

# Il co-design per i reparti ospedalieri infantili: sintesi di un'esperienza di progettazione partecipata

## *Co-design for children's hospital wards: synthesis of a participatory design experience*

**ELISA BIOLCHINI, RICCARDO POLLO**

Elisa Biolchini, architetto, borsista di ricerca,  
Politecnico di Torino, DAD.

elisa.biolchini@polito.it

Riccardo Pollo, professore associato di  
Tecnologia dell'architettura, Politecnico di  
Torino, DAD.

riccardo.pollo@polito.it

### Abstract

L'obiettivo del contributo è l'esposizione, anche tramite la narrazione di un'esperienza di co-design per la riqualificazione del reparto di oncologia pediatrica dell'Istituto Gaslini di Genova portata avanti dagli autori, di metodologie partecipative applicate ad architetture ospedaliere.

Nella ricerca si sono impiegati concetti di architettura, sociologia e psicologia ambientale. Sono state condotte e interpretate interviste agli utenti per definire le caratteristiche degli spazi che favoriscano le attività. La collaborazione con sociologi della sanità ha permesso di comprendere le dinamiche relazionali dei contesti ospedalieri infantili.

L'ipotesi di lavoro è stata che architetti e sociologi possano sviluppare un processo progettuale che ottimizzi gli spazi per le interrelazioni tra utenti ospedalieri, per favorire un miglioramento sia delle performance del personale sia dell'esperienza di pazienti e caregivers.

*The objective of the contribution is the exposure, also through the narration of a co-design experience for the requalification of the pediatric oncology department of Gaslini Institute of Genoa carried out by the authors, of methodologies applied to hospital architectures.*

*Concepts of architecture, sociology and environmental psychology were used in the research. Interviews with users were conducted and interpreted to define the characteristics of the spaces that favour activities. Collaboration with health sociologists has allowed us to understand the relational dynamics of children's hospital contexts.*

*The working hypothesis was that architects and sociologists develop a design process that optimizes spaces for interrelationships between hospital users, to favour an improvement in both staff performance and experience of patients and caregivers.*

Un progetto architettonico sanitario che risponda alle esigenze funzionali e tecnologiche ma anche psicologiche, sociologiche ed emotive degli utenti non può prescindere dal contribuire all'umanizzazione delle cure. Il termine umanizzazione delle cure inteso

come interpretazione psicosensoriale dei bisogni dell'utenza – i pazienti in prima istanza – fa riferimento a diversi ambiti strettamente interrelati fra loro, che vanno dalle scienze mediche al rapporto comunicativo, sia tra paziente e personale sanitario (linguaggio e modalità di scambio comunicativo) cui è strettamente legato il settore della formazione del medico e dell'infermiere, sia tra paziente e organizzazione della struttura sanitaria, e che coinvolgono direttamente il rapporto con la progettazione degli spazi di cura<sup>1</sup>.

È ormai assodato che la relazione tra le persone e l'ambiente sia influenzata notevolmente dalla qualità di quest'ultimo e che, in ambito sanitario, possa contribuire agli esiti terapeutici.

Il contributo ha come principale obiettivo l'esposizione di un'esperienza di ricerca<sup>2</sup> guidata dalla comprensione delle caratteristiche dello spazio che favoriscano la qualità delle attività di terapia e il benessere degli utenti. Il caso studio, l'unità operativa complessa di oncologia pediatrica dell'Ospedale Gaslini di Genova, è stato scelto in quanto, per le esigenze dei pazienti, la severità della malattia, la complessità di interazione sociale tra soggetti, può indurre ragionamenti applicabili anche a contesti con livelli di stress inferiori. L'obiettivo era quello di analizzare l'influenza della configurazione degli spazi sugli utenti e individuarne di migliorative.

### 1. L'ambiente per l'umanizzazione ospedaliera

La percezione degli ambienti è influenzata da numerosi fattori che si possono classificare in base al fatto che riguardino:

- il soggetto, l'età, lo stato d'animo, le conoscenze, la personalità;
- l'ambiente, naturale o costruito, il suo essere rumoroso, luminoso;
- l'interazione uomo-ambiente, la presenza di altre persone<sup>3</sup>.

L'ambiente può avere proprietà che lo rendono piacevole o sgradevole, ostacolano o facilitano le azioni delle persone, supportano i processi individuali e hanno ripercussioni su attività e rapporti sociali che vi si svolgono. I fattori ambientali possono influenzare le condizioni di salute intese come stato di benessere psico-fisico e sociale, non solo come assenza di malattia<sup>4</sup>.

Alcuni spazi, in particolare quelli ospedalieri, possono avere un impatto negativo sugli utenti in quanto caratterizzati da "stressori", fattori disturbanti di natura fisica, psicologica o sociale<sup>5</sup>.

In generale gli ambienti ospedalieri sono considerati freddi e impersonali, generando negli utenti forti livelli di stress ambientale che incidono sugli esiti delle cure e sull'efficienza del personale sanitario. Va indagato come questo possa cambiare attraverso il richiamo a contesti più domestici, potenzialmente rasserenanti. I pazienti e i familiari possono essere influenzati dalla perdita del "controllo" (concetto della psicologia ambientale legato alla familiarità dell'ambiente) insita nel ricovero. È stato dimostrato che una progettazione appropriata, che permetta la regolazione autonoma di alcuni fattori come luce e temperatura, possa incidere sull'esperienza ospedaliera<sup>6</sup>.

