



USLUmbria**1**

CARTA DEI SERVIZI

PEDIATRIA E CENTRO REGIONALE FIBROSI CISTICA

OSPEDALE DI GUBBIO - GUALDO TADINO



Largo Unità d'Italia, Loc. Branca – 06024 Gubbio (PG)

INDICE

1. PRESENTAZIONE DEL SERVIZIO

2. IMPEGNI NEI CONFRONTI DEI CITTADINI

3. MODALITA' DI ACCESSO AI SERVIZI

4. COME RAGGIUNGERCI O CONTATTARCI

5. MODALITÀ DI EROGAZIONE DELLE PRESTAZIONI

6. INFORMAZIONE SULLE PRESTAZIONI E CONSENSO INFORMATO

7. TUTELA DELLA PRIVACY

8. SUGGERIMENTI E RECLAMI

1. PRESENTAZIONE DEL SERVIZIO

La presente carta del servizio è rivolta agli utenti allo scopo di fornire loro indicazioni relativamente ai servizi erogati, modalità di accesso alle prestazioni, riferimenti logistici, personale dell'unità operativa, modalità per la segnalazione di eventuali reclami e/o suggerimenti ed altro

Nell'ospedale Gubbio-Gualdo Tadino, località Branca, hanno sede la struttura semplice di Pediatria e il Centro Regionale di Fibrosi Cistica.

Queste realtà si connotano come un sistema organizzato di servizi e di professionalità la cui azione si realizza nell'intero processo assistenziale che va dalla presa in carico del paziente, a cui fa seguito la diagnosi, cura, riabilitazione sino alle attività di follow up post ricovero/intervento.

Le patologie oggetto di studio hanno un ampio ventaglio di azione, si va dalla gestione delle patologie di natura pediatrica, a quelle di natura allergologica sino a quelle prettamente fibrocistiche.

Le modalità di realizzazione del servizio variano a seconda della tipologia e della gravità dell'intervento e si sostanziano nell'attuazione di misure specifiche relative al ricovero in regime ordinario, Day Hospital, Obi (Osservazione breve intensiva), prestazioni ambulatoriali e/o ricovero in regime di Day Service.

La **mission** che la struttura si propone è rivolta alla soddisfazione dei bisogni e delle aspettative dell'utente, attraverso la corretta diagnosi, presa in carico, gestione ed erogazione del servizio.

Soddisfare l'utente implica "lavorare in qualità" e ciò è reso possibile dalla formulazione, diffusione e utilizzo di appropriati protocolli, procedure, processi e linee guida a supporto e fondamento dell'agire sia medico che infermieristico /assistenziale. Per quanto riguarda il centro regionale di Fibrosi Cistica l'obiettivo è garantire un'azione sinergica volta a:

- presa in carico multidisciplinate con gestione continuativa delle problematiche di salute dell'utente, dall'età pediatrica a quella adolescenziale ed adulta;
- adesione alle iniziative aziendali, regionali, nazionali ed internazionali al fine di garantire agli assistiti, la qualità delle prestazioni sanitarie, offrendo loro, la possibilità di potersi confrontare con i migliori standard di cura a disposizione;
- attività di prevenzione connessa alla diagnosi precoce (screening neonatale ,diagnosi prenatale, diagnosi del portatore sano, soggetti con sintomi evocativi di sospetta malattia) ;
- assistenza garantita da team multidisciplinari, responsabili dei percorsi diagnostici , terapeutici ed assistenziali;
- integrazione e coordinamento dell' assistenza ospedaliera e territoriale;
- attivare e sostenere una partnership con l'associazionismo laico, in particolare con la Lega Italiana FC-regione Umbria al fine di condividere priorità e risorse volte alla realizzazione di obiettivi comuni.

1.1 ORGANIZZAZIONE

L'attività operativa si articola attraverso una serie di servizi e strutture di seguito descritti:

1.1.1 UNITA' OPERATIVA DI PEDIATRIA

Il percorso assistenziale dei pazienti ricoverati in regime di degenza ordinaria , in regime d'urgenza e/o in Obi pediatrico, viene realizzato nel reparto di pediatria situato al primo piano dell'ospedale Gubbio -Gualdo Tadino nel dipartimento materno-infantile.

L'UO di Pediatria consta di 5 camere di degenza specifiche per i pazienti pediatrici, in ciascuna delle quali sussistono le seguenti attrezzature: strumentazioni per ossigenoterapia ed aspiratori, 2 letti, un armadio, un comodino, un bagno, un tavolo, 2 sedie, un dispenser per lavaggio delle mani, una Tv con telecomando da condividere tra gli utenti e i rispettivi familiari.

Ogni unità di degenza è dotata di sistema di chiamata, luce, presa elettrica e sistema di areazione. Per quanto riguarda l'uso di strumentazioni telefoniche e/o audiovisive, sono consentite purché non arrechino disturbo ai ricoverati.

Nelle stanze di degenza è consentita la permanenza di uno dei genitori e/o visitatori autorizzati, previa registrazione in apposite modulistiche di reparto, dei riferimenti e dei recapiti telefonici degli stessi.

1.1.1.1 OSSERVAZIONE BREVE INTENSIVA (OBI)

L'osservazione breve intensiva è una modalità di assistenza del paziente **alternativa al ricovero**, messa in atto nel reparto di pediatria per quadri clinici acuti di moderata gravità.

