

**Centro residenziale di Cure Palliative (Hospice)
“La casa nel parco”**



CARTA DEI SERVIZI

INDICE

1. **Presentazione del servizio**
2. **A chi si rivolge**
3. **Le cure palliative**
4. **Accoglienza e informazioni**
5. **La vita nella struttura**
6. **Dimissioni e cartella clinica**
7. **Gli operatori e il volontariato**
8. **Diritti e doveri della persona**
9. **Domande e dubbi frequenti**
10. **Come raggiungerci**
11. **Contatti**
12. **Tutela della privacy**
13. **Suggerimenti e reclami**

1. Presentazione del servizio

La carta dei servizi è il documento che la legge italiana ha introdotto nel processo di innovazione dei rapporti tra istituzioni e cittadino, a garanzia della qualità e delle modalità con le quali i servizi vengono erogati. In particolare, nel settore sanitario è lo strumento che tutela il diritto alla salute del cittadino.

Il Centro Residenziale di Cure Palliative (Hospice) “La Casa nel Parco”, fa propri i principi di equità, appropriatezza, continuità, efficienza ed efficacia, affinché i servizi forniti rispondano alle esigenze degli assistiti.

La carta dei servizi è uno strumento completo d’informazione su tutte le prestazioni offerte dal centro residenziale “La Casa nel Parco”, affinché l’utente possa conoscere le modalità per accedervi. L’obiettivo principale è garantire agli utenti il pieno rispetto dei loro diritti e, in quanto malati, la massima dignità. Essere informato correttamente permette una scelta consapevole.

Vi invitiamo pertanto a leggere attentamente la nostra carta dei servizi, offrendoci la vostra collaborazione, con eventuali osservazioni e suggerimenti per consentirci un costante miglioramento nella qualità dell’assistenza.

Cos’è un Hospice

L’Hospice è una struttura residenziale che ha le caratteristiche di una casa che garantisce un’offerta socio-sanitaria con bassa tecnologia, ma con elevata intensità assistenziale e competenza specifica. Esso si propone come alternativa all’abitazione della persona ogni qualvolta vi siano situazioni non più gestibili a domicilio, che si tratti di sintomi non controllati, di bisogni fisici o psicologici rilevanti, problematiche sociali, significativi bisogni spirituali, necessità di identificare obiettivi di cura centrati sul malato, comprensione delle opzioni di prognosi/trattamento, invio a cure post-dimissione e esigenze di altro genere, come dare sollievo alla famiglia.

Il modello organizzativo dell'Hospice si fonda su una filosofia di cura basata sull'ascolto e sulla comprensione dei bisogni, delle aspettative delle persone e delle loro famiglie, sulla personalizzazione degli interventi, al fine di creare il più possibile un clima accogliente e confortevole.

Hospice "La casa nel parco"

L'edificio è inserito all'interno del parco Santa Margherita in prossimità del Centro storico di Perugia e si sviluppa per circa 1600 mq, in un unico piano.

Il reparto di degenza consta di 10 camere ad uso singola, ognuna delle quali dotata di: telefono, televisione, aria condizionata, mini frigo, servizi igienici attrezzati, guardaroba, dispositivo di chiamata, luce individuale, letto a regolazione elettrica, poltrona letto per gli accompagnatori. È possibile personalizzare le camere con corredi ed oggetti propri. Nella struttura è a disposizione degli ospiti un PC portatile con webcam e possibilità di collegamento internet.

La zona di degenza comprende aree di socializzazione, ampi e confortevoli salottini per gli ospiti e i loro familiari, che hanno anche la possibilità di avere accesso ad una tisaneria. La struttura è dotata anche di una stanza dei giochi per figli e nipotini. Sono ammessi anche animali da compagnia.

L'Hospice è una struttura pubblica, gratuita, in grado di offrire tutti i servizi previsti dai livelli assistenziali propri della rete di Cure Palliative e quindi di assicurare la piena continuità assistenziale.

L'Hospice si propone come centro didattico e di formazione permanente sulle Cure Palliative dell'Azienda USL Umbria 1, in stretta collaborazione con l'Università degli Studi di Perugia, per la co-gestione dei corsi universitari e Master in Cure Palliative.

