoraggio della soddisfazione sia degli operatori che dei genitori, che in alcuni casi dei bambini e degli adolescenti.

Risultati e Valutazioni

Dalla rilevazione iniziale delle attività di umanizzazione è emerso che su 36 pediatrie previste dal Piano di riordino ospedaliero, sono pervenute le azioni relative a 29 pediatrie (80,5%), rappresentative delle diverse realtà provinciali.

Complessivamente, l'analisi qualitativa dei dati ha evidenziato una disomogenea attenzione alle richieste formulate nella scheda e una non sempre puntuale descrizione delle attività.

Nello specifico, le attività di formazione risultano essere presenti soltanto nel 48% delle realtà pediatriche, di cui, in particolare il 16% è relativa ad aree specialistiche disciplinari e il 32% ad ambiti di competenze relazionali. Relativamente agli aspetti strutturali, il 55% delle pediatrie pugliesi garantisce gli standard strutturali, mentre il 41% non è organizzato con camere a due letti pur garantendo lo spazio per l'accompagnatore. Inoltre il 41% delle pediatrie pugliesi ha dedicato una particolare attenzione a strutturare spazi a misura di bambino, predisponendo sala giochi, biblioteche, arredi idonei e pareti colorate nelle corsie. Per quanto riguarda le attività educative, il 69% delle pediatrie garantisce attività ludico – ricreative con modalità in parte sistematiche, curate da associazioni di volontariato e/o agenzie professionali. Le attività presenti maggiormente sono: l'animazione in corsia, i laboratori espressivi e la ludoteca/spazio giochi; la scuola è presente soltanto in due realtà; la Clown Therapy è l'attività meno diffusa mentre la Pet Therapy non è attualmente presente nell'ambito regionale. **Complessivamente è emersa una sensibile attenzione ai bisogni psico-fisici del bambino malato, tuttavia le iniziative di umanizzazione non sono diffuse in maniera uniforme su tutto il territorio regionale.**

La costituzione della rete regionale dei referenti e i percorsi formativi ideati si sono rivelati strumenti efficaci per la promozione del dibattito e del confronto mirato alla totale condivisione delle esperienze, comunione di intenti, ed attività ed iniziative.

E' stata adottata la carta dei diritti del bambino in tutte le unità operative di pediatria pugliesi e sono stati attivati processi formativi rivolti a tutti gli operatori per l'acquisizione di abilità tecniche e relazionali efficaci.

In ogni U.O. sono state adottate Linee guida e Protocolli relativi alle problematiche più rilevanti", sono state concordate tra i referenti le modalità di rilevazione delle attuali procedure per un approccio dolce alle cure e per il trattamento del dolore fisico.

L'adozione della "Cartella infermieristica pediatrica nella Regione Puglia" non ha ancora riscosso una totale adesione e il suo utilizzo si presenta a "macchia di leopardo", tuttavia l'interesse e la partecipazione degli operatori è stata positiva e appare promettente il lavoro sulle "Linee guida alla diagnosi infermieristica" in corso di adozione.

I gruppi di lavoro costituiti e le reti interistituzionali stabilite sono l'espressione del processo di integrazione avviato tra professionalità e servizi diversi che garantiscono la risposta sinergica ai bisogni di cura globale del bambino e della sua famiglia.

E' stato inoltre avviato un processo di monitoraggio e verifica dei requisiti di qualità professionale per l'assistenza pediatrica e la definizione di piani di adeguamento, in conformità a quelli individuati per l'accreditamento istituzionale, avviato dalla regione in collaborazione con gli Uffici Qualità delle AUSL di riferimento.

Conclusioni

La malattia e la salute, la sofferenza e il dolore rappresentano parti integranti della vita stessa: è importante guardare al bambino in ospedale con un'attenzione rinnovata alla sua storia personale, ai suoi bisogni e ai suoi progetti e occuparsi così della "globalità" del suo percorso di vita.

Il programma di umanizzazione "Os.....pedaliamo: i diritti in movimento" sta sviluppando azioni per trasformare l'interesse per l'infanzia in servizi e risposte assistenziali efficaci. Umanizzare l'assistenza pediatrica è un imperativo della normativa sanitaria nazionale e regionale oltre che un'esigenza, ribadita a gran voce e condivisa, sia dai cittadini che dagli operatori del settore. Rendere un ospedale "a misura di bambino" è però un'operazione complessa e difficile, che non si realizza semplicisticamente attraverso azioni di facile make-up: qualche sorriso in più, gioco, divertimento o tanto colore. Frequentemente, il concetto di umanizzazione, forse per "la mitezza e l'ingenuità" del termine, è banalizzato, confuso e squalificato, ridotto a pur nobili attività ricreative che sono strumenti e mezzi per raggiungere obiettivi più ambiziosi. Abbiamo ritenuto prioritario per un "ospedale a misura di bambino" garantire la migliore qualità delle prestazioni pediatriche, nel rispetto delle esigenze psico-fisiche proprie dell'infanzia. Consapevoli della complessità di questo processo abbiamo ritenuto che l'integrazione tra le professionalità e le risorse territoriali, rappresenti lo strumento operativo per realizzare concretamente risposte assistenziali idonee ai bisogni di salute dei bambini e delle loro famiglie. Primi fra tutti, i professionisti della sanità (pediatri, specialisti, infermieri e psicologi) sono chiamati ad integrare linguaggi e saperi per garantire il difficile compito di accogliere, curare e tutelare i bambini nella faticosa stagione della sofferenza. Accanto a loro, preziosa è l'azione di tutti quegli altri soggetti, rappresentanti del mondo educativo, sociale e culturale, come i volontari, gli insegnanti, gli educatori, gli animatori, i professionisti della cultura e delle arti, che con la ricchezza dei loro linguaggi e lo spessore delle proprie esperienze aggiungono risorse ed energie al sapiente processo della cura. Riteniamo, infatti, che la salute del bambino sia un bene prezioso non solo individuale ma collettivo da costruire, salvaguardare e tutelare attraverso la partecipazione, l'impegno e la responsabilità di tutte le risorse esistenti nel nostro territorio.