L'osservazione breve si espleta nell'arco temporale tra le 6 e 24 ore dopo di che il paziente, viste le condizioni cliniche, viene ricoverato o altrimenti dimesso con successivo controllo presso il curante.

Le motivazioni che spingono il medico alla scelta dell'OBI sono molteplici e di varia natura. Si può eseguire l'OBI in pazienti con: crisi convulsive febbrili, dolori addominali, gastroenterite con disidratazione di grado lieve, bronchiolite, laringospasmo traumi cranici minori, cefalea, reazioni allergiche, crisi d'asma bronchiale non severa, febbre elevata, turbe metaboliche lievi, disidratazione con squilibrio elettrolitico, esposizione a sostanze tossiche, sincope, e tutte le altre tipologie di diagnosi/ accertamenti di cui il medico ravvisi la necessità.

1.1.2 IL CENTRO REGIONALE DI FIBROSI CISTICA

La Fibrosi Cistica è una malattia genetica. Il gene alterato nel suo meccanismo d'azione, determina la modifica di una proteina, denominata CFTR, che regola il passaggio del cloro attraverso le membrane esterne delle cellule epiteliali.

Il centro regionale Fibrosi Cistica si connota come una struttura organizzativa dipartimentale semplice dell'UO di Pediatria.

Secondo quanto stabilito dalla legge 548/93 il centro espleta funzioni di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione, orientamento e di coordinamento delle attività sociali, formative ed informative.

Le finalità che ad esso afferiscono si possono riassumere come segue:

- prevenzione primaria e diagnosi precoce;
- cura e riabilitazione;
- predisposizione di apparecchiature, ausili e presidi sanitaria;
- agevolare l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo;
- favorire l'educazione e l'informazione del cittadino paziente e dei suoi familiari;
- provvedere alla preparazione e all'aggiornamento professionale del personale Socio-Sanitario addetto;
- promuovere programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze cliniche e di base della malattia.

Per i pazienti affetti da Fibrosi Cistica sono riservate due apposite camere che, oltre ad avere la medesima dotazione di quelle della UO di Pediatria, presentano strumentazioni apposite per la rilevazione dei parametri vitali, saturimetria e frigobar.

Sono collegate al centro di fibrosi cistica alcune attività specifiche. In particolare:

➤ **CONSULENZE SERVIZIO SOCIALE**

L'attività dell'assistente sociale è volta alla diffusione di informazioni sulla normativa relativa ai "diritti e opportunità" del paziente affetto da FC con particolare attenzione a:

- invalidità civile;
- stato di handicap;
- collocamento lavorativo mirato;
- messa in rete dell'utente con i Servizi Sociali territoriali, Patronati Inps ed altri soggetti pubblici e/o privati per la cura, l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo del paziente;
- counseling per pazienti e familiari.

➤ **CONSULENZE PSICOLOGICHE**

L'attività psicologica si articola in:

- valutazione psicologica di screening con somministrazione di test per valutare ansia, depressione e qualità di vita con restituzione dello scoring;

- colloqui di counseling psicologico-motivazionale (livello di autoefficacia e di aderenza alle cure);
- psicoterapia individuale;
- visite psicologiche per i pazienti ricoverati;
- colloqui psicologici con i familiari per accogliere le esigenze delle famiglie in relazione ai bisogni legati alle fasi di vita;
- supporto nella fase terminale e colloqui di valutazione del processo del lutto;
- riunioni di equipe multiprofessionale.

➤ **INDAGINI BATTERIOLOGICHE**

Le indagini batteriologiche per l'identificazione e l'isolamento dei principali patogeni presenti nelle vie respiratorie dei pazienti con FC utilizzando metodiche convenzionali e test specifici vengono effettuate dal servizio di microbiologia. Si indagano:

- Test di funzionalità pancreatica (steatocrito chimotripsina elastasi);
- Lettura Test del sudore.

➤ **INDAGINI GENETICHE**

Le indagini genetiche vengono effettuate presso il laboratorio di genetica molecolare dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia (Silvestrini). Il prelievo ematico per indagini genetiche viene eseguito ed inviato dal Centro regionale di FC.

1.1.3 GLI AMBULATORI

Gli ambulatori, situati al primo piano dell'ospedale di Branca, Presidio Ospedaliero di Gubbio Gualdo-Tadino, presso il reparto di Pediatria, rappresentano la sede di elezione per la definizione dello stato di salute dell'utente nonché per la realizzazione di tutte le attività connesse alla prevenzione, diagnosi e cura sia delle patologie pediatriche in generale che di natura respiratoria connesse alla patologia fibrocistica.

Sono attivi i seguenti ambulatori:

- **AMBULATORIO DI DAY SERVICE**
- **AMBULATORIO DI FIBROSI CISTICA** a cui sono collegati
 - **AMBULATORIO TEST DEL SUDORE**
 - **AMBULATORIO DI FOLLOW-UP**
 - **AMBULATORIO DI FISIOTERAPIA RESPIRATORIA**

Le modalità e i tempi di erogazione delle prestazioni ambulatoriali sono descritte al paragrafo 5.2

1.2 IL PERSONALE

Il personale del reparto pediatria/fibrosi cistica si compone di un'equipe multi professionale. Primario, medici, infermieri, fisioterapisti, biologo e OSS, contribuiscono, ognuno nell'ambito delle proprie conoscenze e competenze, a dare risposta, in termini di efficienza ed efficacia, ai molteplici bisogni espressi dagli utenti.

