CARTA DEI SERVIZI
HOSPICE
LE FARFALLE

23 GIUGNO 2023

ASL FROSINONE

SISTEMA SANITARIO REGIONALE
ASL FROSINONE

La redazione del documento è a cura di:

U.O.C. Hospice "Le Farfalle" – ASL Frosinone.

Gentile utente,

la carta dei servizi è un patto tra l'Azienda pubblica e i cittadini.

È un documento con cui l'Azienda si impegna formalmente sui servizi che eroga e sulla loro qualità, tutelando l'utente e i suoi familiari, che possono costantemente verificare le attività svolte ed essere coinvolti in prima persona con suggerimenti o reclami indirizzati direttamente alla Direzione.

Lo scopo principale è quello di garantire agli utenti il pieno rispetto dei loro diritti. Essere informato correttamente, permette al cittadino una scelta consapevole. In questa ottica rappresenta uno degli strumenti per affermare la centralità del cittadino nel Sistema Socio Sanitario, nella massima trasparenza verso l'utente.

La Carta Dei Servizi nell'ambito delle Cure Palliative rappresenta una guida sui servizi offerti e le modalità per accedervi.

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.

SOMMARIO

1. *Cos'è l' Hospice* 4
2. *Cosa Sono le Cure Palliative* 4
3. *Criteri di Ricovero In Hospice* 5
4. *Modalità di Richiesta Ricovero e Formazione Lista d'Attesa* 5
5. *Modalità di Accoglienza e Presa in Carico* 6
6. *Aspetti Strutturali e Servizi* 6
7. *Giornata Tipo* 7
8. *Orari di Visita di Familiari e Amici* 7
9. *L'Equipe di Cure Palliative* 7
10. *I Volontari* 8
11. *Le Dimissioni* 8
12. *Informazioni cliniche - Osservazioni - Soddisfazione* 9
13. *Norme di Comportamento* 9
14. *Principi Etici e Deontologici* 9
15. *Questionario di Soddisfazione* 10
16. *Come Raggiungere l'Hospice – Ubicazione e Contatti* 12
17. *Carta dei Diritti* 13

1. Cos'è l' Hospice

L'Hospice "Casa delle Farfalle" è una struttura territoriale destinata ad accogliere persone affette da malattie evolutive in fase avanzata o terminale che hanno necessità di cure palliative volte al controllo dei sintomi (dolore, agitazione, dispnea, …) e al miglioramento della qualità di vita sia del paziente che della sua famiglia.

Le cure sono prestate da un'équipe multidisciplinare composta da medici, infermieri, fisioterapisti, dietista, operatori socio sanitari specificamente preparati, coadiuvati da psicologo, assistente sociale e volontari.

L'obiettivo principale del ricovero in Hospice è finalizzato alla riduzione della sofferenza in tutte le sue forme, il supporto alla persona e alla sua famiglia, soprattutto nei casi in cui l'assistenza domiciliare non è possibile oppure non opportuna.

L'Hospice non è dotato dei servizi diagnostici e delle attrezzature tipiche delle strutture ospedaliere, non essendoci indicazioni al loro utilizzo nelle fasi più avanzate delle malattie evolutive.

Le cure erogate in Hospice sono tuttavia di supporto, di alta professionalità e umanità e si fondano, oltre che su trattamenti farmacologici, sull'ascolto, il sostegno, il rispetto della persona e in caso di repentino peggioramento delle condizioni cliniche e/o insorgenza di complicanze acute, non è prevista l'attuazione di misure di tipo rianimatorio o il trasferimento in reparti ospedalieri. Saranno invece tempestivamente messe in atto tutte le manovre necessarie a ridurre al minimo la sofferenza.

La durata del ricovero in Hospice varia in base all'evolversi della malattia ma la degenza è pensata per un periodo di assistenza non superiore a tre mesi, se dovesse prolungarsi è opportuno valutare altre forma di assistenza.