Gli operatori seguono un percorso di aggiornamento e formazione continua anche attraverso riunioni periodiche d'equipe con discussione dei casi, verifica della qualità professionale, relazionale e organizzativa, con la supervisione di esperti.

La USL Umbria 1 è impegnata a promuovere una cultura delle prestazioni orientata alla persona con un'organizzazione dei servizi che sia efficiente ed efficace, puntando sul continuo miglioramento della qualità delle prestazioni offerte.

L'Hospice "La Casa nel Parco" fa propria questa filosofia, ponendo la massima attenzione sulla qualità dell'assistenza fornita e rendendo la persona parte attiva di tutto il processo assistenziale.

Nella nostra struttura è viene effettuata la misurazione sistematica della soddisfazione dell'utenza che fruisce del servizio, alla quale viene messo a disposizione uno spazio per segnalazioni spontanee (commenti, reclami, suggerimenti).

2. A chi si rivolge

L' Hospice è destinato all'ospitalità dei malati affetti da patologie ad andamento irreversibile, in fase avanzata a rapida evoluzione, per le quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile, né proporzionata.

Si propone, inoltre di dare sollievo alle famiglie offrendosi come sostituzione residenziale temporanea, rendendo partecipi del piano di cura sia la famiglia che la rete amicale.

3. Le cure palliative

Le Cure Palliative sono cura attiva, totale, di persone la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici, attraverso:

- ✓ La globalità dell'intervento terapeutico non limitato al controllo dei sintomi fisici, ma esteso al supporto psicologico, relazionale, sociale e spirituale, con un alto livello di assistenza specialistica.
- ✓ La valorizzazione delle risorse della persona e della sua famiglia.
- ✓ La molteplicità delle figure coinvolte nel piano di cura.
- ✓ Il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona.
- ✓ La formazione di una rete assistenziale nel territorio che si integra fortemente con le aziende ospedaliere e i servizi sociali, che permette una reale continuità della cura.

Il nostro piano di cura è volto a garantire la migliore qualità di vita possibile alla persona malata, tenendo sotto controllo il dolore e gli altri sintomi, prestando attenzione all'aspetto psicologico e sociale, per offrire una risposta adeguata alle esigenze del malato, nel rispetto della sua volontà e dei suoi principi.

Cenni storici

Il Servizio di Cure palliative della Azienda USL Umbria 1, di cui l'Hospice è parte integrante, è nato nel Distretto dell'Assisano ed opera nel territorio dal 1989, assistendo malati con patologie croniche evolutive in fase avanzata.

Dal 1994 il Servizio si è ampliato con gli operatori sanitari messi a disposizione dall'Associazione CON NOI (psicologi, psichiatra, fisioterapista, infermieri, medici e volontari), ed ha potuto così estendere la propria attività ad altri Distretti dell'Azienda.

4. Accoglienza e informazioni

L'Hospice non sostituisce il domicilio...

L'accesso in Hospice non è diretto: possono accedere alla struttura, di norma, solo le persone malate seguite dall'assistenza palliativa domiciliare o attraverso la dimissione

protetta dall'ospedale. La gestione della lista di attesa si basa su criteri di eleggibilità e di priorità secondo quanto previsto dalle normative vigenti. Possono essere ricoverati alla nostra struttura non solo i cittadini residenti nel territorio della USL Umbria ma anche quelli provenienti da fuori USL o da altre regioni.

Documenti necessari:

- ✓ Documento d'identità
- ✓ Documentazione medica disponibile relativa al periodo precedente il ricovero
- ✓ Tessera sanitaria
- ✓ Impegnativa del medico (richiesta)
- ✓ Occorrente per il ricovero:
- ✓ Oltre agli effetti necessari all'igiene personale (asciugamani, saponi, creme, shampoo etc.) si consiglia di portare:
 - Scarpe chiuse con suola antiscivolo
 - Biancheria intima
 - Calze di cotone
 - Pigiama e/o camicia da notte
 - Tutto ciò che si ritiene necessario per il proprio benessere

5. La vita nella struttura

Al momento dell'ingresso ogni ospite verrà accolto dal personale infermieristico che si prenderà cura di illustrare le modalità attraverso le quali usufruire dei servizi.