Gli ospedali sono tra gli organismi più complessi funzionalmente e tecnologicamente, oltre che caratterizzati da grandi dimensioni degli spazi. Un aneddoto ricorrente tra gli architetti ospedalieri è che sia semplice riconoscere nell'immagine di una città l'ospedale in quanto, spesso, è l'edificio più grande. La distribuzione planimetrica degli edifici sanitari deve favorire attività complesse di tipo terapeutico,

assistenziale, residenziale e logistico in modo da rispondere alle esigenze di igiene e tempestività del personale sanitario. Per il soddisfacimento delle esigenze sanitarie, primarie nell'ospedale, si impiegano standard quantitativi, schemi funzionali, regolamenti, associati alle attività di diagnosi e cura e, in subordine, all'umanizzazione delle cure e alla qualità degli spazi.

L'evoluzione contemporanea degli spazi ospedalieri, pur essendo stata caratterizzata dagli aspetti tecnologici, dalla modularità del modello britannico Nucleus degli anni settanta alla flessibilità impiantistica del McMaster Hospital, ha visto progetti di grande qualità architettonica che hanno posto l'accento sull'umanizzazione. Nel 1929 Alvar Aalto per il sanatorio di Paimio, come sottolinea Sarah Goldhagen, utilizza l'architettura, i materiali e i colori, per dare ai pazienti una sensazione di «calore» agendo sui meccanismi neuronali della «termocezione»<sup>7</sup>. L'artista Poul Gernes viene coinvolto nel 1976 nella realizzazione di un "ospedale policromo" (Herlev Hospital di Copenaghen), dando origine ad un ambiente capace di indurre nei pazienti effetti terapeutici<sup>8</sup>.

Nell'ospedale Meyer di Firenze, progettato dallo studio CSPE, la forma non convenzionale degli spazi, il colore e la luce costituiscono gli elementi di un "racconto" che, coinvolgendo la fantasia dei piccoli ricoverati, tende a mantenere la continuità con la vita extraospedaliera<sup>9</sup>.

L'umanizzazione degli spazi mette in primo piano interventi che rendano gli ambienti ospedalieri adeguati alle esigenze psicologiche, emotive e sociali delle tre principali tipologie di utenti, i pazienti, i caregivers (spesso familiari) e il personale sanitario. In quest'ottica il paziente non viene considerato come oggetto delle cure ma soggetto attivo e partecipante<sup>10</sup>. Il concetto di umanizzazione si presenta con una notevole varietà di accezioni. In questa ricerca è stata impiegata la teoria delle otto dimensioni dell'umanizzazione dello psicologo clinico Les Todres<sup>11</sup>. Ogni dimensione ha due estremi, da una parte il massimo grado di umanizzazione, dall'altra quello minimo, la de-umanizzazione. Tali fattori (Tabella 1) possono essere influenzati dall'ambiente fisico sia in se stesso che in relazione alle attività sociali e individuali che ospita. Ad esempio il "sense of place", senso di appartenenza ma anche del luogo, si oppone alla "dislocation" o estraneità.

Forms of humanization	Forms of dehumanization
Insiderness	Objectification
Agency	Passivity
Uniqueness	Homogenization
Togetherness	Isolation
Sense-making	Loss of meaning
Personal journey	Loss of personal journey
Sense of place	Dislocation
Embodiment	Reductionist body

Tabella 1. Le otto dimensioni dell'umanizzazione (Todres et al., 2009).

## 2. Il co-design in contesti ospedalieri pediatrici

L'importanza del ruolo attivo del paziente e della famiglia nel processo di guarigione, specialmente nei casi pediatrici, riconducibile alla "agency", è universalmente riconosciuta e influenza la concezione degli spazi. Nella camera di degenza dell'oncologia pediatrica si svolgono, oltre alla terapia, anche studio, gioco e episodi delicati della comunicazione medico-paziente-famiglia<sup>12</sup>.

Per poter cogliere queste esigenze e applicare al progetto degli spazi un approccio "Patient and Family Centered Care" è fondamentale il coinvolgimento diretto degli utenti. La progettazione deve comprendere un processo interdisciplinare di partecipazione che coinvolga sia pazienti, famiglie e operatori sia progettisti e specialisti di settori come la psicologia ambientale, la sociologia. Va indagata la routine quotidiana di tutti i gruppi di utenza perché le scelte progettuali rispondano alle reali esigenze di chi frequenterà gli spazi.

Il co-design, per la raccolta dei dati quantitativi e qualitativi dei contesti sui quali si interviene, impiega sia tecniche che prevedono strumenti come i self-reports, i questionari, le interviste, i resoconti verbali, sia metodologie di indagine basate sull'osservazione, il cosiddetto "deep dive", che attività di workshop e focus group.

La prima e la terza tipologia permettono di comprendere la rappresentazione che i soggetti hanno degli spazi che li circondano e con i quali interagiscono. Nel secondo caso si osserva direttamente il comportamento degli utenti degli spazi in modo non intrusivo<sup>13</sup>.

Il Great Ormond Street Hospital di Londra ha impiegato, per un importante progetto di rinnovo degli spazi, una metodologia di co-design basata su workshop, coinvolgendo i pazienti, il personale sanitario, gli stakeholders e i cittadini del quartiere nel quale è situato l'ospedale. La collaborazione ha permesso ai progettisti di lavorare sulla base delle esigenze degli utenti e quindi con informazioni che non si sarebbero potute ottenere in altro modo<sup>14</sup>.