2. Cosa Sono le Cure Palliative

Le cure palliative derivano il loro nome da "pallium", termine latino che indicava il mantello utilizzato dai romani per difendersi dal freddo e dalle intemperie. Associato alle cure il significato di "palliativo" è quindi quello di "prendersi cura" del malato terminale, ovvero di quel paziente che non ha prospettiva di guarigione.

Nella letteratura scientifica esistono numerose definizioni di cure palliative. Secondo l'OMS le cure palliative sono: "un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie", che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili; attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo di una identificazione precoce, di una valutazione e di un trattamento. "Fondamentalmente è il controllo del dolore e degli altri sintomi e più in generale dei problemi psicologici, sociali e spirituali".

Nel contesto normativo italiano, il significato di cure palliative è riportato nell'art. 2 della Legge 38/2010: "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici". Le cure palliative pertanto vengono attuate su malattie non guaribili ed affermano il valore della vita, provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi, migliorando il più possibile la qualità della vita del paziente, aiutano la famiglia del malato a convivere con la malattia e successivamente con il lutto, considerando la morte come un evento naturale.

3. Criteri Di Ricovero In Hospice

Il ricovero in Hospice fa parte dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ovvero le prestazioni che il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) prevede come diritto per il cittadino in tutto il Paese. Il ricovero in Hospice è rivolto a pazienti affetti da patologie progressive in fase avanzata in rapida evoluzione e a prognosi infausta.

Esistono molteplici definizioni che hanno tentato di inquadrare le caratteristiche di tutte le persone malate che possono accedere alle cure palliative. Le norme che regolano le cure palliative definiscono il malato "terminale" come: "la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita..".

Si possono distinguere tre criteri di ricovero all'interno della definizione citata:

Criterio terapeutico: assenza o esaurimento di trattamenti causali finalizzati al controllo della patologia (per esempio chemioterapia o radioterapia per la malattia oncologica) oppure non sussistono le indicazioni per procedere a trattamenti specifici.

Criterio sintomatico: presenza di sintomi invalidanti con riduzione dello stato funzionale secondo l'indice di Karnofsky, caratterizzato da una progressiva perdita di autonomia (ingravescenti difficoltà di deambulazione, di cura di sé, incapacità a lavorare, allettamento).

Criterio evolutivo o temporale: evoluzione rapida della malattia. La fase terminale è quella condizione non più reversibile con le cure che, nell'arco di poche settimane o mesi, si evolve nella morte del paziente.

4. Modalità di Richiesta Ricovero e Formazione Lista d'Attesa

L'accesso in Hospice è programmato.

La proposta di inserimento della persona in lista d'attesa può avvenire a opera dei medici curanti (MMG, medici ospedalieri, medici dei servizi di assistenza domiciliare, medici delle dimissioni protette, o qualsiasi medico che abbia in carico la cura del paziente) tramite l'invio dell'apposito modulo di richiesta, compilato in ogni sua parte ed associato ad adeguata documentazione clinica e/o sociale.

L'inserimento di un nominativo in lista d'attesa è effettuato dal Direttore o da un Medico dell'Hospice o dall'Infermiere Coordinatore, seguendo l'ordine cronologico e compilando modulistica prevista.

L'insieme delle notizie cliniche e sociali permette una valutazione dell'urgenza del ricovero. La gestione della Lista d'Attesa si basa su criteri di eleggibilità e di priorità secondo quanto previsto dalle normative vigenti. Al momento della disponibilità di posto letto verrà contattato il parente/caregiver dal medico di struttura e contestualmente verranno fissati tempi e modalità di ingresso.
In caso di pazienti ricoverati presso altre strutture, saranno i medici a contattare direttamente la struttura e concorderanno i tempi e le modalità di trasferimento.

Il ricovero di norma è previsto tra le ore 9.00 e le ore 16.00 del giorno programmato.

All’atto del ricovero è necessario presentare:

- ✓ documentazione clinica aggiornata;
- ✓ documento di identità;
- ✓ tessera sanitaria o codice fiscale.