Orario di visita: continuativo dalle 8.00 alle 20.00 tutti i giorni della settimana. E' possibile accedere o pernottare nella struttura anche al di fuori dell'orario di visita previa richiesta ed autorizzazione.

Permessi di uscita: su parere del medico, possono essere rilasciati delle autorizzazioni per l'uscita temporanea dall'Hospice. Il permesso dovrà essere chiesto attraverso l'apposito modulo compilato dall'ospite o da un familiare.

Fumo: Ai sensi della normativa vigente è vietato fumare negli ambienti chiusi, nei corridoi, nelle corsie, negli ambulatori, nelle sale comuni.

Ambulanze: Se al momento delle dimissioni si rendesse necessario il trasferimento in ambulanza sarà il nostro personale ad organizzarlo.

Telefoni: Ogni stanza dispone di un apparecchio telefonico privato, da cui è possibile solo ricevere telefonate.

Pasti: La qualità dell'alimentazione rappresenta un requisito importante nell'Hospice. Un servizio di cucina garantisce ogni giorno una vasta possibilità di scelta tra diverse portate decise a piacere da ciascun ospite. Per i familiari è disponibile una "tisaneria" aperta 24 ore su 24, adibita alla preparazione, alla conservazione e al consumo dei cibi.

Assistenza religiosa: la nostra struttura è provvista di una sala di preghiera multiconfessionale dove le persone possono professare la propria fede nel rispetto reciproco di tutte le convinzioni religiose. Gli ospiti potranno ricevere liberamente il conforto del proprio assistente spirituale all'interno della struttura.

6. Dimissioni e cartella clinica

Dimissioni

La dimissione protetta sarà concordata con l'interessato, i familiari ed il medico di medicina generale; nei giorni precedenti verrà valutato l'addestramento del familiare di riferimento e predisposta la richiesta dei presidi sanitari necessari. Verranno attivati i servizi territoriali di appartenenza che collaborano con il servizio di cure palliative; verrà programmato, se occorre, il servizio di trasporto in ambulanza.

Verrà consegnata la documentazione clinica, la scheda della terapia ed eventuali farmaci e presidi sufficienti per le successive 24/48 ore.

Cartella clinica

È possibile richiedere fotocopia della cartella clinica in base alle normative vigenti. Per informazioni ci si può rivolgere al Coordinatore Infermieristico.

7. Gli operatori e il volontariato

Operatori

Il personale dell'Hospice è riconoscibile dal tesserino di identificazione che riporta il nominativo e la qualifica dell'operatore. L'équipe multidisciplinare è composta dalle seguenti professionalità:

Medico Responsabile: responsabile del piano clinico assistenziale, supervisiona l'attività dell'équipe e coordina le diverse figure sanitarie coinvolte nell'assistenza al fine di garantire la continuità delle cure.

Medici palliativisti: partecipano alla stesura del piano di cura e relativi interventi clinici. A loro si può fare riferimento circa ogni questione relativa allo stato di salute o per informazioni circa gli esami e le terapie praticate.

Psicologi: L'Hospice garantisce un servizio specializzato permanente di supporto psicologico ad utenti e familiari.

Coordinatore Infermieristico: organizza e coordina l'assistenza infermieristica del reparto e funge da raccordo con i centri di cure palliative del territorio e le associazioni di volontariato.

Infermieri: sono gli operatori professionali responsabili dell'assistenza generale infermieristica attraverso un intervento tanto tecnico quanto educativo e relazionale.

Operatori Socio-Sanitari: collaborano con il personale infermieristico nelle quotidiane attività di reparto e nell'assistenza.

Fisioterapisti: secondo il programma terapeutico elaborato dal personale medico garantiscono il servizio di riattivazione motoria;

Assistenti Sociali: si occupano dei problemi sociali del malato e della sua famiglia e collaborano nella programmazione degli ingressi in hospice.

Volontariato

L'hospice si impegna a sviluppare una fattiva collaborazione con le associazioni di volontariato presenti nel settore specifico delle Cure Palliative.

All'interno della Struttura è attivo un servizio di volontariato cui gli utenti possono fare riferimento quotidianamente. Il volontariato riveste specifiche funzioni socio-assistenziali, differenti ed integrate con quelle degli altri componenti dell'équipe svolgendo una insostituibile attività di sostegno ai malati ed i loro familiari.