Il personale medico si rende disponibile nel fornire indicazioni sullo stato di salute, sulla diagnosi, sulla terapia medica ed interventistica applicata.

A capo dell'equipe infermieristica c'è la coordinatrice con funzioni gestionali ed organizzative.

Gli infermieri attraverso l'accertamento eseguono la diagnosi infermieristica nonché la programmazione degli interventi assistenziali e la valutazione delle prestazioni, secondo le procedure aziendali.

Aspetto fondamentale dell'attività infermieristica non è solo garantire una elevata qualità assistenziale e sanitario-educativa ma approcciarsi in maniera onnicomprensiva al bisogno del paziente.

I fisioterapisti sono a disposizione del reparto per l'esecuzione, sia degli esami strumentali, che per la rilevazione della funzionalità respiratoria. Viene eseguita FKT respiratoria e si esegue l'addestramento degli utenti all'utilizzo dei device.

L'attività alberghiera, igienico-ambientale e sanificazione dei presidi viene garantita dall'operatore socio sanitario (OSS).

Gli OSS supportano l'attività di reparto accompagnando gli utenti presso i vari distretti per effettuare gli esami strumentali richiesti dal medico.

Altra figura di riferimento importante è il biologo che analizza il materiale biologico oggetto d'esame.

Per garantire il rispetto della privacy, al momento del ricovero, l'infermiere si preoccupa di far firmare al paziente o al genitore del minore (o al tutore legale), il consenso al trattamento dei dati sensibili, mediante il quale il degente dichiara quali persone (MMG, parenti, conoscenti) sono autorizzate a ricevere informazioni sullo stato di salute dello stesso.

La tutela della privacy impone di non fornire ad alcuno informazioni telefoniche relative all'utente.

Al fine di garantire la continuità di informazione è auspicabile che sia sempre la medesima persona (cargiver), quando possibile, a mantenere i rapporti con il medico o con il coordinatore infermieristico.

Essendo la pediatria un contesto molto delicato, i familiari dei pazienti vengono costantemente coinvolti nel processo terapeutico/assistenziale.

Grazie ad un sistema comunicativo condiviso in tutti i reparti dell'ospedale, le molteplici figure professionali sono facilmente riconoscibili, non solo grazie alla targhetta posizionata sulla divisa, con indicati il nome e cognome dell'operatore ma anche dalla diversità di colore della divisa di appartenenza:

	Medici
	Infermieri
	Operatori Socio Sanitari
	Fisioterapisti

1.3 I MEDIATORI CULTURALI

Per facilitare l'accesso degli utenti stranieri ai servizi sanitari l'azienda si avvale della collaborazione dei mediatori linguistico-culturali.

Visto l'accesso sempre più frequente di utenti con etnie diverse, il ruolo del mediatore diviene fondamentale nel supportare gli operatori sanitari e gli stessi utenti, in importanti attività comunicativo/relazionali al fine di poter comprendere la corretta descrizione dei sintomi; dare informazioni sui servizi offerti, comprendere e rendere esecutive le richieste di pronto soccorso, tradurre documenti utili alla realizzazione dell'attività clinico/assistenziale.

Il sostegno del mediatore linguistico-culturale può essere richiesto, al bisogno, dal personale del reparto durante il ricovero del paziente straniero.

Gli interventi dovranno essere richiesti presso la direzione sanitaria di presidio con almeno 48 ore di anticipo rispetto alla data di realizzazione del servizio.

2. I NOSTRI IMPEGNI NEI CONFRONTI DEI CITTADINI

L'impegno costante della struttura è quello di dare risposte efficaci ai bisogni degli utenti che si rivolgono al servizio pediatrico, nonché contenere e contrastare l'evoluzione delle malattie respiratorie.

Oltre a ciò la nostra équipe opera al fine di garantire la continuità assistenziale, ponendo particolare attenzione alla comunicazione, all'assetto organizzativo, all'aggiornamento costante degli operatori ed alla formazione ed informazione dei pazienti e dei loro familiari.

È stato infatti dimostrato che la consapevolezza e la compliance ai trattamenti da parte degli utenti e familiari rappresentano un tassello importante al fine di ottenere risultati migliori in termini di salute e di adattamento alla malattia.