5. Modalità di Accoglienza e Presa in Carico

Al momento dell’ingresso ogni ospite verrà accolto dal personale che illustrerà le modalità per la fruizione dei servizi. In particolare, informandosi su quanto gradito dal paziente, (presenza di volontari, assistente religioso, hobbies) comunicherà:

- ✓ la composizione dell’Equipe sanitaria;
- ✓ gli orari e le modalità di accesso;
- ✓ informazioni relative alla struttura.

Inoltre, accompagnerà il paziente e i familiari nella stanza di degenza e ne spiegherà il funzionamento. Successivamente la persona sarà valutata da tutta l’Equipe che raccoglierà informazioni cliniche e sanitarie necessarie e forniranno tutte le informazioni relative al percorso di cura e alle modalità assistenziali.

Sarà richiesto il consenso al trattamento dei dati necessari allo svolgimento delle attività sanitarie ed assistenziali. I pazienti potranno esprimere parere favorevole o contrario a rendere nota la loro presenza presso la struttura Hospice e indicare le persone autorizzate a ricevere informazioni riguardanti il proprio stato di salute.

6. Aspetti Strutturali e Servizi

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.

La struttura è ubicata al primo piano della Casa della Salute di Isola del Liri ed è in grado di accogliere 12 ospiti in camere singole, ognuna delle quali dotata di: televisione, aria condizionata, servizi igienici attrezzati, armadio, guardaroba, dispositivo di chiamata, luce individuale, letto a regolazione elettrica, poltrona letto per gli accompagnatori.

Per rendere più accogliente e familiare la permanenza in Hospice, è possibile personalizzare la camera con oggetti e piccoli arredi personali, compatibilmente con gli spazi e gli arredi già esistenti, al fine di mantenere adeguati standard di funzionalità e di sicurezza.

La zona di degenza comprende aree di socializzazione, confortevoli salottini per gli ospiti e i loro familiari. E’ disponibile un locale “tisaneria” a disposizione di familiari, visitatori e volontari e adibito alla conservazione, preparazione o riscaldamento di alimenti semplici e bevande. La tisaneria è dotata di frigorifero, forno a microonde, piastre elettriche. Il materiale (pentole, posate), utilizzato dovrà essere raccolto nell’apposito contenitore che verrà prelevato dal personale sanitario. Il corretto utilizzo del locale e delle apparecchiature oltre che il rispetto delle norme igieniche sono affidati alla responsabilità dei fruitori.

Il servizio di mensa per i pazienti è gestito da una ditta esterna. La preparazione delle vivande è effettuata da personale qualificato ogni giorno dell'anno. Sono previsti menu estivi, invernali e personalizzati in relazione alle particolari esigenze cliniche degli ospiti. Il regime alimentare è stabilito dalla dietista tenendo conto delle indicazioni terapeutiche oltre che delle abitudini e delle preferenze dei pazienti. Al piano terra è situata una Cappella sempre aperta per tutti coloro che volessero raccogliersi in un momento di preghiera.

7. Giornata Tipo

ore 7.30 – 08.30 risveglio e colazione;
ore 9.00 – 11.30 attività sanitarie e attività assistenziali;
ore 12.00 – 13.00 pranzo;
ore 13.30 – 15.30 riposo pomeridiano;
ore 16.00 – 17.30 attività sanitarie e assistenziali;
ore 18.00 – 19.00 cena;
dalle 20.00 preparazione per la notte (attività sanitarie e assistenziali).

Spazi, tempi e orari sopra descritti sono puramente indicativi in quanto le attività di cura sono personalizzate e in continuo adattamento rispetto all'evolversi della situazione clinica dei pazienti e al mutare delle esigenze di reparto in generale.

8. Orari di Visita di Familiari e Amici

Nell'intento di promuovere l'umanizzazione e la continuità delle cure sono previsti orari di visita flessibili adeguati alle esigenze del malato.

L'Hospice è aperto tutti i giorni dalle ore 09:00 alle ore 20:00.

L'accesso ai parenti è garantito attraverso l'ingresso principale negli orari di apertura:
ore 09:00 – 10:00;
ore 12:00 – 13:00;
ore 15:00 – 16:00;
ore 18:00 – 19:00.