In seguito allo sviluppo di un progetto preliminare si possono svolgere attività di partecipazione con l'ausilio di mock-up fisici o virtuali perché gli utenti possano vivere in prima persona l'esperienza dei nuovi spazi. In tal modo è possibile verificare se le soluzioni scelte dai progettisti rispondano

effettivamente alle esigenze spaziali. Lo studio TILT, per esempio, ha impiegato dei modelli fisici per collaborare con il personale sanitario al progetto dell'NHS Whittington Hospital di Londra<sup>15</sup>.

Per la progettazione delle aree di degenza dell'ospedale finlandese di Seinäjoki (2014-2018) sono stati invece creati dei prototipi virtuali in scala reale. Il personale sanitario ha avuto la possibilità di simulare delle attività che si svolgono quotidianamente negli spazi di degenza valutando le scelte degli architetti in ogni fase del progetto<sup>16</sup>.

## 3. Metodologia di ricerca

La ricerca è stata guidata da un approccio congiunto di strumenti dell'architettura e della sociologia sul tema dell'umanizzazione. Le fasi di partecipazione degli utenti e le analisi dei dati sono state svolte in collaborazione con Francesca Zaltron, sociologa della salute e docente universitaria, data l'interdisciplinarietà della ricerca. L'obiettivo principale della fase preliminare era l'individuazione degli spazi sui quali intervenire e la comprensione di quella che la sociologia sanitaria definisce *carriera del paziente*. Secondo Goffman la *carriera* è l'insieme dei cambiamenti che un individuo deve attuare a causa di eventi traumatici che hanno un forte impatto sulla sua vita. Nella *carriera del paziente* si possono individuare tre processi quali la personalizzazione, la familiarizzazione e la normalizzazione che si possono susseguire o sovrapporre<sup>17</sup>.

Il lavoro interdisciplinare è risultato fondamentale nelle fasi di indagine e nella comprensione delle informazioni raccolte impiegando le metodologie proprie del co-design.

In primo luogo si è voluto comprendere il funzionamento del reparto con un sopralluogo per l'osservazione diretta di spazi e attività. Un colloquio con caposala e primario ha chiarito gli aspetti gestionali della cura e le dinamiche quotidiane di pazienti e genitori.

Sono state individuate le tre tipologie principali di utenti ospedalieri, pazienti, caregivers e personale sanitario, con le quali si sono svolte delle interviste. La metodologia di coinvolgimento degli utenti considerata come più adeguata alla situazione in esame è l'intervista, che permette di raccogliere informazioni e dati da chi "vive" quotidianamente gli

Personalizzazione	Familiarizzazione
Ridurre lo spaesamento con azioni poste in essere dai pazienti	Lavoro adattivo per rendere familiare, conoscibile, riconoscibile, accettabile, gestibile la malattia e le attività ad essa connesse
Essere considerati come persone per non perdere la propria identità	Vivere in luoghi simili alla vita quotidiana fuori dall'ospedale
"Rendere personali", adatti alla singola persona, momenti organizzativi e azioni sociali	

Tabella 2. I due processi della carriera del paziente.

spazi. Le interviste semi-strutturate, in particolare, hanno una traccia di domande volutamente flessibile ed è possibile cambiare l'ordine o il linguaggio dei quesiti adeguandoli agli intervistati.

I dati risultanti da queste prime fasi sono quindi legati sia all'osservazione diretta degli spazi costruiti e delle attività, sia alle informazioni raccolte dagli utenti.

L'elaborazione dei dati si è sviluppata in due fasi. In un primo momento sono stati evidenziati i concetti chiave e individuate le relazioni con attività e spazi specifici, con tabelle per mettere a sistema e confrontare le risposte degli intervistati. In secondo luogo, per leggere in modo critico i dati risultanti dalle interviste, si è proceduto all'esame delle relazioni tra le otto *dimensioni dell'umanizzazione* di Les Todres e due dei processi della *carriera del paziente*, la personalizzazione e la familiarizzazione, che occorre favorire (Tabella 2).

#### 4. Il caso studio

Il caso studio è stato scelto perché caratterizzato da criticità e forti livelli di stress legati alla natura della patologia trattata e all'età dei pazienti ricoverati. I locali del reparto sono le camere di degenza, il soggiorno per i genitori, le stanze per il personale sanitario e i servizi annessi.

Si è deciso di analizzare lo stato attuale degli spazi con particolare attenzione ai rapporti tra ambienti, attività e dimensione relazionale. Tale aspetto ha nei contesti ospedalieri, specialmente pediatrici, un ruolo rilevante viste le esigenze di comunicazione tra bambini, adolescenti, genitori e personale. La ricerca si prefigge di indagare il grado di soddisfazione dei principi dell'umanizzazione e se sia possibile contribuire a migliorarlo. Al rilievo degli spazi e all'indagine fotografica sono seguite le interviste al maggior numero possibile di utenti<sup>18</sup>.

Le interviste si sono svolte tramite la piattaforma Skype per i limiti imposti dal rischio infettivo in pazienti immunodepressi e, nel caso del personale, per non inficiare lo svolgimento delle attività assistenziali.

Dalle risposte di pazienti e genitori è emerso che la vita quotidiana si svolge prevalentemente nella camera di degenza, quindi questa deve rispondere sia a esigenze sanitarie e terapeutiche che residenziali.

La configurazione degli spazi dovrebbe essere studiata in modo da permettere a pazienti e genitori di trascorrere del tempo da soli o di socializzare con altri utenti, a seconda del proprio volere e stato d'animo.

