



A.S.L. CN2

*Azienda Sanitaria Locale
di Alba e Bra*

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA'



INDICE

Introduzione

Art. 1. Diritto a misure preventive

Art. 2. Diritto all'accesso

Art. 3. Diritto alla informazione

Art. 4. Diritto al consenso

Art. 5. Diritto alla libera scelta

Art. 6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità

Art. 7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti

Art. 8. Diritto al rispetto di standard di qualità

Art. 9. Diritto alla sicurezza

Art. 10. Diritto alla innovazione

Art. 11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari

Art. 12. Diritto a un trattamento personalizzato

Art. 13. Diritto al reclamo

Art. 14. Diritto al risarcimento

Bibliografia

INTRODUZIONE

La Carta dei diritti del disabile è stata approvata dall'Assemblea delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 a New York e rappresenta il testo di riferimento per tutte le normative volte a migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, tanto da essere stata definita *“il primo grande trattato sui diritti umani del XXI Secolo”*.

Non promuove nuovi diritti ma, con i suoi articoli, afferma con forza la necessità che tutti i diritti umani e le libertà fondamentali siano pienamente goduti anche dalle persone con disabilità cui va sempre garantito il rispetto della dignità.

Anche la Direzione Generale dell'Azienda Sanitaria Locale CN2, partecipe delle necessità delle persone con disabilità, ha ritenuto indispensabile procedere alla redazione della “Carta dei diritti delle persone con disabilità”.

Il documento consiste in 14 articoli in linea con quelli della “Carta europea dei diritti del malato” e con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, considerato che lo stesso Ordinamento italiano all'articolo 25 L.18/2009 sancisce il diritto alla cura.

In base a questo l'Azienda si pone come obiettivo l'abbattimento di barriere culturali, organizzative e sanitarie, affinché ogni persona con disabilità possa avvalersi di ogni diritto espresso nella presente Carta.

La Carta dei Diritti delle persone con disabilità si propone come una guida per ogni operatore di questa Azienda; pertanto ogni articolo ha un commento utile ad identificare i comportamenti e gli strumenti idonei alla presa in carico di utenti con specifiche disabilità.



ART. 1 DIRITTO A MISURE PREVENTIVE

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia.

La prevenzione primaria opera intervenendo sui fattori di rischio, agendo su modifiche comportamentali ed ambientali e seguendo un'ottica di potenziamento delle difese della popolazione. Le persone con disabilità devono poter accedere ai programmi di screening di varie patologie ed ai controlli normalmente effettuati per la popolazione in generale. Oltre a questo la medicina di base, in collegamento con la rete territoriale dei servizi alla salute, deve farsi carico anche delle necessità non strettamente specialistiche, con il fine di assicurare la continuità assistenziale.

ART. 2 DIRITTO DI ACCESSO

Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso ad ognuno, senza discriminazioni, sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

Le persone con disabilità hanno diritto di accesso ai percorsi diagnostico – assistenziali – riabilitativi al pari degli altri pazienti.

Alle persone con disabilità fisica, intellettiva grave o disturbi dello spettro autistico, con evidenti difficoltà di attesa nei luoghi di diagnosi e cura, va garantito un percorso preferenziale.

Gli operatori sanitari devono predisporre percorsi assistenziali e riabilitativi al fine di limitare ostacoli di tipo psico-fisico, inclusi quelli legati alla presenza di barriere architettoniche.

Obiettivi fondamentali:

- ridurre l'attesa per dell'accesso al servizio;
- agevolare gli adempimenti amministrativi;
- evitare alla persona con gravi problemi di collaborazione il trauma causato da una collaborazione forzata.

ART. 3 DIRITTO ALLA INFORMAZIONE

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili.

Il paziente disabile ha il diritto di ricevere informazioni complete e comprensibili sulla sua situazione di salute, ove necessario attraverso il ricorso a modalità di comunicazione aumentative/alternative, compresa la lingua dei segni italiana e l'uso di immagini, di poter accedere alla cartella clinica, di poter porre delle domande e ricevere risposte chiare e precise.

Il consenso informato deve essere acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente.

