

Carta dei servizi

Centro Cure Palliative Pediatriche



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO • IRCCS

Indice

INTRODUZIONE	4
LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE	5
LA STRUTTURA	7
ACCESSO AI SERVIZI	8
PERCORSO ASSISTENZIALE	8
ACCOGLIENZA E PERSONALE	9
ATTIVITÀ ASSISTENZIALE	11
INFORMAZIONI CLINICHE E SODDISFAZIONE DELL'UTENZA	12
LE GIORNATE AL CENTRO	13
Le stanze	13
Attività ludiche	13
Assistenza religiosa	13
Visite di parenti e amici	13
Dimissioni	13
Copia della cartella clinica	14
Pasti	14
Wi-Fi	14
Suggerimenti e reclami	15
COME ARRIVARE	16

Introduzione

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è stato riconosciuto dalla Regione Lazio come Centro Regionale di Riferimento per la Terapia del Dolore e le Cure Palliative Pediatriche (CPP), con il compito di svolgere le CPP residenziali (Hospice Pediatrico), coordinare le cure palliative pediatriche domiciliari e svolgere attività di consulenza e formazione. Dal 21 marzo 2022 è attivo il Centro di Cure Palliative Pediatriche a Passoscuro, Hospice Pediatrico della Regione Lazio.

La Carta dei Servizi è un documento che la legge italiana ha introdotto a tutela del diritto alla salute del cittadino, d'aiuto alle strutture sanitarie per raccontare i propri servizi e a garanzia della loro qualità. La Carta dei Servizi del Centro di Cure Palliative Pediatriche nasce con questo spirito ed è per questo che vi invitiamo non solo a leggerla, ma a farci avere eventuali osservazioni, suggerimenti e reclami utili al miglioramento della nostra qualità di accoglienza e assistenza.



Le Cure Palliative Pediatriche

L'Organizzazione Mondiale della Sanità le definisce come

Un approccio attivo che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili ad elevata complessità assistenziale, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce dei bisogni e di un ottimale trattamento del dolore e di tutti i bisogni di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale del bambino e della sua famiglia.

L'etimologia della parola è il latino "pallium", mantello. In senso figurato quindi il termine palliativo ha connotato tutto ciò che è "a protezione". Le cure sono palliative quando - in presenza di una malattia cronica, rara, con un andamento complesso - non è possibile guarire, è sempre possibile curare e prendersi cura dei sintomi, del malato e della sua famiglia in ogni fase della malattia, in modo attivo e globale e sotto diversi aspetti: fisico, psicologico, assistenziale, relazionale, spirituale, nel rispetto dell'autonomia e dei valori della persona.



La struttura

Il Centro di Cure Palliative Pediatriche dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù comprende le cure palliative **residenziali** (con pernottamento) e **diurne** (Day Hospice)

Ha **20 posti letto** e **2 posti di Day Hospice** accreditati dalla Regione Lazio. Come previsto dal "Piano di programmazione dell'assistenza territoriale 2024-2026" della Regione Lazio, è prevista l'autorizzazione di ulteriori 10 posti letto residenziali.

Il ricovero può verificarsi in tre circostanze

- 1** In fase di deospedalizzazione, quale soluzione temporanea, finalizzata all'ulteriore stabilizzazione delle condizioni del paziente, all'acquisizione delle piene competenze genitoriali ed al completamento dell'organizzazione dell'assistenza domiciliare.
- 2** In fase di assistenza domiciliare, quale soluzione temporanea finalizzata a fornire alla famiglia un periodo di sollievo o a permettere una revisione del Piano Assistenziale che necessiti di un monitoraggio più stretto.
- 3** In fase di deospedalizzazione, quale ambito assistenziale prescelto a causa dell'impossibilità di offrire assistenza domiciliare per motivi di natura ambientale, clinico o socio-assistenziale.

Le stanze sono tutte singole con bagno e cucina, una poltrona o divano che si trasforma in letto. Ogni bambino e ragazzo può avere sempre accanto almeno un genitore. I posti letto di Day Hospice sono dedicati all'erogazione di prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno, che non possono essere eseguite a domicilio.