Per perseguire questi obiettivi tutti gli operatori si impegnano a garantire ad ogni persona:

- ascolto, attenzione e disponibilità nella presa in carico e in tutto il percorso di cura e assistenza;
- informazioni utili a facilitare i contatti con l'insieme dei servizi sanitari;
- le migliori condizioni organizzative igieniche e ambientali possibili;
- qualità e professionalità nella erogazione del proprio prodotto/servizio;
- sicurezza ed appropriatezza delle cure e dell'assistenza;
- competenza, abilità e umanità nello svolgimento delle prestazioni cliniche e assistenziali;
- condizioni organizzative e formazione continua del personale;
- valutazione olistica e multidisciplinare che tenga conto della molteplicità dei bisogni e garantisca un'assistenza personalizzata ed appropriata;
- interventi educativi finalizzati a ridurre le complicanze e a migliorare la qualità della vita ;
- equità di accesso ai servizi ed alle prestazioni;
- rispetto della dignità e della libertà , indipendentemente dalla razza, sesso, credo politico o religioso, condizioni sociali e culturali;
- condivisione del progetto diagnostico/terapeutico/assistenziale e delle scelte conseguenti;
- interventi terapeutici ed educativi finalizzati a ridurre l'evoluzione della malattia e a migliorare la qualità della vita attraverso la riabilitazione e il follow up clinico;
- attenzione alla qualità della vita promuovendo la salute e migliorando della percezione soggettiva del proprio stato di salute;
- rispetto e tutela della riservatezza e della privacy di assistiti e familiari;
- educazione e cortesia nella relazione;
- possibilità di riconoscere tutti gli operatori tramite la divisa ed il cartellino identificativo;
- attenzione alle segnalazioni ed agli elogi e/o reclami ed impegno ad attivare programmi di miglioramento dei servizi e delle prestazioni offerte;
- applicazione, per impegno etico e per disposizioni di legge, di tutti gli interventi utili alla valutazione ed al trattamento del dolore

Molta attenzione viene posta alla valutazione del dolore, esso rappresenta infatti uno dei parametri vitali monitorati giornalmente dagli operatori sanitari, al fine di agire tempestivamente attuando le specifiche procedure di riduzione dello stesso.

La valutazione del dolore, resa possibile dall'uso di scale ben definite a seconda dell'età dell'utente, ci informa sul grado di intensità percepito.

La scala Wong Baker Faces Pain Rating si compone di 10 faccine che esprimono uno stato d'animo. Il bambino indica quella in cui si rispecchia in quel momento. Si utilizza nella fascia d'età dai 3 agli 8 anni.

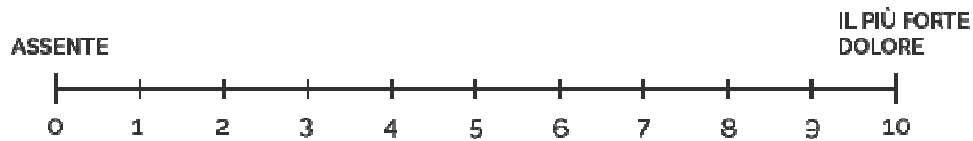
Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale



Al di sopra degli 8 anni possono essere usate scale numeriche come NRS o la VAS

SCALA ANALOGICA VISIVA (VAS) DEL DOLORE

Indicare con una crocetta su questa scala quanto è forte il dolore.



Se il bambino è di età inferiore ai 3 anni si applicano le scale osservazionali o comportamentali. Gli indicatori presi in considerazione sono:

- movimenti corporei (risposte motorie anomale o agitazione motoria, sfregamento della parte dolente, rigidità o immobilità corporea);
- espressione facciale;
- livello d'irritabilità;
- difficoltà nel ritornare ad uno stato di quiete o ad orientare l'attenzione verso stimoli ambientali;
- modificazioni del ciclo sonno-veglia.

3. MODALITÀ DI ACCESSO AI SERVIZI

3.1 ACCESSO ALLA DEGENZA

L'attività clinica e assistenziale si svolge nelle UO di degenza ordinaria e di Day Surgery e negli ambulatori. Normative Regionali e Aziendali regolano le modalità di prenotazione ed erogazione delle attività clinico assistenziali, sia che si svolgano in regime di ricovero che in ambulatorio.

I pazienti possono accedere alle UO di degenza con due diverse modalità di ricovero:

1) Ricovero programmato - ordinario o day Hospital

Avviene dopo una visita specialistica ambulatoriale con la programmazione di un percorso che consente l'inquadramento diagnostico e/o la terapia di patologie senza caratteristiche di indifferibilità, per le quali è possibile l'inserimento in lista di attesa secondo i criteri previsti dai RAO.

2) Ricovero in urgenza

Si tratta **sempre di un ricovero ordinario** effettuato per urgenza clinica direttamente dal Pronto Soccorso previa valutazione clinica. Il ricovero è condizionato dalla patologia e dalle condizioni cliniche del paziente, coerentemente con l'offerta terapeutica che il presidio ospedaliero può garantire. Il pediatra, valutate le condizioni del paziente, può predisporre il ricovero o decidere per l'eventuale trasferimento.

3.2 ACCESSO AGLI AMBULATORI

Per accedere agli ambulatori sono necessari:

- l'impegnativa del medico curante per effettuare la prenotazione,
- la prenotazione,
- la ricevuta di pagamento del *ticket*, se non sussiste esenzione.

L'**impegnativa** del Medico di Medicina Generale o dal Pediatra deve essere compilata in ogni sua parte, comprese l'indicazione dell'eventuale esenzioni e la fascia di priorità. Vi sono infatti liste separate per le varie tipologie di visite e per la priorità con cui vengono richieste.

La **prenotazione** alla visita che può essere effettuata:

- presso qualsiasi sportello CUP della Regione
- presso i centri di salute dell'Azienda Uslumbria1
- presso i FarmaCUP regionali.