9. L'Equipe di Cure Palliative

Il personale addetto alla cura e assistenza è costituito da:

- ✓ Medici palliati visti;
- ✓ Infermiere coordinatore;
- ✓ Infermieri;
- ✓ Fisioterapisti;
- ✓ Dietista;
- ✓ Operatori Socio Sanitari;
- ✓ Psicologo (su chiamata);
- ✓ Assistente sociale (su chiamata).

Gli operatori adottano un modello di formazione continua anche attraverso riunioni periodiche e gruppi di miglioramento con discussione dei casi e la supervisione di esperti.

È garantita la presenza costante (24 ore su 24) in Hospice di 2 Infermieri e di 2 Operatore Socio Sanitari (12 ore su 24).

Un Medico palliativista è presente tutti i giorni della settimana, dalle ore 08.00 alle ore 20:00 dopo tale orario l'assistenza sarà garantita dal medico di Continuità Assistenziale.

Su richiesta del paziente e/o dei familiari sarà fornita la consulenza dello Psicologo e dell'Assistente sociale.

L'Hospice si avvale delle consulenze di figure professionali come dietista e fisioterapista. L'assistenza religiosa è assicurata, a richiesta, da un esponente della confessione di appartenenza. Per la religione cattolica avviene tramite un sacerdote designato dalle autorità diocesane.

Il Medico di Medicina Generale o, comunque, fiduciario del paziente, ha libero accesso all'Hospice e, se lo desidera, può collaborare con l'Equipe nella formulazione del piano di cura.

10. I Volontari

All'interno dell'Hospice prestano la propria opera un ampio gruppo di volontari, adeguatamente formati e rigorosamente selezionati, appartenenti all'Associazione "Il Glicine" Onlus (muniti di tesserino di riconoscimento).

Collaborano con l'Equipe in numerose attività:

- ✓ compagnia, aiuto, accompagnamento ai malati e ai famigliari secondo le indicazioni dei curanti;
- ✓ garantiscono una presenza attenta, premurosa, partecipe e allo stesso tempo discreta e riservata.

Sono tenuti al rigoroso rispetto delle regole della privacy.

L'Associazione, fin dal 2017, garantisce la piena gratuità dei servizi per gli ospiti raccogliendo libere donazioni necessarie a garantirne il funzionamento.

11. Le Dimissioni

A seguito della valutazione clinica dell'équipe, concordata con il paziente e/o i familiari, può essere possibile la dimissione verso il proprio domicilio o in altra struttura che assicuri la continuità delle cure.

12. Informazioni cliniche - Osservazioni - Soddisfazione

Ogni dato sensibile relativo al paziente e ai suoi familiari viene trattato nel rigoroso rispetto delle norme sulla privacy, come previsto dal Decreto Legislativo 196/2003 e successive modificazioni e integrazioni, e utilizzato esclusivamente per gli adempimenti necessari all'erogazione delle cure.

Tutti gli operatori, compresi i volontari, sono tenuti al segreto professionale ed al rispetto della normativa vigente.

I pazienti o le persone ad essi sostituiti, al momento del ricovero, indicheranno su apposito modulo le persone autorizzate a ricevere informazioni sanitarie e un referente autorizzato a comunicare le volontà del paziente, qualora non fossero competenti. Non saranno fornite informazioni a persone non comprese nell'elenco.

I parenti e/o la persona referente indicati dall'ospite possono avere dei colloqui con i medici previo appuntamento. Di regola non vengono date informazioni cliniche telefoniche.

Al momento del ricovero, viene consegnato al referente di ogni ospite un questionario di soddisfazione, da restituire in forma anonima.

I moduli, compilati e firmati, possono essere depositati nell'apposita cassetta situata presso l'ingresso. Responsabili della procedura sono il Direttore Sanitario e l'Infermiere coordinatore.