Accesso ai servizi

La richiesta di accedere al Centro di Cure Palliative Pediatriche (CCPP) può essere effettuata da un medico: **ospedaliero** se il bambino è ricoverato, dal **Pediatra di libera scelta** o dal Medico di Famiglia (di base) se il bambino è al proprio domicilio.

Un **medico del Centro** effettuerà una prima valutazione del paziente e dei criteri di eleggibilità alle Cure Palliative Pediatriche e quindi alla presa in carico, come: la conferma di malattia inguaribile ad alta complessità assistenziale, la severità dei sintomi, la necessità di cure palliative pediatriche e di supporto e gli aspetti sociali di possibilità di presa in carico,

In caso di indisponibilità di posti letto i bambini segnalati per il ricovero residenziale vengono messi in lista d'attesa; la lista segue non solo un ordine cronologico di presentazione della richiesta, ma anche un ordine di priorità, stabilita in base ai parametri clinici, sociali e familiari, in funzione del livello di assistenza necessaria al bambino e alla famiglia.

Percorso Assistenziale

Il percorso assistenziale all'interno dei Servizi del Centro di Cure Palliative Pediatriche è Residenziale e diurno.

Il Centro di Cure Palliative Pediatriche garantisce la continuità delle cure attraverso la presa in carico del paziente da parte dell'equipe, che opera in collaborazione e continuità con i Servizi Territoriali socioassistenziali delle ASL di residenza dei pazienti, i pediatri di libera scelta, i medici di medicina generale, e gli specialisti ospedalieri che sono coinvolti nelle cure di ogni bambino e ragazzo dopo la dimissione. L'eventuale passaggio dall'assistenza residenziale a quella domiciliare (o viceversa), è sempre concordata con la famiglia informando il medico curante.

Nei giorni precedenti il passaggio al domicilio, viene valutato e garantito l'addestramento del caregiver. È inoltre predisposta, quando necessaria, la richiesta dei presidi e ausili sanitari necessari e la formazione dei caregiver al loro utilizzo. La cartella clinica segue il paziente in tutto il percorso assistenziale.

Accoglienza e Personale

Al Centro lavorano diversi professionisti che si prendono cura di bambini, ragazzi e famiglie: medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, fisioterapisti, logopediste, assistenti sociali e personale amministrativo. Sono riconoscibili dalla divisa e da un **cartellino di riconoscimento** che indica anche il ruolo professionale. Sono inoltre presenti i Volontari dell'Associazione AVO Fiumicino e di molte altre associazioni accreditate presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Il Centro di Cure Palliative Pediatriche costituisce inoltre plesso scolastico di ogni ordine e grado per i bambini ricoverati e, se richiesto, per i loro fratelli e sorelle.

Il personale medico e infermieristico è presente **24 ore al giorno, 7 giorni su 7**. È presente uno psicologo esperto nella presa di carico di bambini e ragazzi con malattie croniche complesse. Il medico Responsabile e il Coordinatore infermieristico organizzano e supervisionano le attività assistenziali. In caso di necessità specifiche i medici dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù vengono chiamati a fornire consulenze specialistiche su richiesta dei colleghi del Centro. I Volontari aiutano la famiglia dal giorno dell'ingresso, facilitando la conoscenza del Centro e i servizi nei dintorni della struttura.



Attività assistenziale

L'attività assistenziale si basa sulla presa in carico attenta e puntuale dei bisogni del bambino e della famiglia attraverso:

- **il controllo dei sintomi e la loro cura, primo fra tutti il dolore;**
- **identificazione dei bisogni fisici, psicologici, spirituali, sociali e relazionali e la ricerca della loro cura;**
- **il controllo e la cura delle patologie concomitanti;**
- **l'attenzione all'alimentazione e ai problemi ad essa correlati.**

I nostri obiettivi principali sono:



Fornire ai genitori e familiari le informazioni e le abilità per affrontare con sicurezza la gestione a domicilio dei presidi e delle attività specifiche di ogni bambino o ragazzo ha bisogno.



Gestire situazioni di aggravamento della patologia di base, che non possono essere gestite a domicilio, o rivalutare in follow-up la patologia di base.



Supportare le famiglie, con periodi di sollievo, da una gestione quotidiana, che in situazioni di alta complessità assistenziale è gravosa.