4. COME RAGGIUNGERCI O CONTATTARCI

4.1 UBICAZIONE DEI SERVIZI E CONTATTI TELEFONICI

4.1.1 STRUTTURE

OSPEDALE DI GUBBIO/GUALDO TADINO

Indirizzo: Largo Unità d'Italia - Loc. Branca (Gubbio)

Centralino Tel.: 075 927 0801 **Tel./fax** 075 8509677

Servizio Informazioni all'ingresso dell'ospedale: ore 08.00-20.00

➤ **UO degenza ordinaria**

Primo piano dell'Ospedale

Coordinatore Infermieristico: Inf. Patrizia Caleo

Telefono: 075 9270456 e.mail: patrizia.caleo@uslumbria1.it

➤ **Fibrosi cistica degenza**

Primo piano dell'Ospedale, all'interno della UO di Pediatria

Coordinatore Infermieristico: Inf. Patrizia Caleo

Telefono: 075 9270408 fax 075 9270405

e.mail fc.gualdo@uslumbria1.it

➤ **Ambulatorio pediatrico/allergologico e Ambulatorio di Follow-up**

Sono situati al primo piano dell'Ospedale di Branca, nella UO di pediatria. I riferimenti telefonici sono gli stessi della UO.

➤ **Ambulatorio di Fibrosi Cistica**

È situato al 1° piano dell'Ospedale, all'interno della UO di Pediatria. Raggiunto il piano si seguono le indicazioni per arrivare all'ambulatorio;

Responsabile centro FC: Dr.ssa Valeria Mencarini

e-mail: valeria.mencarini@uslumbria1.it

4.1.2 DIRIGENTI MEDICI

DIRETTORE UO PEDIATRIA : Dott. Guido Pennoni

Tel.: 0759270801 e.mail: guido.pennoni@uslumbria1.it

➤ **Dirigenti medici**

COGNOME/NOME

INDIRIZZO MAIL

Nadia Caruso

nadia.caruso@uslumbria1.it

Valeria Mencarini

valeria.mencarini@uslumbria1.it

Nicola Palladino

nicola.palladino@uslumbria1.it

5. EROGAZIONE DELLE PRESTAZIONI

Le prestazioni agli utenti vengono erogate sia in regime di ricovero che attraverso le attività ambulatoriali.

5.1 IL RICOVERO

In caso di ricovero in una UO di pediatria e/o fibrosi Cistica è opportuno seguire le indicazioni riportate di seguito

5.1.1 COSA PORTARE CON SÉ

- **Per i cittadini residenti nella Comunità Europea**
 - Documento di identità del genitore e/o tutore;
 - Tessera Sanitaria rilasciata dalla ASL di appartenenza;
 - Codice Fiscale;
 - Proposta di Ricovero (se rilasciato dalla struttura).

- **Per i cittadini stranieri non iscritti al SSN e/o non residenti in Italia**
 - Passaporto e/o documento di identità in corso di validità ;
 - Tessera TEAM per pazienti stranieri di Paesi appartenenti all'Unione Europea;
 - Codice STP per pazienti appartenenti a paesi extracomunitari e senza\ permesso di soggiorno

- **Documentazione clinica**
 - Precedenti esami diagnostici, cartelle cliniche, lettere di dimissione, altra documentazione sanitaria;
 - Terapia medica in atto: In caso di farmaci assunti e non disponibili al momento del ricovero è possibile consegnare la propria terapia al personale medico ed infermieristico che provvederà a verificarne la integrità e la scadenza e successivamente a somministrarla secondo l'abituale schema domiciliare. Si raccomanda di non assumere autonomamente alcun tipo di farmaco, poiché la terapia verrà fornita esclusivamente dagli infermieri del reparto: l'uso di altri medicinali potrebbe interferire con la terapia. Per lo stesso motivo si invita sempre a chiedere il parere del sanitario prima di consumare cibi portati da casa.

- **Effetti personali**
 - Biancheria personale;
 - Necessario per igiene personale;
 - Necessario per alimentazione se il bambino è lattante (biberon, latti speciali , sterilizzatori etc);
 - Per i pazienti ricoverati con Fibrosi Cistica e Discinesia Ciliare e obbligo portare gli strumenti di uso quotidiano per la terapia (apparecchio Aerosol , sterilizzatori, Pep-mask etc).



Nel caso in cui il ricovero non sia stato programmato ma avvenga in urgenza, quanto sopra indicato sarà fornito appena possibile.

5.1.2 ACCETTAZIONE ED ACCOGLIENZA

Il giorno del ricovero l'utente/paziente viene accolto dal personale sanitario che provvede ad effettuare tutte le procedure amministrative per l'ingresso in struttura nonché il registro dei recapiti. In relazione al motivo del ricovero viene predisposto il posto letto ed il programma diagnostico e terapeutico specifico per il paziente.

E' opportuno fornire sempre agli infermieri i recapiti telefonici per essere rintracciati in caso di necessità.

Ad ogni paziente ricoverato viene applicato un bracciale con codice a barre identificativo. Tale dispositivo, che rimarrà in sede per tutta la durata del ricovero, ha l'obiettivo di prevenire e/o evitare qualsiasi errore di identificazione.

Grazie alla cartella infermieristica informatizzata è possibile realizzare l'accertamento nonché la pianificazione delle attività assistenziali congrue ai bisogni assistenziali.