13. Norme di Comportamento

Non è consentito:

- ✓ chiedere al personale servizi non espressamente forniti dalla struttura;
- ✓ fumare nelle camere ed in tutti gli spazi della Casa Delle Farfalle (art. 7 legge n. 584/1975);
- ✓ conservare alimenti non confezionati e deteriorabili negli armadi personali dei pazienti;
- ✓ introdurre cibi e farmaci senza autorizzazione della Direzione;
- ✓ accedere all'infermeria senza l'autorizzazione del personale;
- ✓ usare materiali e attrezzature se non preventivamente autorizzati;
- ✓ offrire compensi al personale.

14. Principi Etici e Deontologici

È possibile affermare che se la mors è certa, l'hora è incerta, in quanto il tempo esatto della morte è impossibile da determinare. Il ragionamento clinico-assistenziale porta pertanto alla condivisione di un adeguato tempo di cura e, se il pallium deve avere la funzione di avvolgere, vorrà dire che la persona assistita e i suoi familiari necessitano di fidarsi e affidarsi, così che di loro ci si prenda cura.

Un elemento sempre da considerare è la dignità della persona assistita. Salvaguardare la dignità della persona alla fine della vita è uno degli obiettivi primari di chi eroga assistenza. Molti studi hanno evidenziato come la dignità dell'assistito venga meno a seguito della presenza di una serie di fattori quali: la perdita delle funzioni fisiche, deterioramento della propria immagine, incapacità di svolgere le attività di vita quotidiana, perdita del proprio ruolo sociale, paura della vulnerabilità, paura della sofferenza e del dolore, perdita del diritto di decidere di sé. Perseverare la dignità del morente significa fare di tutto affinchè la persona possa mantenere il controllo del proprio destino ultimo. L'impegno dei professionisti sanitari deve essere quello di aiutare la persona ad avere ancora un valore che nella fase del fine vita assume una importanza estrema.

15. Questionario Di Soddisfazione

Gentile Signore/a, le chiediamo di dedicarci qualche minuto per rispondere, nel rispetto del suo anonimato, ad alcune domande che ci permetteranno di capire se è rimasto/a soddisfatto/a dall'assistenza ricevuta e quali sono le aree, che a suo avviso, necessitano di miglioramento. Qualora tuttavia ritenesse di voler segnalare problematiche insorte nel corso della degenza e che richiedano una valutazione da parte della Direzione, le ricordiamo che è anche possibile contattarci al seguente indirizzo di posta elettronica: **hospicelefarfalle@aslfrosinone.it**

INFORMAZIONI GENERALI SULLA PERSONA CHE COMPILA IL QUESTIONARIO

	☐ **paziente** ☐**familiare** ☐ **caregiver** ☐**altro**
GENERE	☐ **maschio** ☐**femmina**
ETÀ	**Età in anni**_____
NAZIONALITÀ	☐**italiana** ☐**comunitaria** ☐**extracomunitaria**
SCOLARITÀ	☐ **nessuna** ☐**scuola obbligo** ☐ **scuola sup.** ☐ **laurea/altro**
PROFESSIONE	☐**casalinga** ☐**operaio** ☐**impiegato** ☐**dirigente** ☐**pensionato**
	☐**artigiano** ☐**commerciante** ☐**studente** ☐**disoccupato** ☐ **altro**

Esprima il suo grado di soddisfazione in merito a:

Assistenza ricevuta dai Medici

(accuratezza, riservatezza, informazioni, presenza e disponibilità)

☐ Insoddisfatto ☐ Poco soddisfatto ☐ Soddisfatto ☐ Molto soddisfatto

Assistenza ricevuta dagli Infermieri

(accuratezza, riservatezza, informazioni, presenza e disponibilità)

☐ Insoddisfatto ☐ Poco soddisfatto ☐ Soddisfatto ☐ Molto soddisfatto

Assistenza ricevuta dai Fisioterapisti

(accuratezza, riservatezza, informazioni, presenza e disponibilità)

☐ Insoddisfatto ☐ Poco soddisfatto ☐ Soddisfatto ☐ Molto soddisfatto

Assistenza ricevuta dalla Dietista

(accuratezza, riservatezza, informazioni, presenza e disponibilità)