Pertanto il volontario deve essere formato e preparato nella relazione d'aiuto: l'approccio dilettantesco può nuocere all'equilibrio ed alla serenità tanto del volontario che delle stesse persone malate. Per questo è previsto un programma di sostegno e di aiuto per il volontario affinché possa svolgere proficuamente la propria attività a favore ed a beneficio della persona e dei suoi familiari. L'elemento caratterizzante dell'attività del volontario in hospice, rispetto ad altre strutture ospedaliere, è proprio quello di far parte di un'équipe per migliorare la qualità della vita del malato e della famiglia che lo assiste. I volontari sono identificabili mediante un apposito cartellino di identificazione.

8. Diritti e doveri della persona

I diritti degli utenti delle strutture sanitarie sono tutelati dalla legge di riforma del S.S.N. Il centro residenziale "La Casa nel Parco" pone al centro della propria azione la persona e i suoi diritti, nella consapevolezza che l'organizzazione delle attività e il lavoro degli operatori sono al servizio del cittadino.

Diritto al rispetto della persona: la persona ha diritto ad essere curata e assistita con premura ed attenzione, nel pieno rispetto della sua dignità, dei suoi valori e della sua religione.

Diritto all'informazione: la persona ha il diritto di ottenere dalla struttura sanitaria tutte le informazioni relative alle prestazioni erogate, alle modalità di accesso, e a ricevere notizie complete e comprensibili circa la diagnosi, la cura e la prognosi della sua malattia. Ha altresì il diritto di poter identificare immediatamente il personale che la ha in cura.

Consenso informato: rappresenta una modalità con cui la persona esercita il diritto all'informazione e rende lecito l'atto medico sulla sua persona. La persona, prima di essere sottoposta a procedure mediche o a terapie invasive, ha il diritto di ricevere tutte le informazioni opportune e necessarie ad esprimere un consenso effettivamente informato.

Diritto alla riservatezza: la persona ha il diritto a che le informazioni riguardanti il proprio stato di salute e ogni altra notizia personale siano sottoposte al vincolo della riservatezza, cui è tenuto tutto il personale sanitario e non. L'utilizzo dei dati personali degli assistiti è regolato dalla "legge sulla privacy".

Diritto di proporre reclami e suggerimenti: la persona e i suoi familiari hanno il diritto di presentare reclami e suggerimenti utili al miglioramento dell'attività sanitaria e sociale.

Doveri del malato: gli ospiti hanno il dovere, nel rispetto dei regolamenti interni alla struttura, di mantenere un atteggiamento responsabile e corretto verso gli altri ospiti, il personale, gli ambienti e le strutture. Rispettare il lavoro e la professionalità degli operatori sanitari è condizione indispensabile per attuare un corretto programma terapeutico e assistenziale.

Gli ospiti hanno diritto a una corretta informazione sulla struttura sanitaria, ma è anche loro preciso dovere esercitare tale diritto nei tempi e nelle sedi opportune.

9. Domande e dubbi frequenti

È vero che l'uso degli oppioidi per il controllo del dolore accorcia la vita?

No. Gli oppioidi sono farmaci ben conosciuti e non influiscono sul tempo naturale di sopravvivenza dei malati che li assumono. Inoltre, controllando il sintomo dolore, migliorano la qualità della vita del paziente e di riflesso anche quella dei suoi familiari.

È vero che gli oppioidi creano dipendenza e possono essere prescritti solo per il dolore da cancro?

La dipendenza in questo tipo di malati è un evento rarissimo (0,03%). Gli oppioidi possono essere utilizzati per qualunque malattia caratterizzata da dolore intenso e a qualunque età. Innalzano la soglia percettiva del dolore e influiscono positivamente sulla componente emotiva che lo accompagna. In pratica alleviano il dolore e aiutano a tollerarlo meglio e, in dosi adeguate non alterano la coscienza.

È vero che le Cure Palliative si rivolgono solo ai malati di cancro?