Le camere vengono impiegate per giocare alla *play-station*, studiare e seguire le proprie passioni, per portare una porzione della propria vita quotidiana pre-ricovero all'interno del reparto.

Dalle interviste è risultato che le camere di degenza di questa unità sono molto apprezzate, garantiscono un buon livello di privacy sia visiva che acustica, nella maggior parte dei casi è possibile posizionare una poltrona letto per il

pernottamento di uno dei genitori, supporto emotivo e assistenziale, e sono presenti numerosi arredi per disporre gli oggetti personali. Nonostante l'efficienza riscontrata si può dedurre, da ulteriori risposte, che in alcuni casi si verifichi uno dei fattori di maggior stress ospedaliero, la perdita del *controllo* della propria vita. Una madre in particolare spiega che vorrebbe poter «gestire tutto un po' più in autonomia, anche a seconda dell'umore».

Oltre alla camera di degenza il luogo più frequentato dai bambini è la sala giochi. Lo spazio è considerato piacevole ma tutti gli intervistati concordano sul fatto che sia poco adeguato agli adolescenti che non riescono a identificarlo come luogo per la socializzazione. Numerosi pazienti adolescenti hanno espresso l'esigenza di un luogo di ritrovo e intrattenimento per attività come sport, cinema e musica. Alla domanda «Se potesse aggiungere una stanza al reparto, a cosa la dedicherebbe?» la quasi totalità del campione ha risposto che servirebbe uno spazio per gli adolescenti.

Dalle interviste rivolte al personale è emersa una complessiva soddisfazione per gli spazi del reparto. Si è però individuata una criticità in quanto alcune comunicazioni di cura si svolgono nelle sale infermieri e medici, spazi per riunioni e attività burocratiche come il passaggio delle consegne. I membri dello staff sono divisi sul fatto che sia necessario un ambiente specifico per le comunicazioni, alcuni infatti reputano adeguato il sistema in uso.

Come esposto, gli spazi possono influenzare lo stato fisico, emotivo e relazionale degli utenti e, nel caso specifico dell'Ospedale Gaslini, la posizione prospiciente il mare e la sua visione, possono favorire il contrasto allo stress ambientale generato dal ricovero. Nonostante la criticità intrinseca del reparto, che ha un protocollo che impone l'impossibilità di apertura delle finestre a causa dell'immunodepressione dei pazienti, è emerso dalle interviste che la sola vista del mare sia molto piacevole e «terapeutica».

Agli intervistati è stato chiesto quale fosse la loro opinione sulla possibilità di realizzare un terrazzo con vetrate affacciate sul mare e tutti gli utenti hanno risposto in modo positivo all'idea. La maestra dell'infanzia a tal proposito ha risposto: «Uno spazio così forse potrebbe portare di più anche alla vita normale, magari hanno bisogno di avere un aggancio con la vita di fuori».

Come accennato precedentemente, tutte le informazioni raccolte sono state inserite in una tabella che ha permesso di incrociare i dati delle diverse interviste e le opinioni dei vari utenti (esempio in Tabella 3).

L'analisi delle interviste è stata condotta riferendo le risposte degli utenti alle *dimensioni di umanizzazione* di maggiore interesse nel contesto specifico e ai processi di *personalizzazione e familiarizzazione* della *carriera del paziente*. Le dimensioni dell'umanizzazione che meglio si prestano ad un discorso architettonico, sono quelle di *agency/passivity*, *sense-making/loss of meaning*, *personal journey/loss of personal journey* e *sense of place/dislocation*.

Intervistati			
Ruolo nel reparto		Mansioni	
Infermiera turnista, mattina, pomeriggio e notte a rotazione		Passaggio di consegne, preparazione terapie, somministrazione terapie, assistenza ai bambini	
Uso degli spazi		Opinione sugli spazi	
Funzione	Chi li usa	Aspetti critici	Aspetti favorevoli
Sala infermieri			
Comunicazione di diagnosi e aggiornamenti di cura, passaggio di consegne da un turno all'altro, colloquio con pazienti e genitori	Infermieri, medici, OSS, pazienti, genitori pazienti		Adeguate a tutte le attività, abbastanza grande
Sala medici			
Comunicazioni di diagnosi e aggiornamenti di cura, colloquio con pazienti e genitori	Medici, infermieri, pazienti, genitori pazienti		"... la stanza dei medici è abbastanza intima, una volta chiusa la porta si sta tranquilli"
Cucina del personale			
Preparazione colazioni, pausa caffè o pranzo (a seconda del turno) del personale	Infermieri, medici, OSS	Un po' piccola, soprattutto per i momenti di comunità, nel momento del cambio turno è difficile	
Camera di degenza			
Accoglienza, assistenza al paziente, comunicazioni con genitori e pazienti	Tutti	Alcune sono un po' piccole	
Cambiamenti proposti			
<p><i>D:</i> Se lei immaginasse di avere un terrazzo completamente chiuso, che segue le regole del reparto, però con la vista sul mare, pensa che sarebbe utile e piacevole per i pazienti, bambini, adolescenti o per i genitori o per voi dello staff? Per avere un momento di pausa.</p> <p><i>R:</i> Sicuramente sì, perché per esempio abbiamo delle vetrate che danno sul mare e molti si fermano lì anche se è il corridoio. Portano i bambini a vedere il mare perché magari in alcune stanze si vede poco. Magari è anche un modo per distogliere il bambino dalla routine quotidiana, lo portano a vedere il mare, si fermano lì e vedo che è piacevole per loro, per staccare un attimo.</p> <p><i>D:</i> Se potesse immaginare di avere una stanza in più all'interno del reparto, a quale attività la dedicherebbe?</p> <p><i>R:</i> Magari una stanza dedicata solo ai ragazzi perché iniziamo ad avere tanti adolescenti e magari una stanza per loro, anche solo per chiacchierare, sarebbe utile. Hanno bisogno magari di un riscontro di un coetaneo che sta vivendo la stessa esperienza. Con noi spesso non ne parlano. Come dicevo ora iniziano ad essere tanti quelli grandi, la frequenza di ragazzi preadolescenti e adolescenti è sempre maggiore. C'è la sala giochi però poi in effetti quando non c'è la maestra tanta attività vengono chiuse a chiave quindi se non hanno loro i computer e telefonini, le giornate sono lunghe in reparto. Magari sì, un ritrovo per loro sarebbe bello. Al mattino tanti magari aiutano la maestra, fanno dei lavoretti che magari i bambini non possono fare da soli, come tagliare o cose di questo tipo, ma poi finisce lì. Sarebbe carina come idea secondo me. L'adolescenza in generale è una fase un po' particolare, mi viene in mente per esempio un servizio di psicologia, una stanza per una psicologa nella quale poter andare come un adulto senza fare una richiesta formale, se si ha bisogno, si va.</p>			