5.1.3 LE VISITE DEI FAMILIARI

Gli orari di visita visita ai degenti tutti i giorni, rispettando gli orari e le regole di seguito indicate.

TUTTI I GIORNI	
Orario di visita	Orario dei pasti
Mattina : ore 07.00 - 08.30	Colazione : ore 07.30
Giorno : ore 12.30 - 13.45	Pranzo : ore 12.30
Sera : ore 18.30 - 20.30	Cena : ore 18.30

❖ **Come effettuare le visite**

Il riposo è necessario per la salute del degente per cui è importante rispettare gli orari di visita e limitare la presenza ad un visitatore alla volta. Un numero maggiore di visitatori può provocare troppo rumore, confusione e disagio agli altri degenti ed agli operatori sanitari.

All'ingresso è collocato un dispenser per lavaggio delle mani: è una attenzione igienico-sanitaria molto importante per cui si invita a rispettare tale norma.

I pazienti ricoverati in degenza che sono in grado di alzarsi non devono comunque assentarsi dal reparto senza darne comunicazione.

Portare in ospedale bambini piccoli è sconsigliabile, anche a tutela della loro salute; se ritenuto inevitabile, è preferibile rimanere nella sala di aspetto.

Durante la notte la permanenza motivata dell'assistenza deve essere autorizzata e registrata dagli infermieri.

❖ **Attenzioni particolari**

Nelle stanze di degenza sono presenti apparecchiature sanitarie (pompe di infusione, ecc.) che emettono segnali acustici e luminosi: il loro funzionamento è controllato dal personale.

5.1.4 LA DIMISSIONE

Al momento della dimissione il personale medico ed infermieristico illustra al paziente ed ai suoi familiari la lettera dimissione che contiene una breve sintesi dei motivi del ricovero, l'iter clinico della degenza (esami, consulenze, decorso), le procedure eseguite con i relativi referti, i dati ematochimici, e/o esami strumentali, terapia da seguire a domicilio, i consigli per la convalescenza, la data del primo controllo ambulatoriale post-dimissione.

I farmaci prescritti per la cura a domicilio, vengono consegnati al paziente al momento della dimissione in quantità necessaria da evitare il ricorso immediato al Medico Curante e alla farmacia (primo ciclo di cure). I piani terapeutici quando previsti sono consegnati con i farmaci occorrenti.

Al momento della dimissione vengono forniti anche i certificati di malattia per il lavoro quando richiesto.

Qualora il paziente debba completare alcuni esami dopo la dimissione è previsto che ciò avvenga in regime di "prosecuzione cure". La prenotazione di tali esami viene effettuata direttamente dal reparto e la data e l'ora di esecuzione sono riportati nella lettera di dimissione o comunicati telefonicamente. Eseguiti gli accertamenti il paziente sarà convocato per la comunicazione dei risultati appena il referto sarà disponibile in reparto.

5.1.5 COME RICHIEDERE LA CARTELLA CLINICA

Già al momento della dimissione, il paziente può richiedere copia della cartella clinica, compilando un apposito modulo che viene rilasciato al piano terra dell'Ospedale di Gubbio -Gualdo Tadino, presso il Ufficio Cartelle Cliniche.

La copia della cartella può essere richiesta anche da altra persona purché munita di un proprio documento di identità e della delega del richiedente.

La copia della cartella è disponibile entro 7 giorni dalla richiesta in casi di urgenza. In caso di non urgenza il rilascio avviene entro 30 giorni come da procedura aziendale.

5.2 LE ATTIVITÀ AMBULATORIALI

Le prestazioni ambulatoriali, richieste sia dal medico di medicina generale che dal pediatra, attraverso il CUP ospedaliero o la procedura del Farmacup, vengono erogate ogni **martedì pomeriggio dalle 14:30 alle 16:00**, e comprendono:

- visita allergologica;

- prick test;
- spirometria semplice e/o con broncodilatatore;
- terapia immunovaccinale.

5.2.1 AMBULATORIO DI DAY SERVICE

In regime di Day Service vengono effettuate:

- visite specialistiche;
- esami ematochimici;
- esami strumentali.

La programmazione degli appuntamenti avviene ad opera della coordinatrice di reparto che provvede a programmare le prestazioni e fare le impegnative necessarie nonché a comunicare al paziente la data del Day Service.

Per quanto riguarda gli utenti con esenzione, le prestazioni vengono accettate a reparto mentre, le prestazioni paganti vengono inviate al servizio CUP al fine di regolarizzare il pagamento del ticket sanitario.

Le prestazioni in Day Service si eseguono nei giorni **lunedì e giovedì dalle ore 8:00 alle 13:00**.

5.2.2 AMBULATORI DI FIBROSI CISTICA

L'attività ambulatoriale del centro di Fibrosi Cistica viene effettuata in Day Service e si avvale di :

- un ambulatorio per il test del sudore,
- un ambulatorio per la fisioterapia e la riabilitazione,
- due ambulatori per i controlli di follow up.

➤ Ambulatorio test del sudore

Il **test del sudore**, è un esame il cui scopo è quello di effettuare diagnosi di FC attraverso la misurazione del Cloro secondo metodica di GIBSON e COOKE(metodica accreditata).

Il biologo esegue il Test il **Lunedì mattina dalle ore 8:30 alle ore 10:00**. L'appuntamento viene preso telefonicamente al numero **075/9270408-0469**.