Tale processo, tuttavia, sarà supportato da programmi di formazione previsti nel prossimo futuro relativi al potenziamento delle abilità comunicative, per promuovere il consenso informato nel bambino e la preparazione alle diverse procedure assistenziali. Inoltre abbiamo previsto programmi psicoeducativi rivolti a volontari per la riduzione dello stress associato all'ospedalizzazione. La comunicazione all'interno della rete sarebbe favorita dall'introduzione di sistemi ICT all'avanguardia per garantire l'efficacia e l'efficienza dei flussi informativi finalizzati al raggiungimento degli obiettivi del progetto, primo tra tutti garantire un omogeneo ed uniforme livello di assistenza a tutti i malati pediatrici della Regione, la medesima accoglienza in ospedale, le medesime facilitazioni. Il reperimento di finanziamenti potrebbe consentirci di raggiungere tale scopo oltre che produrre materiale informativo cartaceo o multimediale sulle iniziative del progetto e i diritti del bambino in ospedale. La sistematicità degli incontri della rete dei referenti consentirà, nel corso della realizzazione del progetto di stabilire tempi e mete future per la programmazione delle attività.

Riassunto

Per adeguarsi alle indicazioni previste dalla normativa nazionale e internazionale dei bambini in ospedale è opportuno realizzare ambienti ospedalieri idonei sul piano strutturale, relazionale e affettivo, nel rispetto dei bisogni propri del bambino di cura globale.

Al fine di monitorare e promuovere l'umanizzazione delle pediatrie pugliesi è stata effettuata una rilevazione delle attività di umanizzazione relativamente ai seguenti ambiti: attività di formazione; standard strutturali sul confort alberghiero (camera a due letti, spazio per l'accompagnatore) e altro comfort (arredi specifici, ludoteca, pareti colorate); adozione di protocolli per la terapia del dolore e approccio dolce delle cure; presenza della Pet Therapy; presenza di animatori, volontari, clown therapy; iniziative per garantire la continuità scolastica, ludica, espressiva e laboratoriale.

Complessivamente è emersa una sensibile attenzione ai bisogni psico-fisici del bambino malato, tuttavia le iniziative di umanizzazione non sono risultate diffuse in maniera uniforme su tutto il territorio regionale.

Per implementare localmente i processi operativi uniformi in tutto il territorio regionale, l'Agenzia Regionale Sanitaria della Puglia, nel Novembre 2004, ha adottato un programma per la promozione della qualità dell'assistenza nelle pediatrie pugliesi, con annessa Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale.

Il titolo di un progetto indica le intenzioni che lo guidano e la filosofia a cui si ispira. "Os...pedaliamo" è il tentativo di giocare con la parola "Ospedale" per sdrammatizzarne la rappresentazione, utilizzando l'idea di uno sforzo comune per dirigersi verso la meta. Al tempo stesso il "movimento" richiama il dinamismo, il divenire, l'azione e la concretezza, ma anche l'esplorazione intesa come modalità conoscitiva; in termini "sociali" indica la partecipazione attiva, la comunione di intenti, la forza culturale all'origine dei cambiamenti.

Il programma prevede percorsi formativi rivolti al personale sanitario e la creazione di network a livello nazionale (Conferenza permanente degli ospedali pediatrici), regionale nell'ambito sanitario (rete dei referenti delle pediatrie ospedaliere pugliesi) e intersettoriale con istituzioni scolastiche (Ufficio Scolastico Regionale), società scientifiche e associazioni di volontariato. La collaborazione con queste ultime ha visto la realizzazione di attività ludico-ricreative e psico-educative rivolte ai bambini degenti. Sono stati costituiti diversi gruppi di lavoro e sono state strutturate linee guida per il controllo del dolore e le cure dolci in pediatria, per la promozione dell'allattamento materno ed il sostegno della genitorialità per l'implementazione della cartella infermieristica.

Umanizzare l'assistenza pediatrica è un imperativo della normativa sanitaria nazionale e regionale oltre che un'esigenza, ribadita a gran voce e condivisa, sia dai cittadini che dagli operatori del settore. Rendere un ospedale "a misura di bambino" è però un'operazione complessa e difficile, che non si realizza semplicisticamente attraverso azioni di facile make-up: qualche sorriso in più, gioco, divertimento o tanto colore. Abbiamo ritenuto prioritario per un "ospedale a misura di bambino" garantire la migliore qualità delle prestazioni pediatriche, nel rispetto delle esigenze psico-fisiche proprie dell'infanzia. Consapevoli della complessità di questo processo abbiamo ritenuto che l'integrazione tra le professionalità e le risorse territoriali, rappresenti lo strumento operativo per realizzare concretamente risposte assistenziali idonee ai bisogni di salute dei bambini e delle loro famiglie.