Tabella 3. Analisi delle interviste.

Dimensioni dell'umanizzazione	Processi della carriera del paziente	Attività
<p>1) <i>Agency / Passivity</i> Avere la possibilità e la libertà di essere ed agire in certi limiti. È collegato alla dignità.</p>	<b>Personalizzazione</b>	
	- Partecipare alle attività di socializzazione nelle aree comuni - Svolgere attività da solo per tenersi attivo e mantenere la propria identità - Trascorrere del tempo con la famiglia	- Attività con altri pazienti nella sala giochi, socializzare, disegnare, studiare - Fare origami, disegnare, guardare i programmi preferiti, studiare, usare il cellulare, cyclette - Spazio per stare con i familiari
	<b>Familiarizzazione</b>	
	- Svolgere attività che si svolgevano fuori dall'ospedale	- Disegnare, fare origami, seguire le partite della propria squadra, studiare, fare sport, stare al cellulare, stare con la famiglia
<p>2) <i>Sense-making / Loss of meaning</i> Bisogno di attribuire un senso della propria esperienza, non essere numeri o statistiche, solo portatori di malattia.</p>	<b>Personalizzazione</b>	
	- Socializzazione	- Farsi conoscere dagli altri pazienti e non solo dai medici che si occupano della cura
	<b>Familiarizzazione</b>	
	- Svolgere attività che si svolgevano fuori dall'ospedale - Tempo con persone presenti anche all'esterno	- Disegnare, seguire le partite della propria squadra, studiare, fare sport, stare al cellulare - Stare con i familiari e gli amici che vanno a trovarli - Stare con i propri genitori come si farebbe a casa propria
<p>3) <i>Personal journey / Loss of personal journey</i> Ogni individuo ha un passato, un presente e un futuro. Si può correre il pericolo di non attribuire attenzione all'esistenza passata o alle speranze per il futuro.</p>	<b>Personalizzazione</b>	
	- Seguire le passioni che si hanno prima e si vogliono continuare ad avere dopo la fine del ricovero - Tempo con persone presenti anche all'esterno	- Disegnare, seguire le partite della propria squadra, studiare, fare sport, stare al cellulare - Stare con i familiari e gli amici che vanno a trovarli - Stare con i propri genitori come si farebbe a casa propria
	<b>Familiarizzazione</b>	
	- Mantenere legami anche con persone e attività non all'interno dell'ospedale	- Ricevere visite dall'esterno, disegnare, seguire le partite della propria squadra, studiare, fare sport, stare al cellulare, stare con la famiglia
<p>4) <i>Sense of place / Dislocation</i> Necessità di sentirsi al sicuro, protetto e di riconoscere come familiari gli ambienti in cui si vive e si ricevono le cure.</p>	<b>Personalizzazione</b>	
	- Spazio per portare e usare i propri oggetti per seguire le proprie passioni	- Possibilità di avere i propri oggetti portati da casa
	<b>Familiarizzazione</b>	
	- Spazio per la famiglia - Spazio per continuare a svolgere attività che si svolgono fuori dall'ospedale	- Spazi per trascorrere del tempo con la famiglia - Spazi per le proprie attività come si farebbe al di fuori dell'ospedale

Tabella 4a. Analisi delle interviste: strategie di personalizzazione e familiarizzazione messe in atto dai pazienti.