Se la disabilità del paziente non consente di capire e interagire con il personale sanitario nemmeno attraverso modalità di comunicazione specifiche, sarà il tutore della persona a dover essere informato e ad avere l'accesso ad ogni informazione utile. In particolare per quelle tipologie di disabilità progressive nel tempo, andrebbe discusso anticipatamente tra paziente e medico un piano di cure che preveda per ogni fase della malattia la spiegazione e la condivisione delle procedure diagnostico - terapeutiche condivise da mettere in atto.

ART. 4

DIRITTO AL CONSENSO

Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute.

Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.

Il consenso per un atto sanitario deriva da una decisione condivisa, costruita nel rapporto (alleanza) tra medico e paziente. La siglatura del consenso è l'ultimo atto di un processo di informazione e di collaborazione con il paziente ma la firma di un modulo non esenta il medico a fornire informazioni in modo semplice, chiaro, comprensibile e alla personalizzazione della comunicazione. È indispensabile la disponibilità al colloquio, anche ripetuto, e un supporto psicologico del paziente e del tutore che deve essere presente durante tutta la presa in carico del malato. Tutto questo vale naturalmente anche nel paziente con disabilità: laddove quest'ultimo non sia in grado di comprendere, nemmeno attraverso l'uso di un linguaggio semplificato o di modalità di comunicazione idonee, sarà coinvolto il tutore che dovrà essere coinvolto in ogni decisione.

ART. 5

DIRITTO ALLA LIBERA SCELTA

Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni.

In caso di accertata incapacità del paziente di intendere e di volere e di prendere decisioni anche con un sostegno all'esercizio della capacità legale, è il tutore ad avere il diritto alla scelta dell'iter diagnostico e/o della procedura terapeutica che devono garantire sempre la miglior soluzione per il benessere del paziente con disabilità. Il medico è comunque tenuto a fornire informazioni sulle diverse procedure e trattamenti al tutore legale in presenza del paziente.

Possono insorgere problematiche in caso di disaccordo tra la scelta del tutore e le indicazioni dell'equipe sanitaria: in questo caso il sanitario dovrebbe richiedere l'intervento del comitato etico della struttura e/o una consulenza di bioetica clinica.

ART. 6

DIRITTO ALLA PRIVACY E ALLA CONFIDENZIALITÀ

Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale.

Come afferma la legge per la privacy tutti i dati e le informazioni riguardanti lo stato di salute, le terapie, i trattamenti medico-chirurgici sono considerati dati sensibili e pertanto devono essere adeguatamente protetti: pertanto anche la persona affetta da disabilità ha il diritto di scegliere a chi comunicare i suoi dati sensibili.

ART. 7

DIRITTO AL RISPETTO DEL TEMPO DEI PAZIENTI

Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

Esiste una differenza tra i tempi di azione, che devono essere brevi in relazione al tipo di patologia per evitare ogni ulteriore complicazione, e i tempi della comunicazione e della comprensione che, talvolta, richiedono un rallentamento rispetto agli standard di tutti i pazienti. L'intervento sanitario deve essere tempestivo ma, allo stesso tempo, rispettare i tempi della persona con disabilità e dei suoi familiari. I servizi sanitari hanno il dovere di definire tempi di attesa entro i quali determinate prestazioni devono essere erogate sulla base di specifici standard, in relazione al grado di urgenza del caso e al tipo di disabilità del paziente. I medici devono dedicare un tempo adeguato ai pazienti, compreso il tempo necessario a fornire le informazioni

ART. 8

DIRITTO AL RISPETTO DI STANDARD DI QUALITÀ'

Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.

Il diritto ad accedere a servizi sanitari di qualità richiede che le strutture sanitarie e i professionisti praticino livelli soddisfacenti di prestazioni tecniche, di comfort e di relazioni umane. Questo implica l'adozione e il rispetto di precisi standard di qualità, fissati per mezzo di linee guida, di protocolli e procedure di consultazione pubblica, rivisti e valutati periodicamente tramite meccanismi di monitoraggio, audit e verifica.