☐ Insoddisfatto ☐ Poco soddisfatto ☐ Soddisfatto ☐ Molto soddisfatto

Assistenza ricevuta dagli Operatori Socio Sanitari

(accuratezza, riservatezza, informazioni, presenza e disponibilità)

☐ Insoddisfatto ☐ Poco soddisfatto ☐ Soddisfatto ☐ Molto soddisfatto

L'intervento dei volontari, se ne ha usufruito, è stato

☐ Insoddisfatto ☐ Poco soddisfatto ☐ Soddisfatto ☐ Molto soddisfatto

Condizioni igieniche dell'ambiente

☐ Insoddisfatto ☐ Poco soddisfatto ☐ Soddisfatto ☐ Molto soddisfatto

Qualità del cibo

☐ Insoddisfatto ☐ Poco soddisfatto ☐ Soddisfatto ☐ Molto soddisfatto

Giudizio complessivo sul ricovero

☐ Insoddisfatto ☐ Poco soddisfatto ☐ Soddisfatto ☐ Molto soddisfatto

Se lo desidera può darci dei suggerimenti per rendere più efficace il nostro operato: ad esempio, se potesse, che cosa cambierebbe nel nostro servizio?

_____

_____

_____

_____

Eventuali osservazioni

_____

_____

_____

_____

La preghiamo ora di imbucare il questionario compilato nella cassetta che troverà all'ingresso del reparto

Le ricordiamo che per noi è fondamentale la compilazione del questionario e consentirà una valutazione dell'efficacia e della qualità del servizio nonché la riprogettazione degli eventuali aspetti inadeguati

16. Come Raggiungere l'Hospice – Ubicazione e Contatti

L'Hospice si trova ad di Isola del Liri, via dell'Ospedale snc – presso il vecchio Presidio Ospedaliero Territoriale - 1° piano. È inserito in un contesto urbano con destinazione prevalentemente residenziale facilmente raggiungibile sia con mezzi propri, sia con mezzi pubblici.

Telefono: 0776 814848
Email: hospicelefarfalle@aslfrosinone.it

IN AUTO

Da Frosinone, prendere la superstra Frosinone/Sora, con uscita Castelliri, proseguire in direzione Isola Del Liri. Entrati nel territorio comunale di Isola del Liri prendere la strada provinciale direzione Sora, prendere bivio per Arpino, a 50 mt svoltare a destra in via dell'ospedale snc..

Da Avezzano e/o da Cassino prendere superstrada Avezzano/Cassino o la Cassino/avezzano e uscire a Sora Centro. Proseguire in direzione Isola del Liri sulla strada provinciale . Entrati nel territorio comunale di Isola del Liri, prendere bivio per Arpino, a 50 mt svoltare sulla destra in via dell'ospedale snc.

Disponibile ampio parcheggio gratuito

IN TRENO

Isola del Liri si trova sulla linea ferroviaria Avezzano/Roccasecca. La stazione dista dall'Hospice meno di 200mt (5 min a piedi), non ha il servizio di biglietteria

IN PULLMAN

Sono previsti mezzi di trasporto pubblico come Autobus di linea, la fermata dista meno di 200 mt (10 min a piedi).

17. Carta Dei Diritti

Un persona ha diritto:

ad essere sempre considerato come persona sino alla morte;

ad essere curato a prescindere dalla sua razza, cultura, religione e ceto sociale;

a conoscere la diagnosi e l'evoluzione delle sue condizioni, se lo desidera;

a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere;

a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà;

a ricevere tutte le cure necessarie per il sollievo dal dolore e dalla sofferenza;

a ricevere cure e assistenza continue nell'ambiente desiderato;

al rispetto della sua volontà, anche quando esprime il desiderio di non effettuare alcuna terapia;

all'ascolto e alla possibilità di esprimere le sue emozioni;

al supporto umano e all'accompagnamento spirituale secondo le sue convinzioni e la sua fede;

alla vicinanza dei suoi cari;

a vivere la sua malattia con dignità.

Molte malattie inguaribili non saranno mai incurabili….