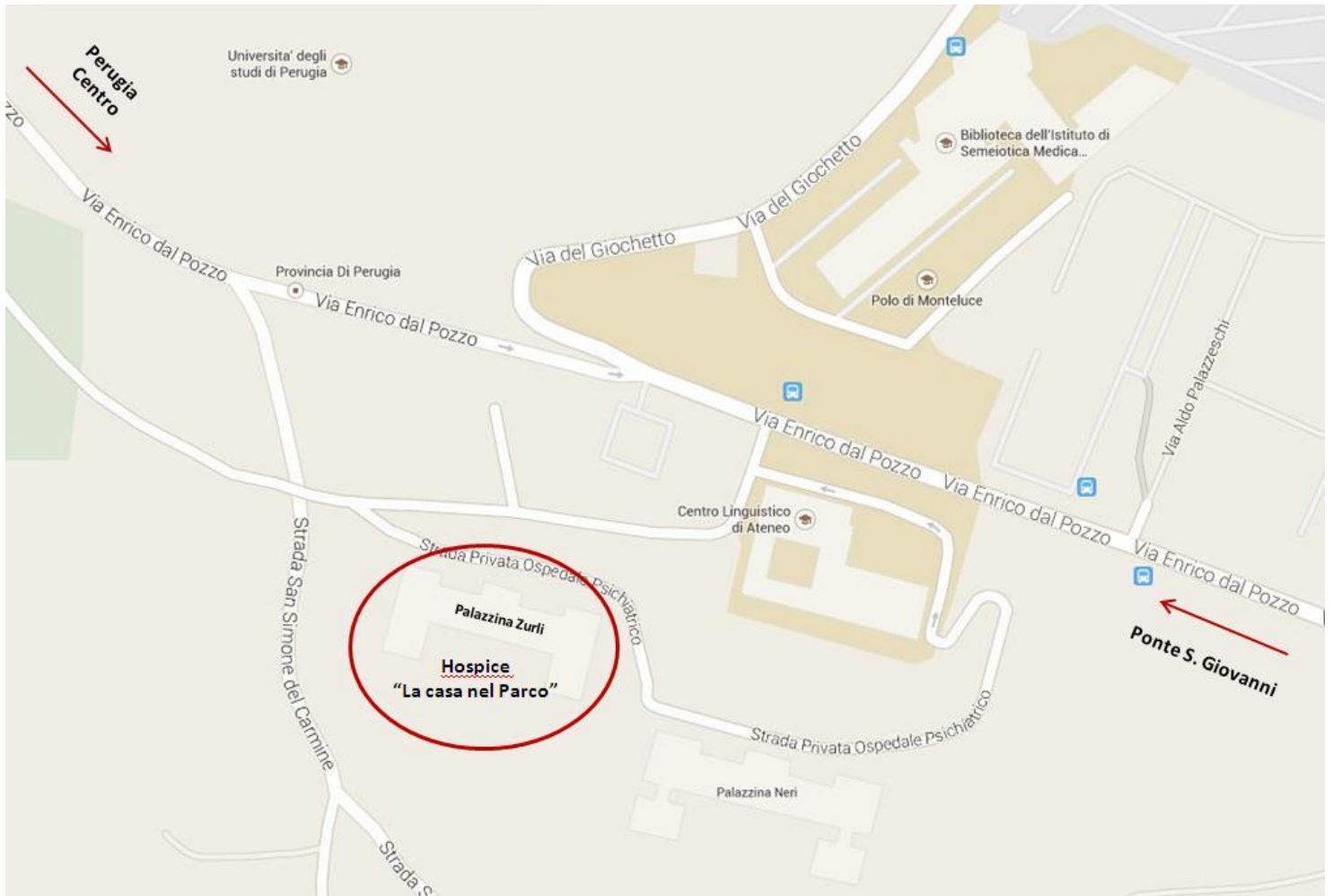
Non è vero. Sono rivolte alle persone affette da patologie, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

E se il malato non conosce le sue reali condizioni di salute?

Il malato ha diritto ad un'informazione chiara e completa sulle sue condizioni di salute e sul decorso della malattia. Le cure palliative favoriscono la consapevolezza del malato e la sua piena partecipazione alle scelte che lo riguardano. Tuttavia, nel caso non volesse esserne informato, il suo desiderio viene rispettato.