L'infermiera dedicata, oltre a comunicare il giorno e l'ora dell'esame, fornirà tutte le informazioni utili volte all'esecuzione corretta del test.

L'utente dovrà presentarsi la mattina dell'esame con impegnativa del MMG-PLS o con prescrizione fatta direttamente dal Centro.

I neonati risultati positivi allo Screening Neonatale, (obbligatorio alla nascita, vedi procedura regionale) dopo comunicazione da parte del Centro Screening Mayer, vengono contattati direttamente dall' infermiera del Centro (vedi procedura interna del servizio) per essere sottoposti al Test.

L' esame è indolore e viene eseguito posizionando due elettrodi sull'avambraccio che stimolano la sudorazione. Dopo 30 minuti si procede alla raccolta e all'analisi del campione ad opera del biologo.

La risposta verrà comunicata dal medico la mattina stessa dell'esame telefonicamente e/o successivamente tramite posta presso il domicilio.

Nel caso in cui si ottengano risultati positive al Test e/o con valori borden-line, gli utenti verranno contattati dal Medico del Centro al fine di programmare un secondo Test del Sudore.

➤ Ambulatorio di Follow-up

Attraverso il Follow-up è possibile definire lo stato di salute del paziente, confermare la diagnosi e proseguire fino alla realizzazione di tutte le attività di prevenzione e cura.

I pazienti accedono al Centro FC come esterni con ricetta dematerializzata redatta dal medico del centro.

Le attività medico/assistenziali sono volte a:

- presa in carico del paziente garantendo la continuità delle procedure nel tempo (età pediatrica, adolescenziale e adulta);
- presa in carico di pazienti con forme atipiche e patologie associate;
- educazione e addestramento del paziente e della famiglia;
- pianificazione di controlli periodici;
- rispetto di protocolli e procedure volte al contenimento della diffusione delle infezioni ospedaliere;
- programmazione di appuntamenti funzionali alla diagnostica strumentale secondo protocollo, salvo diversa indicazione del medico;
- day service con accertamenti e consulenze specialistiche;
- valutazione clinica medico-infermieristica -fisioterapica;
- somministrazione di farmaci ed osservazione breve;
- elaborazione di relazioni cliniche e piani terapeutici, certificazioni di invalidità, certificazione per legge 104, certificazione per lavoratori per categorie protette riunioni multiprofessionali con discussione di casi clinici;
- comunicazioni in rete tra gli specialisti intra-ospedalieri e gli specialisti degli altri centri di riferimento italiani;
- promozione e sviluppo di una rete territoriale (assistenza domiciliare, erogazione farmaci e presidi);
- gestione della problematica del trapianto in stretto rapporto con la famiglia ed il Centro Trapianti;
- verifica dell'adeguatezza, a livello periferico, nelle procedure di fornitura di farmaci e presidi da parte dei distretti di residenza e farmacie ospedaliere;
- realizzazione di database cartacei ed informatici (registro italiano SIFC);

L'ambulatorio eroga prestazioni dal **Lunedì al venerdì dalle ore 8:00 alle ore 15:00** con personale medico/infermieristico dedicato.

➤ **Ambulatorio di fisioterapia respiratoria**

L'ambulatorio di fisioterapia respiratoria si occupa di seguire programmi individuali di :

- riabilitazione respiratoria disostruttiva e di riespansione polmonare;
- addestramento del paziente e/o caregiver alle tecniche respiratorie;
- ricondizionamento allo sforzo fisico, addestramento paziente e/o caregiver all' utilizzo dell'apposita strumentazione;
- spirometria semplice e/o con test di broncodilatazione;
- prelievo escreato;
- test del cammino (6MWT);
- test di tolleranza alla prima somministrazione di farmaci ad uso inalatorio;
- monitoraggio cardio-respiratorio nel sonno;
- pulsossimetria.

L'ambulatorio eroga prestazioni dal **Lunedì al sabato dalle ore 9:00 alle ore 13;30**

5.2.3 CONSULENZE SERVIZIO SOCIALE

L'assistente sociale, la dottoressa Lucia Procacci, offre consulenza specialistica tutti i **Lunedì mattina** dalle ore **8:30** alle ore **10:30 tel 075/9239420 FAX 075/923940 – 345/0128837** .

L'attività dell'assistente sociale è volta alla diffusione di informazioni sulla normativa relativa ai “diritti e opportunità” del paziente affetto da FC con particolare attenzione a:

- invalidità civile;
- stato di handicap;
- collocamento lavorativo mirato;
- messa in rete dell'utente con i Servizi Sociali territoriali, Patronati Inps ed altri soggetti pubblici e/o privati per la cura, l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo del paziente;
- counseling per pazienti e familiari.

5.2.4 CONSULENZE PSICOLOGICHE

La dottoressa Cecilia Monacelli, offre consulenza specialistica tutti i **Martedì e Giovedì mattina** dalle ore **8:30** alle ore **13:30** tel **347/9643702 – 348/2887242**

L'attività psicologica si articola in:

- valutazione psicologica di screening con somministrazione di test per valutare ansia, depressione e qualità di vita con restituzione dello scoring;
- colloqui di counseling psicologico-motivazionale (livello di autoefficacia e di aderenza alle cure);
- psicoterapia individuale;
- visite psicologiche per i pazienti ricoverati;
- colloqui psicologici con i familiari per accogliere le esigenze delle famiglie in relazione ai bisogni legati alle fasi di vita;
- supporto nella fase terminale e colloqui di valutazione del processo del lutto;
- riunioni di equipe multiprofessionale.