Garantire la migliore qualità di vita possibile anche nelle fasi terminali della malattia, con prestazioni sanitarie personalizzate per rispondere alle specifiche necessità dell'assistito, anche in funzione della sua età.

I membri della famiglia sono parte attiva del percorso di cura: dal primo colloquio (Family conference) si condivide con loro il percorso e gli obiettivi di cura che cambiano con l'evolversi della patologia. Per ogni bambino infatti l'équipe redige un progetto assistenziale che definisce gli obiettivi specifici di cura, il regime di assistenza (residenziale, day hospital) e che segue le esigenze di ciascun bambino o ragazzo.



Informazioni cliniche e Soddisfazione dell'utenza

Ogni dato sensibile relativo al paziente e ai suoi familiari viene trattato nel rigoroso rispetto delle norme sulla privacy, come previsto dal Regolamento (UE) 2016/679 e del 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 e al rispetto della normativa vigente.

I genitori/tutori e i pazienti, in base all'età, ricevono le informazioni sul percorso assistenziale dal medico di riferimento. Di regola non vengono date informazioni cliniche telefoniche. Al momento del ricovero, viene data informazione sulla compilazione online del questionario di soddisfazione, i cui dati vengono analizzati dalla Direzione Sanitaria.

Le giornate al Centro

LE STANZE

Ogni stanza è singola e con un bagno a uso esclusivo della famiglia. I genitori hanno a disposizione una poltrona o un divano che si trasformano in letto per consentire il riposo notturno. I bambini e i ragazzi possono personalizzare la loro camera, senza danneggiarne la struttura o gli arredi, portando oggetti a cui sono più affezionati. Un angolo cottura, presente in ogni stanza, consente ai genitori di poter preparare i cibi più graditi ai figli e di condividere con loro il momento della preparazione.

ATTIVITÀ LUDICHE

Al Centro sono presenti giochi, libri, colori a disposizione di tutti, anche da prendere in prestito e portare in stanza. Organizziamo laboratori artistici grazie anche alle Associazioni di Volontariato, una risorsa preziosa per il Centro e per le famiglie.

ASSISTENZA RELIGIOSA

Nel Centro è presente una cappella e l'assistenza religiosa è fornita dal Cappellano, coadiuvato dai Parroci dei Paesi limitrofi. È possibile rivolgersi a lui per chiedere la presenza e assistenza di Ministri di altro culto.

VISITE DI PARENTI E AMICI

Parenti e amici sono sempre i benvenuti. In orario diurno non vi sono limitazioni al numero o all'età dei visitatori, compatibilmente al rispetto delle regole della struttura volte a garantire il corretto funzionamento dell'assistenza e salvo diversa indicazione dell'Equipe clinica. In orario notturno, la presenza di altri visitatori oltre ai genitori deve essere concordata con il personale sanitario. Anche i bambini possono entrare come visitatori, se accompagnati da un genitore. Tutti devono seguire le indicazioni di comportamento e di prevenzione delle infezioni che vengono fornite dal personale di assistenza.

DIMISSIONI

Al momento della dimissione da un ricovero (sia ordinario che diurno) il medico consegna la lettera di dimissione. Il documento, contiene le informazioni relative alle prestazioni effettuate nel corso dell'intero ricovero, comprensiva dei dati anamnestici, esame obiettivo, terapie e trattamenti riabilitativi, esami diagnostici e procedure terapeutiche, consulenze, formazione dei caregiver e altre informazioni sull'intero periodo residenziale. Nella lettera di dimissione vengono inoltre fornite le indicazioni per i trattamenti da proseguire dopo la dimissione. La lettera di dimissione si può visualizzare online, stampare o salvare in formato digitale tra-

mite il servizio gratuito "Referti online". Si può accedere tramite PC, tablet o uno smartphone connessi a internet. I referti sono disponibili online per un periodo di 45 giorni dalla data di dimissione.

COPIA DELLA CARTELLA CLINICA

La documentazione sanitaria, in particolare la cartella clinica relativa ad un episodio di ricovero, viene fornita al paziente secondo le modalità previste dalla normativa vigente¹. Al momento della dimissione viene fornita la documentazione sanitaria disponibile rappresentata dal complesso delle informazioni e referti, contenuti nella lettera di dimissione, in formato elettronico.

