

Un Portale Sanitario dedicato ai bambini



Premessa

L'Ospedale Pediatrico del Bambino Gesù di Roma, è uno dei tre Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico Pediatrico ufficialmente riconosciuti dal Ministero della Salute, ed è il più grande centro pediatrico dell'Italia centro-meridionale e uno dei primi in Europa.

Oggi è punto di riferimento specialistico per bambini provenienti da tutta Italia e dall'estero ed è collegato ai maggiori centri pediatrici europei e americani.

E' dotato di 3 Centri di Ricovero e Cura: a Roma, Palidoro e Santa Marinella, con 830 posti letto, 60 dei quali di rianimazione e terapia intensiva, effettua 33.000 ricoveri l'anno, 60.000 accessi in Day Hospital, 50.000 visite in Pronto Soccorso, oltre 700.000 prestazioni ambulatoriali, 14.000 interventi chirurgici di cui 600 interventi l'anno solo di cardiocirurgia (un quarto di quanti se ne eseguono in tutta Italia), 17 trapianti pediatrici l'anno (la metà dei totale nazionale), dispone di oltre 40 unità operative che vanno dalla cardiocirurgia ai trapianti, dalle neuroscienze alla chirurgia plastica, dalla endocrinologia alla genetica, dalla terapia intensiva neonatale all'ingegneria clinica.

L'Ospedale Bambino Gesù ha ritenuto di doversi proporre quale elemento trainante per la attivazione di un Portale Sanitario Pediatrico (il primo in Europa) che consenta di

- "fare sanità" in maniera innovativa, introducendo nuovi servizi dedicati all'utenza professionale e alle famiglie:

o migliorando la qualità dei servizi forniti,

o ampliando la tipologia dell'offerta,

o utilizzando nuovi canali e strumenti di comunicazione e interazione (Internet), in particolare per i medici e le famiglie di pazienti cronici;

- mettere a disposizione le risorse cliniche, scientifiche e formative direttamente presso gli utenti, superando i limiti fisici e temporali delle attività sanitarie tradizionali;

- integrare online servizi sanitari e informazioni specialistiche per creare valore per la comunità e contribuire a determinare i processi di trasformazione strutturale del contesto sanitario.

Il Portale Sanitario Pediatrico

Le linee guida alla base del Portale che sono state condivise da un gruppo di Aziende di altissimo livello (Banca di Roma, BNL Multiservizi, Ebit Sanità, Enterprise Ericsson e Finsiel) che hanno condiviso l'impegno dell'Ospedale in tutte le fasi della progettazione, realizzazione e alla successiva gestione, possono essere così schematizzate:

- **precindere** da vincoli territoriali nella messa a disposizione di informazioni e servizi,

- **garantire** risposte in tempi prefissati a specifiche esigenze conoscitive e di consulto,

- agevolare la diffusione di informazioni,

- **assicurare** valore legale a particolari documenti (referti, consulti, ecc.),

- **garantire** la privacy e la riservatezza di specifiche informazioni,

- **stimolare** l'aggiornamento professionale a distanza senza limitare l'attività professionale,

- **ottimizzare** i percorsi formativi anche attraverso la simulazione di casi reali,

- **supportare** l'assistenza domiciliare ampliandone

la diffusione.

Per ogni tipologia di utenti individuati (Professionisti sanitari territoriali: Pediatri di base, Medici generici, Infermieri operanti sul territorio nello svolgimento di assistenza domiciliare, Famiglie con particolare riferimento a quelle con pazienti con patologie complesse o croniche, Associazioni di pazienti dedicati a particolari temi e/o patologie pediatriche, Associazioni di volontariato, Adolescenti, Portatori di handicap), Aziende sanitarie: Aziende sanitarie locali, Aziende o presidi sanitari ospedalieri, reparto di pediatria, Professionisti della sanità, Mondo scolastico) sono stati individuati servizi quali

- Informativa generica e specialistica
- Prenotazione On Line di visite ed esami
- Consulti (second opinion) specialistici
- Richiesta e ricezione referti
- Supporto alla assistenza domiciliare
- Partecipazione a forum pediatrici specificamente dedicati a medici, pediatri, famiglie o bambini
- Consultazione di informazioni di carattere generale medico-scientifico di interesse diffuso, news
- Medical Library (oltre 100 riviste in full text, Comprehensive MEDLINE)
- Consultazione di normativa specifica
- Report sulle novità emerse in convegni nazionali o internazionali
- Fruizione di corsi di formazione ed aggiornamento professionale ECM erogati in modalità mista (multimediale on-line e fisica), in grado di svincolare da orari predefiniti di fruizione e ottimizzare i tempi di fruizione garantendo, al contempo la verifica del livello di apprendimento.