Dimensioni dell'umanizzazione	Processi della carriera del paziente	Attività
<p>1) <i>Agency / Passivity</i> Avere la possibilità e la libertà di essere ed agire in certi limiti. È collegato alla dignità.</p>	<b>Personalizzazione</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Socializzazione nelle aree comuni</li> <li>- Svolgere attività da solo per tenersi attivo e mantenere la propria identità</li> <li>- Salvaguardare la propria privacy</li> <li>- Salvaguardare la propria salute fisica e mentale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Attività con altri genitori nella cucina comune, socializzare, bere un caffè</li> <li>- Bere un caffè, leggere, guardare la tv, lavorare, usare il cellulare, fare attività motoria, giocare col proprio figlio, trascorrere tempo con il proprio figlio, lavare i propri vestiti (lavatrice e asciugatrice)</li> <li>- Strategie come tendine improvvisate</li> <li>- Due materassi per dormire comodi come nel proprio letto di casa ed essere riposati, rilassarsi (esempio: vista del mare, tv), fare attività motoria, leggere</li> </ul>
	<b>Familiarizzazione</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Svolgere attività che si svolgevano fuori dall'ospedale</li> <li>- Volere in ospedale oggetti che appartengono alla quotidianità</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Socializzare, cucinare, prendere il caffè, fare attività motoria, stare al cellulare, leggere, trascorrere tempo con il proprio figlio, lavorare, guardare la tv</li> <li>- Il bidè, armadi nei quali riporre i propri oggetti e tenere in ordine la stanza, due materassi per dormire comodi come nel proprio letto di casa, finestra nel bagno per vedersi con la luce naturale allo specchio, microonde e frigo personali in camera, biblioteca del reparto, giochi, lavatrice e asciugatrice, tv</li> </ul>
<p>2) <i>Sense-making / Loss of meaning</i> Bisogno di attribuire un senso della propria esperienza, non essere numeri o statistiche, solo portatori di malattia.</p>	<b>Personalizzazione</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Socializzazione</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Farsi conoscere dagli altri genitori e non parlare solo col personale e col proprio figlio</li> </ul>
	<b>Familiarizzazione</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Svolgere attività che si svolgevano fuori dall'ospedale</li> <li>- Tempo con persone presenti anche all'esterno</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Socializzare, cucinare, prendere il caffè, fare attività motoria, stare al cellulare, leggere, giocare con il proprio figli, trascorrere tempo con il proprio figlio, lavare i propri vestiti (lavatrice e asciugatrice), lavorare, guardare la tv</li> <li>- Stare con i familiari e gli amici che vanno a trovarli</li> <li>- Stare con i propri figli come si farebbe a casa propria</li> </ul>

<p>3) <i>Personal journey / Loss of personal journey</i> Ogni individuo ha un passato, un presente e un futuro. Si può correre il pericolo di non attribuire attenzione all'esistenza passata o alle speranze per il futuro.</p>	<b>Personalizzazione</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Seguire le passioni che si hanno prima e si vogliono continuare ad avere dopo la fine del ricovero</li> <li>- Tempo con persone presenti anche all'esterno</li> <li>- Pensare alla vita finito il ricovero</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lavorare, fare attività motoria, stare al cellulare, leggere, guardare la tv</li> <li>- Stare con i familiari e gli amici che vanno a trovarli</li> <li>- Stare con i propri genitori come si farebbe a casa propria</li> <li>- Guardare il mare e l'orizzonte e vedere oltre ciò che si sta vivendo</li> </ul>
	<b>Familiarizzazione</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mantenere legami anche con persone e attività non all'interno dell'ospedale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ricevere visite dall'esterno, lavorare, fare attività motoria, stare al cellulare, leggere, giocare con il proprio figlio, trascorrere tempo con il proprio figlio, guardare la tv</li> </ul>
<p>4) <i>Sense of place / Dislocation</i> Necessità di sentirsi al sicuro, protetto e di riconoscere come familiari gli ambienti in cui si vive e si ricevono le cure.</p>	<b>Personalizzazione</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spazio per portare e usare i propri oggetti per seguire le proprie passioni</li> <li>- Salvaguardare la propria privacy</li> <li>- Salvaguardare la propria salute fisica e mentale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Possibilità di avere i propri oggetti portati da casa, anche attrezzi per l'attività motoria, per la lettura, per il gioco, per cucinare</li> <li>- Strategie come tendine improvvisate</li> <li>- Due materassi per dormire comodi come nel proprio letto di casa ed essere riposati, rilassarsi (esempio: vista del mare, tv), fare attività motoria, leggere</li> </ul>
	<b>Familiarizzazione</b>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spazio per la famiglia</li> <li>- Spazio per continuare a svolgere attività che si svolgono fuori dall'ospedale</li> <li>- Volere in ospedale oggetti che appartengono alla quotidianità</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spazi per trascorrere del tempo con la famiglia, giocare</li> <li>- Spazi per le proprie attività come si farebbe al di fuori dell'ospedale, anche per attrezzi per l'attività motoria, per leggere, far giocare i figli, per lavorare, per guardare la tv</li> <li>- Il bidè, diversi armadi nei quali riporre i propri oggetti e tenere in ordine la stanza, due materassi per dormire comodi come nel proprio letto di casa, finestra nel bagno per vedersi con la luce naturale allo specchio, microonde e frigo personali in camera, giochi, lavatrice e asciugatrice, tv</li> </ul>

Tabella 4b. Analisi delle interviste: strategie di personalizzazione e familiarizzazione messe in atto dai genitori.

Le informazioni tratte dalle interviste hanno indicato le strategie messe in atto da pazienti o familiari nell'uso degli spazi e nelle attività finalizzate a perseguire specifiche dimensioni dell'umanizzazione.

Da questa elaborazione è risultato che la maggior parte delle strategie siano comuni a tutti i soggetti dello stesso gruppo di utenza, ad esempio la maggior parte dei genitori esprime

la volontà di non interrompere attività ricreative come la lettura o lavorative, svolgendole in camera (Tabella 4).