10. Come raggiungerci

Il Centro Residenziale di Cure Palliative (Hospice) “La Casa nel Parco” è situato a Perugia, nel Parco Santa Margherita, ex Padiglione "Zurli".



Viaggiando in auto:

Da Firenze: Autostrada del Sole A1, prendere l'uscita Valdichiana, imboccare il raccordo Bettole - Perugia. Prendere l'uscita Perugia – Prepo e seguire le indicazioni per Via del Giochetto / Parco Santa Margherita;

Da Roma: Autostrada del Sole A1, prendere l'uscita di Orte, seguire le indicazioni per Perugia / Cesena, prendere l'uscita per Ponte San Giovanni e seguire le indicazioni per Via del Giochetto / Parco Santa Margherita;

Viaggiando in treno:

Dal Nord Italia: Linea Firenze S. Maria Novella – Terontola - Perugia

Dal Sud Italia: Linea Roma Termini – Orte – Foligno – Perugia

Dall'Adriatico: Linea Ancona - Foligno – Assisi – Perugia

Dalla Stazione Ferroviaria di Fontivegge prendere gli autobus (www.umbriamobilità.it) della Linea A, verso S. Erminio, scendere a Monteluca e proseguire a piedi fino al Parco S. Margherita.

Viaggiando in Aereo:

Aeroporto Internazionale dell'Umbria "San Francesco di Assisi" Sant'Egidio
<http://www.airport.umbria.it/> - Tel 075 5928017

Dall' Aeroporto prendere gli autobus (www.umbriamobilità.it) della Linea E007 o E422 verso Perugia.

Radio Taxi Perugia – tel. 075 5004888

11. Contatti

Responsabile della Struttura: *Dr.ssa Susanna Perazzini*

Tel. 0755412396 - Cell. 3440226882 - Mail: susanna.perazzini@uslumbria1.it

Coordinatrice Infermieristica: *Isabella Tosti*

Tel/Fax. 0755412399 - Cell. 3489349827 - Mail: isabella.tosti@uslumbria1.it

Infermeria: Tel. 0755412400

Fisioterapista: *Patrizia Ravaglia*

Tel. 0755412388

12. Tutela della privacy

La riservatezza dei dati personali, in particolare di quelli sensibili, è garantita dalle norme contenute nel codice per la privacy, il quale prevede che il trattamento dei dati personali si svolga nel rispetto dei diritti e libertà fondamentali di ogni individuo, nonché della dignità di ciascuno con particolare riferimento alla riservatezza delle informazioni e all'identità personale.

Il trattamento dei dati personali sarà quindi improntato a principi di correttezza, liceità, legittimità, indispensabilità, pertinenza e non eccedenza rispetto agli scopi per i quali sono raccolti i dati stessi.

L'Azienda USL Umbria 1, in quanto titolare del trattamento dei dati, si impegna a porre in essere le misure idonee a garantire il codice sulla privacy.

Il consenso al trattamento dei dati è un atto diverso dal consenso all'accettazione della prestazione sanitaria.

13. 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, situati nelle strutture aziendali.

La correttezza della relazione con i cittadini viene garantita attraverso la gestione e il monitoraggio delle segnalazioni, reclami, ringraziamenti, suggerimenti che vengono presentate dai cittadini stessi.

Le segnalazioni/reclami possono essere presentate compilando il modello predisposto scaricabile dal sito aziendale o richiedibili presso i Punti di Ascolto decentrati dell'URP, ma possono anche essere inviate per iscritto o mail su carta semplice. Le

segnalazioni/reclami possono essere presentate attraverso gli Uffici Relazione con il Pubblico attraverso lettera, telefono o posta elettronica, oppure inserite nelle apposite cassette di raccolta presenti nelle strutture.

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

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

Sono preposti nelle sedi ospedaliere e nelle sedi dei Distretti "Punti di Ascolto" in cui i cittadini possono chiedere informazioni e consegnare le segnalazioni/reclami.

Ufficio Aziendale Relazioni con il Pubblico: Dr.ssa Daniela Bellini
c/o Direzione Generale Via G. Guerra, 17 06127 – Perugia - Fax 075-5412004
e-mail: urp@uslumbria1.it