Per avere copia della cartella è necessario presentare la richiesta

- Via email: **richiestacartelle@opbg.net**
- Di persona, agli **sportelli amministrativi**.

La richiesta deve essere accompagnata da:

- **Modulo di richiesta** di Documentazione Sanitaria compilato e sottoscritto.
- **Informativa** sul trattamento dei dati personali compilata e sottoscritta.
- **Copia del documento di riconoscimento** del richiedente e avente diritto (genitore o tutore)
- **Copia della ricevuta di pagamento** per la documentazione richiesta
- Maggiori informazioni sul sito **www.ospedalebambinogesu.it**. La copia della cartella clinica sarà disponibile entro 30 giorni dalla richiesta.

PASTI

È possibile scegliere cosa mangiare a pranzo e a cena, dal menù giornaliero dei piatti preparati presso la cucina dell'Ospedale presso la sede di Palidoro. Viene consegnato un pasto per nucleo familiare. In ogni stanza di degenza c'è una piccola cucina con la possibilità di preparare i pasti. Nella struttura è presente anche un locale comune con spazi per cucinare e condividere pranzo e cena.

WI-FI

Il servizio è gratuito. La rete del Centro può essere utilizzata su tutti i dispositivi che hanno una connessione wireless (smartphone, tablet e pc).

¹. Legge n. 24, 8 marzo 2017 Articolo 4 - Trasparenza dei dati

SUGGERIMENTI E RECLAMI

Per ogni tipo di problema, segnalazione o suggerimento che emerga durante il periodo di permanenza, potrete sempre chiamare o scrivere all'Ufficio Relazioni con il Pubblico dell'Ospedale:

Telefono **(+39) 06 68594888** - Email **urp@opbg.net**



Potete lasciarci la vostra opinione utilizzando il Qrcode o visitando la **PAGINA WEB DEDICATA**

La soddisfazione degli utenti viene misurata con la raccolta di questionari anonimi e lo svolgimento di indagini annuali che ci aiutano a migliorare.



Come arrivare

IN AUTO

Dal **Grande Raccordo Anulare**: uscita **1 Aurelia**, direzione Civitavecchia; in località Passoscuro seguire le indicazioni del traffico locale

IN AUTOBUS

Bus Cotral da Roma Cornelia a Passoscuro. La linea bus Cotral da Passoscuro (Piazza Salvo D'Acquisto) a Roma (Cornelia) ha 25 fermate ed è operativa ogni giorno dalle 05:30 alle 21:05. Per gli orari aggiornati in tempo reale e per gli avvisi di servizio Cotral bus, controllare l'**app Moovit**.



La struttura è dotata di **parkeggio gratuito**. Possono accedervi le famiglie e i visitatori dei bambini ospitati nel Centro di Cure palliative pediatriche, che occupa l'intera sede di Passoscuro, fino a disponibilità dei posti macchina.



Centro di Cure Palliative Pediatriche Passoscuro

Via Orosei, 48

00050 Passoscuro | Fiumicino (Roma)

Responsabile Medico:

Michele Salata

Coordinatore infermieristico

Alessandra Magnera

Contatti

Stanza Volontari: (+39) 06 68597138

Medicheria reparto: (+39) 06 68597132

Ricevimento: (+39) 06 68597137

Email: curepalliativepediatriche@opbg.net

Revisione Carta dei Servizi

La Carta dei Servizi viene aggiornata annualmente
e ogniqualvolta sia necessario apportare delle modifiche alla stessa.

*Ultimo aggiornamento: **Luglio 2026***

Sostieni l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.

Il tuo aiuto garantirà ricerca scientifica,
cura e accoglienza ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.

Bonifico Bancario
IBAN IT05B0306905020100000016223

Conto corrente postale
N. 1000425874

Intestati a Fondazione Bambino Gesù ETS

Carta di credito



Visita il sito
bambinogesu.donaora.it
o inquadra il **Qrcode**



Destina il tuo **5 per mille** all'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù**.
Firma nella casella **“Ricerca sanitaria”** e scrivi il codice fiscale
80403930581 nell'apposito spazio sotto la firma.

Tutte le donazioni alla Fondazione finanziano l'impegno dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per aiutare bambini, ragazzi e famiglie.



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO • IRCCS



ospedalebambinogesu.it