Le informazioni sui servizi forniti sono proposte in maniera semplice, chiara, rapida; aggiornate con puntualità e tempestività garantendo così ai visitatori dei Portali un flusso continuo di notizie utili nello svolgimento dei propri lavori o per una crescita sana del bambino in un ambiente familiare armonioso e consapevole.

Le informazioni organizzate secondo una struttura reticolare sfruttando al massimo le possibilità offerte da ipertesti, links e motori di ricerca per consentire all'utente un'esperienza "personalizzata" di navigazione e una agevole ricerca degli argomenti di interesse, segnalando anche altre risorse a questi correlate, in maniera semplice e rapida.

E' possibile individuare percorsi differenziati a seconda del tipo di utente per separare l'informazione scientifica specialistica rivolta agli operatori sanitari da quella divulgativa per genitori e non medici.

Sono presenti sezioni su patologie / sintomi più frequenti con indicazioni e consigli su primi interventi così come la messa in linea di materiali per i bambini e preparato dai bambini.

Inoltre sono stati organizzati forum di confronto fra famiglie e operatori di settore, moderati da specialisti dei Bambino Gesù, su aspetti non solo clinici ma anche di management, gestione e organizzazione sanitaria.

I servizi, peraltro, si basano sull'utilizzo - da parte del paziente e del medico che effettua il consulto - di smart card, al fine di garantire la necessaria sicurezza e riservatezza, assicurando nel contempo valore legale ai servizi forniti (consulti o inoltro referti), grazie al sistema della firma digitale in coerenza della normativa vigente.

Sono, infine, previsti supporti all'assistenza domiciliare con particolare riferimento alla formazione dei familiari dei pazienti, all'inoltro di consulti o prescrizioni in collaborazione con i medici di famiglia.

AREA INFORMATIVA

Le informazioni sui servizi forniti, siano essi di natura tradizionale o innovativa, sono proposte in maniera semplice, chiara, rapida e diversificata a seconda che vengano richieste da professionisti del settore o inesperti.

Sono aggiornate con continuità e tempestività e sono accessibili attraverso canali di ricerca personalizzati.

Le informazioni sono organizzate secondo una struttura reticolare sfruttando al massimo le possibilità offerte da ipertesti, links e motori di ricerca per consentire all'utente un'esperienza "personalizzata" di navigazione e una agevole ricerca degli argomenti di interesse, segnalando anche altre risorse a questi correlate, in maniera semplice e rapida.

E', peraltro, prevista la possibilità di individuare percorsi differenziati a seconda del tipo di utente per separare l'informazione scientifica specialistica rivolta agli operatori sanitari da quella divulgativa per genitori e non medici.

Sono previste sezioni su patologie / sintomi più frequenti con indicazioni e consigli su primi interventi così come suggerimenti e informazioni di carat-

tere generale (le "pillole") per le famiglie.

Una sezione a parte riguarda materiali per i bambini preparato dai bambini sotto la guida degli insegnanti presenti al Bambino Gesù e dagli esperti della Ludoteca dell'Ospedale.

Inoltre, è prevista la organizzazione di forum di confronto fra famiglie e operatori di settore, moderati da specialisti del Bambino Gesù, su aspetti non solo clinici ma anche di management, gestione e organizzazione sanitaria.

L'area informativa non è, quindi, solo veicolo informativo dei servizi che l'Ospedale e il Portale offrono, ma è stata realizzata in modo da fornire all'utente una informazione che educi e aggiorni con l'obiettivo di favorire la prevenzione oltre che la cura.

PRENOTAZIONI ON LINE

Il servizio è riservato agli utenti medici e genitori iscritti al Portale Sanitario Pediatrico.

Sono state definite diverse tipologie di prenotazioni:

- prenotazioni effettuate direttamente dal medico di base per cui si prevede che venga allegata una breve nota sintetica anamnestica della situazione clinica del paziente e del sospetto diagnostico, con eventuale indicazione anche del carattere di urgenza della visita o dell'esame strumentale
- prenotazioni effettuate direttamente dal paziente
- prenotazioni effettuate da pazienti che abbiano già fruito di servizi forniti dall'Ospedale Bambino Gesù.