Dalla ricerca si evince che, in un reparto con regole così restrittive, sia importante avere degli spazi differenziati, delle zone nelle quali vivere la propria intimità e altre nelle quali interagire con i familiari e socializzare con altri utenti. In particolare nei contesti pediatrici bisogna considerare che



l'attività, il gioco e la socializzazione siano fattori che contribuiscono al benessere fisico, psichico, sociale e allo sviluppo. Nella progettazione si deve tener presente il fatto che i pazienti di questi reparti appartengano a fasi evolutive molto differenti e che quindi abbiano esigenze anche divergenti. Avere ambienti dedicati agli adolescenti può incidere sulla loro percezione e uso degli spazi, nonché sul loro percorso di cura.

È importante che gli spazi siano personalizzabili perché i pazienti e i familiari possano superare lo spaesamento che il ricovero può creare, sradicandoli dalla vita quotidiana. Per i genitori è importante inoltre garantire una flessibilità degli spazi che permetta di soddisfare anche esigenze lavorative, alimentari e ricreative. La camera di degenza può articolarsi in più zone in modo che si possa rompere la monotonia generata dal ricovero e dalle attività limitate che si possono svolgere in uno spazio così ridotto. Dagli studi si evince che la presenza di una "family-zone" possa giovare sia alla famiglia che al paziente. Nella Figura 1 è schematizzata una nuova configurazione della camera di degenza che, pur nelle limitazioni dovute agli spazi disponibili, soddisfa alcune delle esigenze, specialmente sociali, riscontrate.

### Conclusioni

Il lavoro di ricerca ha mostrato l'importanza dell'interdisciplinarietà nel progetto sanitario per il quale l'architetto deve lavorare in un team di specialisti per comprendere appieno l'esperienza dello spazio.

Il coinvolgimento degli utenti in ogni fase della progettazione è inoltre fondamentale perché gli spazi progettati

vengano vissuti, perché chi li frequenterà si senta a proprio agio e se ne appropri a seconda delle esigenze personali. Il co-design riguarda principalmente le fasi iniziali del progetto, come nel caso in esame, ma si possono anche realizzare dei mock-up fisici o virtuali, in momenti successivi, perché siano verificate ed eventualmente modificate le scelte progettuali prima che gli interventi siano realizzati. Inoltre possono essere sviluppate metodologie di valutazione post-occupativa, auspicabili specialmente in contesti ricchi di variabili e in continua evoluzione come quelli ospedalieri, nel momento in cui si sia realizzato il progetto.

Nel caso specifico affrontato nella ricerca è stato necessario impiegare delle piattaforme telematiche, necessarie per il coinvolgimento di soggetti immunodepressi. Le potenzialità dell'impiego della tecnologia nel co-design sono importanti in contesti nei quali vengano coinvolti professionisti o utenti distanti tra loro (in città, regioni o nazioni differenti) o in situazioni pandemiche come quella che viviamo attualmente che impone il distanziamento sociale. Le regole restrittive imposte dal reparto e le modalità impiegate per il coinvolgimento degli utenti hanno portato allo sviluppo di una metodologia che potenzialmente è riproponibile in contesti con altre variabili ambientali, sanitarie e sociali.

Dall'esperienza condotta ricaviamo che il lavoro dell'architetto non finisca nel momento in cui il progetto viene realizzato ma che ci si debba interrogare su come gli spazi vengano effettivamente vissuti. Gli ambienti influenzano la qualità di vita e i comportamenti delle persone che vi si relazionano e questa considerazione deve far parte del mestiere dell'architetto.