5.2.5 INDAGINI GENETICHE

Le indagini genetiche vengono effettuate presso il laboratorio di genetica molecolare dell'Ospedale Santa Maria della Misericordia (Silvestrini) **Tel. 075/5853529**.

Il prelievo ematico per indagini genetiche viene eseguito ed inviato dal Centro regionale di FC.

Tab. 1 - Schema riassuntivo orari visite ambulatoriali

AMBULATORIO	GIORNO	ORA
Ambulatorio allergologico pediatrico	Martedì pomeriggio	Dalle 14:30 alle 16:30
Ambulatorio Day Service	Lunedì e Giovedì	Dalle 8:00 alle 13:00
Ambulatorio Fibrosi Cistica	Dal Lunedì al Venerdì	Dalle 8:00 alle 15:00
Ambulatorio Test del Sudore	Lunedì	Dalle 8:30 alle 10:00
Ambulatorio di fisioterapia respiratoria	Dal Lunedì al Sabato	Dalle 9:00 alle 13:30
Consulenze servizio sociale	Lunedì mattina	Consulenze servizio sociale
Consulenze psicologiche	Martedì e Giovedì	Dalle 8:30 alle 13:30

6. INFORMAZIONI SULLE PRESTAZIONI E CONSENSO INFORMATO

L'utente e il genitore ha il diritto di **essere informato** in modo completo sugli accertamenti diagnostici e terapeutici a cui è sottoposto, **esprimere o negare il proprio consenso** alle terapie proposte o alle procedure, **ritirare il consenso** in ogni momento.

L'utente che accede ai nostri servizi viene informato con il colloquio in maniera chiara, semplice ed esaustiva sulle modalità di esecuzione degli esami e/o dei trattamenti a cui verrà sottoposta, nonché sulle possibili alternative e complicanze.

Il consenso è richiesto per :

- Trattamento dei dati personali durante la permanenza in Ospedale;
- Formazione del fascicolo sanitario personale;
- Procedure diagnostiche e terapeutiche invasive o provocative;
- Sperimentazioni cliniche.
- Somministrazione Farmaci che lo richiedono.

Il consenso prevede più fasi e si avvale di materiale informativo scritto periodicamente aggiornato, che viene consegnato al paziente il quale potrà richiedere ogni ulteriore chiarimento. Per l'acquisizione del consenso viene utilizzato il modulo di consenso aziendale, come previsto dalle norme vigenti.

7. TUTELA DELLA PRIVACY

La riservatezza sui dati personali è garantita dalle norme contenute nel codice per la privacy. L'Azienda USL Umbria 1, in quanto titolare del trattamento dei dati, si impegna a garantire le misure idonee per una loro corretta applicazione.

Anche nella U.O. di Pediatria e Centro Regionale Fibrosi Cistica il trattamento dei dati personali, con particolare attenzione ai dati sensibili ed alle informazioni sull'identità personale, viene svolto nel rispetto dei diritti, della dignità e delle libertà fondamentali di ogni individuo ed è improntato a principi di correttezza, liceità, legittimità, indispensabilità, pertinenza e non eccedenza rispetto agli scopi per i quali sono raccolti i dati stessi.

Viene sempre acquisito il consenso al trattamento dei dati personali, atto diverso dal consenso all'accettazione della prestazione sanitaria.

8. SUGGERIMENTI E RECLAMI

L'Azienda USL Umbria 1 favorisce la comunicazione e l'informazione con i cittadini anche attraverso i propri Uffici di Relazione con il Pubblico (URP), situati nelle strutture aziendali.

La correttezza della relazione con i cittadini viene garantita attraverso la gestione e il monitoraggio di segnalazioni, reclami, ringraziamenti, suggerimenti che vengono presentate dai cittadini stessi. Le segnalazioni/reclami possono essere presentate URP attraverso lettera scritta, chiamata telefonica o inviata per posta elettronica, oppure inserite nelle apposite cassette di raccolta presenti nelle strutture.

Per le segnalazioni/reclami si utilizza il modello apposito scaricabile dal sito internet aziendale www.uslumbria1.gov.it o ritirabile presso i Punti di Ascolto decentrati dell'URP.

I cittadini che fanno segnalazione scritta e firmata ricevono risposta nelle modalità e nei tempi previsti dal Regolamento Aziendale dell'URP.

Il sistema di gestione delle segnalazioni contribuisce alla formulazione di proposte di miglioramento sugli aspetti critici rilevati.

Gli uffici URP sono presenti nelle sedi ospedaliere e nei "Punti di Ascolto" dei Distretti.

L'Ufficio Aziendale Relazioni con il Pubblico fa parte dello Staff Qualità e Comunicazione. I recapiti della Responsabile del servizio sono i seguenti:

Daniela Bellini c/o Direzione Generale Via G. Guerra, 17 06127 – Perugia
Telefono: 075 5412067 - Fax: 075 5412004 - e-mail: urp@uslumbria1.it