Tra i molteplici vantaggi della prenotazione on line:

- prenotazione più facile e disponibile 24 ore su 24
- informazioni più dettagliate e complete
- riduzione dei tempi di attesa telefonica
- notevole risparmio di tempo: la conferma della prenotazione richiesta viene inviata via e-mail entro 48 ore lavorative

L'obiettivo è di agevolare il medico nell'erogare una migliore assistenza ai pazienti, con la possibilità di una più rapida conclusione dell'iter diagnostico e la fondamentale continuità assistenziale tra i medici di base e la struttura ospedaliera.

SECOND OPINION

Il servizio consente ai medici accreditati di consultare gli specialisti del Bambino Gesù su casi clinici anche di particolare complessità.

Sono state predisposte griglie di formulazione dei quesiti e delle regole che possano consentire la normalizzazione della richiesta; in particolare si è ipotizzato di effettuare:

- accettazione formale dei termini e limiti del servizio
- standardizzazione modalità di presentazione
- sintesi problema (35 righe)
- eventuali allegati (massimo 2)
- ipotesi già effettuate dal medico curante - presidi terapeutici
- quesiti (massimo 3 per richiesta).

Anche per le risposte, fornite entro le 72 ore, si prevedono griglie predefinite che consentano la standardizzazione formale delle risposte; in particolare si è ipotizzato:

- breve sintesi del quesito proposto
- discussione
- eventuali consulenze interne
- risposte "punto per punto"
- bibliografia (solo per i quesiti posti dai pediatri)
- invito al paziente a consegnare la risposta al medico curante.

Tali servizi, peraltro, si basano sull'utilizzo, da parte del medico che effettua il consulto, di smart card al fine di avere la certezza dell'identità degli interlocutori e di garantire la necessaria riservatezza, assicurando valore legale al risultato del consulto.

Si prevede di estendere, in un secondo momento, tale servizio alle famiglie accreditate.

REFERTAZIONE E SUPPORTO ALL'ASSISTENZA DOMICILIARE

Si prevede la messa a disposizione on-line sul Portale dei referti ambulatoriali degli esami effettuati dai Laboratori di Analisi, Radiologia, Microbiologia e Virologia e dal Servizio Immunotrasfusionale; successivamente si procederà per la disponibilità sul Portale di tutti i referti e documenti prodotti nei Reparti e Servizi dell'Ospedale.

Anche per questo servizio, per garantire l'integrità del referto, la riservatezza e la certezza dell'identità degli interlocutori viene utilizzato il sistema di firma digitale a norma di legge (smart card).

Sono, inoltre, previsti supporti all'assistenza domiciliare (integrata nei servizi già svolti dall'Ospedale, quali a titolo esemplificativo la dialisi domiciliare e la telecardiologia) con particolare riferimento alla formazione dei familiari dei pazienti, al monitoraggio delle azioni intraprese, all'inoltro di consulti o prescrizioni (refertazione online) in accordo con i medici di base.

FORMAZIONE ECM

Il Servizio Sanitario Nazionale ha recentemente introdotto e reso vincolante per tutti gli operatori sanitari il programma d'Educazione Continua in Medicina (ECM). Questo programma stabilisce nuove regole per la formazione del personale sanitario, basate sui crediti formativi annuali.

Ogni operatore sanitario potrà "costruire" il proprio percorso d'aggiornamento raccogliendo, per ogni quinquennio, 150 crediti formativi ECM.

I criteri generali per la formazione continua sono presentati nel Decreto Legislativo 229/99. Lo sviluppo d'internet ha profondamente mutato le caratteristiche della comunicazione, influenzando anche il mondo della formazione.

L'Ospedale Bambino Gesù, che si è sempre operato per contribuire alla formazione dei pediatri con metodi tradizionali, e' coinvolto in modo diretto anche in questo processo evolutivo.

Tramite il Portale Sanitario Pediatrico oltre ad avere le informazioni utili alla frequenza dei corsi e seminari che si svolgeranno con la organizzazione del Bambino Gesù, in modo tradizionale, sarà possibile fruire dei corsi di formazioni a distanza su rete.

In tal modo sarà possibile:

Svincolare il medico da orari predefiniti di fruizione di corsi (come avviene per i corsi residenziali o per la partecipazione a convegni) senza, quindi, limitazioni all'impegno professionale di assistenza verso i propri pazienti.

Ottimizzare i tempi di fruizione dei corsi con la possibilità, da parte del medico, di creazione di percorsi autonomi, personalizzati, con l'approfondimento delle sole componenti di interesse.