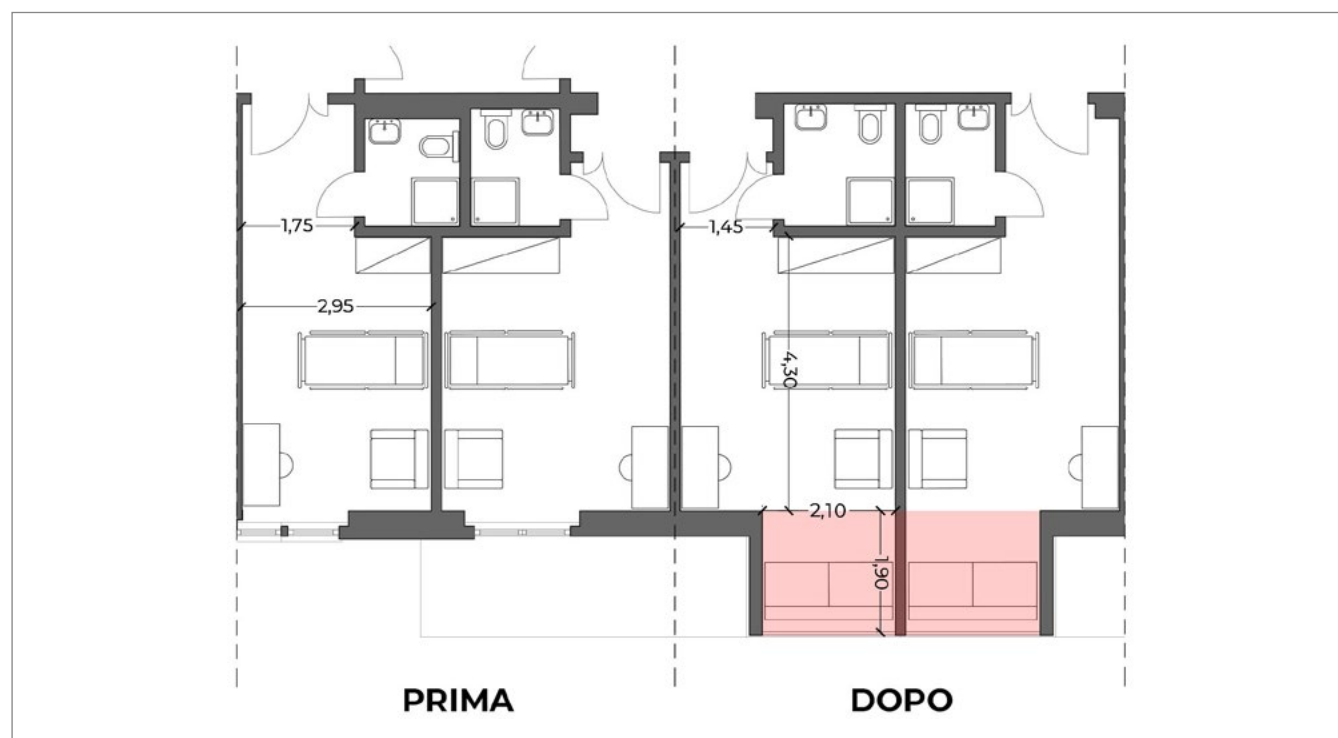


Figura 1. Pianta della nuova configurazione della camera di degenza con indicazione della family-zone.



Figura 2. Esempificazione grafica dell'uso della family-zone.

#### Note

<sup>1</sup> Roger S. Ulrich, *Effects of healthcare environmental design on medical outcomes, Design and Health – The therapeutic benefits of design*, AB, Svensk Byggtjänst, Stockholm 2001, pp. 49-59.

<sup>2</sup> Il lavoro è lo sviluppo della tesi di laurea magistrale in Architettura di Elisa Biolchini (AA 2018-19, relatori Riccardo Pollo e Francesca Zaltron) ed è stato condotto in collaborazione con l'Unità Operativa Complessa di Oncologia pediatrica dell'Ospedale Giannina Gaslini di Genova, con il primario dott. Alberto Garaventa, la dr.ssa Orietta Vianello, coordinatrice infermieristica, e con la supervisione della prof.ssa Francesca Zaltron, del Dipartimento di Giurisprudenza e Scienze Politiche, Economiche e Sociali dell'Università del Piemonte Orientale. Il contributo rispecchia il pensiero di entrambi gli Autori e, in particolare, Elisa Biolchini ha scritto i paragrafi 1, 3 e 4, Riccardo Pollo i paragrafi 2 e 5

<sup>3</sup> Erminilda Mainardi Peron, Susanna Falchero, *Ambiente e conoscenza. Aspetti cognitivi della psicologia ambientale*, Carocci, Roma 1994.

<sup>4</sup> Stefano Capolongo, *Architecture for flexibility in healthcare*, FrancoAngeli, Milano 2012.

<sup>5</sup> Maria Rosa Baroni, Rita Berto, *Stress ambientale. Cause e strategie di intervento*, Carocci, Roma 2013.

<sup>6</sup> Richard S. Lazarus, Susan Folkman, *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York 1984.

<sup>7</sup> Sarah Williams Goldhagen, *Welcome to Your World - How the build environment shapes our lives*, HarperCollins, New York 2017, p. 55, (p. 348).

<sup>8</sup> Muna Ibrahim, *Effects of Art and Design on Orientation in Healthcare Architecture: A study of wayfinding and wayshowing*

*in a Swedish hospital setting*, Architecture and built environment, Faculty of Engineering, Lund University, Lund 2019.

<sup>9</sup> Adolfo Baratta, *Lo spazio e la cura dei bambini. L'approccio del Meyer*, Giunti, Milano 2019, p. 144.

<sup>10</sup> Vedi nota 1.

<sup>11</sup> Les Todres, Kathleen Galvin, Immy Holloway, *The humanization of healthcare: A value framework for qualitative Research*, in «International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being», 4, 2009, pp. 68-77.

<sup>12</sup> Momcilo Jankovic, *Ne vale sempre la pena. Il Dottor Sorriso, i suoi pazienti e il vero valore della vita*, Baldini & Castoldi, Milano 2018.

<sup>13</sup> Maria Rosa Baroni, *Psicologia ambientale*, Il Mulino, Bologna 2008.

<sup>14</sup> <https://www.salus.global/journal/view/article/authoring-for-advocacy-experiences-of-writing-a-design-brief-on-behalf-of-patients-families-and-staff-at-great-ormond-street-hospital-1>.

<sup>15</sup> <http://studiotilt.com/projects/nhs-whittington-trust/>.

<sup>16</sup> Tarja Tiainen, Tiina Jouppila, *Use of Virtual Environment and Virtual Proto-types in Co-Design: The Case of Hospital Design*, in «Computers», vol. 5, 2019, p. 8.

<sup>17</sup> Anna Rosa Favretto, Francesca Zaltron, «*Qui sono come a casa mia*». *L'umanizzazione delle cure e l'esperienza della malattia nei contesti sanitari*, Il Mulino, Bologna 2016.

<sup>18</sup> Per quanto riguarda il personale sono stati intervistati sette dei dieci professionisti che, in totale, compongono lo staff dedicato al reparto: un medico, quattro infermieri, un OSS e la maestra. Le camere di degenza singole del reparto sono nove e sono stati intervistati sei genitori e tre pazienti di età e provenienza differenti (tra gli 11 e i 15 anni, da tre regioni italiane diverse).