ART. 9

DIRITTO ALLA SICUREZZA

Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari e da errori medici e ha diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

La sicurezza della struttura in cui ci si reca per ricevere le cure necessarie deve garantire la sicurezza: per esempio, il percorso per raggiungere il servizio indicato non deve mettere la persona in una situazione di pericolo. Le modalità di primo approccio dei sanitari non devono creare stati indesiderati. L'iter diagnostico-terapeutico deve essere compatibile con le menomazioni e/o gli handicap dichiarati. L'assenza di pericoli per le persone che hanno una menomazione, disabilità o handicap evita il verificarsi di eventi dannosi ed incidenti che potrebbero andare a peggiorare situazioni già precarie.

ART. 10

DIRITTO ALLA INNOVAZIONE

Ogni individuo ha il diritto di accedere a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, in linea con gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

La persona con disabilità deve essere partecipe dell'evoluzione tecnologica e culturale entrando attivamente nel processo. Le specifiche condizioni dell'individuo non devono influire sulle scelte di adesione o meno alle sperimentazioni.

La progettazione e l'adozione di nuove strumentazioni devono essere pensate e realizzate per essere utilizzate anche dalle persone con disabilità.

ART. 11

DIRITTO A EVITARE LE SOFFERENZE E IL DOLORE NON NECESSARI

Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

La persona con disabilità spesso non riesce a comunicare correttamente la presenza di sintomatologia dolorosa e quindi, in mancanza di manifestazioni esplicite, risulta difficile definire oggettivamente l'entità del dolore stesso

E' indispensabile dunque predisporre protocolli e procedure atti a prevenire, eliminare, attenuare il dolore connesso a procedure diagnostiche o terapeutiche oppure ad una patologia in atto. Gli operatori sanitari incaricati della valutazione del dolore nel paziente con disabilità dovranno adottare modalità di comunicazione / interazione adattate allo specifico handicap. Va poi considerato che oltre al dolore fisico può verificarsi un disagio di tipo psicologico, dovuto al fatto di trovarsi in un ambiente non familiare con persone non conosciute.

ART. 12

DIRITTO A UN TRATTAMENTO PERSONALIZZATO

Ogni individuo, senza alcuna distinzione di sesso, etnia o religione, ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze. I servizi sanitari devono garantire, a questo fine, programmi flessibili, orientati quanto più possibile agli individui, assicurando che i criteri di sostenibilità economica non prevalgano sul diritto alle cure.

Devono essere garantiti trattamenti personalizzati rispetto al percorso diagnostico – terapeutico – riabilitativo adattati alla particolare disabilità: va garantita, ove necessario, la presenza costante di un familiare oppure di un operatore specializzato delegato dalla famiglia che possa accompagnare la persona con disabilità nel percorso diagnostico.

ART. 13

DIRITTO AL RECLAMO

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta. I servizi sanitari garantiscono l'esercizio di questo diritto, assicurando (con

l'aiuto di terze parti) ai pazienti informazioni circa i loro diritti, mettendoli in condizioni di riconoscere le violazioni e formalizzare il loro reclamo.

Oltre al normale reclamo legato ad un disservizio, il paziente con disabilità ha il diritto di segnalare eventuali carenze o anomalie per tutti gli aspetti, anche strutturali ed architettonici, che interferiscono con i diritti fin'ora descritti.

ART. 14 DIRITTO AL RISARCIMENTO

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.

I servizi sanitari devono garantire un risarcimento, qualunque sia la gravità del danno e la sua causa (da un'attesa eccessiva a un caso di malpractice), anche quando la responsabilità ultima non può essere determinata con assoluta certezza.

La disabilità non deve in alcuna modo impedire o ritardare un risarcimento che spetta a qualsiasi paziente che, al di là delle capacità cognitive, motorie e sensoriali possedute, abbia subito un danno.



BIBLIOGRAFIA

1. Convenzione O.N.U. sui diritti delle Persone con disabilità, approvata il 13 dicembre 2006, ratificata in Italia con L.18 del 3 marzo 2009;
2. Carta Europea dei Diritti del Malato (2002);
3. Organizzazione Mondiale di Sanità.(2002).ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute.Trento:Erickson;