Sottoporre alla attenzione del medico casi clinici reali attraverso la predisposizione di moduli multimediali con testi, immagini, audio, filmati e non

escludendo la possibilità di organizzare momenti specifici di affiancamento ai medici ospedalieri con dimostrazioni "dal vivo" di casi complessi.

Disporre di link a full text di riviste, pubblicazioni, articoli consigliati per l'approfondimento delle parti ritenute più rilevanti.

Dialogare con il docente o un tutor tramite messaggi di posta elettronica o forum "asincroni" o momenti di chat o anche video-audio in tempi pre-stabiliti. Creare forum di discussione fra colleghi, con la super visione di esperti dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Prevedere momenti di autovalutazione dell'apprendimento attraverso questionari a risposta multipla, non solo descrittive ma formate da immagini e audio rappresentative di casi reali.

Prevedere momenti di verifica in presenza del docente e di una commissione specifica, in sessioni predefinite, a garanzia dell'avvenuto apprendimento.

CONTENUTI DELLA MEDICAL LIBRARY AL 30 APRILE 2002

BioMedical Reference Collection Basic con 100 titoli in full text

Offre ai medici e ricercatori accesso a 100 riviste in full text che coprono,

tra le altre, le seguenti discipline: medicina clinica, infermieristica, odontoiatria, sistema sanitario.

Tutte le 100 riviste contenute nel database sono anche indicizzate in Medline.

Effettuando una ricerca sul Medline all'interno di EBSCOHost viene offerta quindi la possibilità di raggiungere il full text dell'articolo eventualmente contenuto all'interno della Biomedical Reference Collection Basic.

Comprehensive MEDLINE

Questo importante database consente ricerche nel campo medico, infermieristico, odontoiatrico, medico veterinario oltre che in quello inerente ai sistemi sanitari e alle scienze precliniche.

Comprehensive MEDLINE offre:

- abstract e indici tratti da oltre 3.800 riviste biomediche correnti, pubblicate negli Stati Uniti e in altri 70 Paesi a partire dal 1966
- citazioni dall'Index Medicus, l'International Nursing Index e dall'Index Dental Literature, PREMEDLINE, BIOETHICSLINE, AIDSLINE ed HealthSTAR
- ulteriori indici forniti dal British Library

Document Supply Center

- possibilità di utilizzare il Medical Subject Headings (MeSH) indicizzato alla terza cifra, con funzionalità di ricerca gerarchica.

SMART CARD E FIRMA DIGITALE

La smart card è una carta, simile ad una normale carta di credito, dotata di un microchip in cui vengono memorizzati, all'atto della registrazione, i dati caratteristici del possessore. La normativa italiana vigente prevede infatti che, al fine di consentire la salvaguardia dei dati personali e effettuare la firma digitale di documenti informatici registrati su supporto magnetico, in modo che abbiano valenza legale a tutti gli effetti, sia necessaria la registrazione presso uno delle organizzazioni certificate dall'A.I.P.A. (Autorità per l'Informatica nella Pubblica Amministrazione).

Nel caso specifico del Portale Pediatrico Sanitario del Bambino Gesù l'organismo certificatore è BNL Multiservizi.

La registrazione consiste

- nella acquisizione dei dati personali del possessore a fronte di un documento di riconoscimento,
- nella memorizzazione sul microchip di certificati digitali che unitamente a un codice personale inse-

rito al Personal Computer dal possessore ne consentono:

- la individuazione univoca,
- la garanzia della autenticità e valenza della operazione effettuata,
- l'inserimento della "firma" sul documento cui l'operazione si riferisce.

La smart card nel Portale Pediatrico Sanitario del Bambino Gesù consentirà di

- **prenotare** per via telematica visite mediche ed esami diagnostici,
- **richiedere** consulti e "second opinion", ricevendo risposte con valore legale,
- **ricevere** a domicilio referti informatizzati, con garanzia della tutela dei dati personali e sanitari,
- **consultare** banche dati specialistiche,
- **accedere** a qualsiasi articolo delle riviste di settore,
- **fruire** di corsi di formazione, istruzione e aggiornamento professionale su tematiche specifiche, erogati in modalità mista (multimediale on-line e fisica),
- **partecipare** a "forum" con altri utenti sotto la guida di Esperti del Bambino Gesù,
- **ricevere** news su aspetti riguardanti la salute del bambino, www.ospedalebambinogesu.it