



CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA'



Redatta da:
Dr. Biagio Aprile
U. O. Qualità, Rischio Clinico, Accreditamento
Aggiornata da: Dr.ssa M. Milazzo
Dirigente Medico Dir. Sanitaria Aziendale

Approvata da:
Direttore Generale

1

ed. 02 – rev. 02 del 10.08.2016



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 Direzione Generale dell'Azienda sanitaria provinciale di Ragusa, sensibile ai bisogni delle persone con disabilità, ha ritenuto necessario continuare il percorso iniziato nel 2013, procedendo alla revisione della presente **“Carta dei diritti delle persone con disabilità”**.*

Il documento è stato suddiviso in 14 articoli, gli stessi contenuti nella “Carta europea dei diritti del malato, nello spirito della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità recepita e resa vincolante a livello nazionale nell’ordinamento italiano con L.18/2009, e che all’articolo 25 sancisce il diritto alla cura.

Dobbiamo, realisticamente, prendere atto che non siamo ancora in grado di attivare, oggi, alcuni strumenti per il miglioramento della mobilità delle persone non vedenti all’interno degli ospedali dell’azienda, come ad esempio i percorsi tattili e la mappa dei luoghi in Braille.

Ciononostante, l’Azienda si pone come obiettivo l’abbattimento di barriere culturali, organizzative e sanitarie, per far sì che ogni singola persona con una o più disabilità possa esercitare ogni diritto enunciato nella presente Carta.

***La Carta dei Diritti delle persone con disabilità** vuole, quindi, essere una guida per ogni Operatore di questa Azienda; pertanto, per ogni articolo, oltre ad essere espresso il singolo diritto, segue una spiegazione ed esempi pratici utili su come relazionarsi, quali comportamenti assumere durante i colloqui e di quali strumenti dotarsi, nei confronti di pazienti con specifiche disabilità.*



ART. 1

DIRITTO A MISURE PREVENTIVE

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

Le persone con disabilità fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali hanno diritto di accesso a tutti i programmi di screening delle patologie al pari degli altri pazienti.

La eventuale gravosità dell'indagine diagnostica, sarà valutata in termini di rischi / benefici in accordo con la persona con disabilità e/o con il tutore legale. In caso di persone adulte con disabilità intellettiva, e che non hanno formalmente un rappresentante legale, in caso di necessità obbliga il Medico ad agire per il miglior interesse del paziente, ma quando ci si trovi di fronte ad opzioni diagnostiche/terapeutiche entrambe potenzialmente valide.

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 a 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, eventuali problematiche legate alla presenza di barriere architettoniche vanno superate mediante impegno, disponibilità e sensibilità degli operatori sanitari.

La disabilità non va considerata un limite alla fruizione di servizi di alta qualità e/o di alto impegno tecnologico.

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

I tempi di intervento sanitario debbono tenere conto dello stato di disabilità, ricordare che affrettare i tempi di alcune procedure sanitarie, (prelievo ematico), potrebbe essere vissuto come



una “violenza”, vanno quindi attuati comportamenti atti a creare un ambiente “*familiare e umano*” mirante ad ottenere la collaborazione della persona con disabilità.

Gli operatori sanitari devono aver cura di umanizzare il percorso socio – assistenziale – riabilitativo mediante atteggiamenti tesi a limitare condizioni di ostacolo anche di tipo fisico – posturale, quali quelli che si realizzano con il paziente su sedia a rotelle (utile durante il colloquio porsi alla stessa altezza del paziente).

Per talune situazioni di disabilità particolari potrebbe rendersi necessario uno specifico supporto psicologico, con presa in carico della persona con disabilità per il periodo ritenuto necessario.

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.

Con il paziente con disabilità bisogna tentare di comunicare in modo consono al suo livello cognitivo senza mai ignorare la sua presenza. È opportuno da parte del personale sanitario assumere alcuni accorgimenti posturali che lo pongano di fronte e alla stessa altezza del paziente: per esempio sedersi davanti al paziente in carrozzina.

Il medico deve cercare di utilizzare gli ausili per comunicare impiegati dalla persona con disabilità (es. schede d’immagini, tabelline trasparenti, caratteri ingranditi, Braille).

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.

Lo stesso vale per le persone con disabilità e, lì dove la propria disabilità o patologia potrebbe complicare la scelta terapeutica, si ha il diritto di essere avvisati con sufficiente anticipo. Il personale



medico e infermieristico ha il dovere di fornire spiegazioni ogni volta che siano richieste e di esporle nella maniera più chiara possibile.

Quando la disabilità risulti tale da instaurare grave difficoltà di comunicazione o interazione con l'operatore sanitario, vicarierà il tutore ad acquisire l'informazione esprimendo il consenso informato nonché la disponibilità alla partecipazione a programmi di ricerca scientifica.

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.

Laddove non sia presente una comprovata incapacità di intendere e di volere della persona con disabilità, il paziente ha il diritto di esprimere la propria volontà in materia di procedure e di erogazione dei servizi sanitari.

In caso di provata incapacità del paziente di prendere decisioni anche con un sostegno all'esercizio della capacità legale adeguato alla sua disabilità, come per una severa disabilità intellettiva, è il tutore ad avere il diritto alla scelta dell'iter diagnostico o della procedura terapeutica che devono garantire sempre la miglior soluzione per il paziente con disabilità. Il medico è comunque tenuto a dare 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, andrebbe richiesto il parere del comitato etico delle struttura e/o una consulenza di bioetica clinica.

ART. 6

DIRITTO ALLA PRIVACY E ALLA CONFIDENZIALITA'

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.

Tutti i dati e le informazioni riguardanti lo stato di salute, le terapie, i trattamenti chirurgici sono considerati dati sensibili e pertanto devono essere adeguatamente protetti.

Il paziente ha il diritto di scegliere a chi comunicare i suoi dati sensibili.



Nel dare informazioni, il Medico dovrà scegliere un luogo adatto per trattare tali argomenti, accertandosi che le persone presenti siano quelle strettamente necessarie.

Ad un paziente con paraplegia, in sedia a rotella, le comunicazioni non andranno effettuate nel corridoio, o in un ambiente pubblico.

Il medico dovrà trovare uno spazio adatto, dove poter stare seduto di fronte al paziente.

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.

Il paziente con disabilità cognitiva ha il diritto di usufruire del canale delle emergenze, evitando stress e disagi che possono coinvolgere l'ambiente ospedaliero.

Il medico deve rispettare i tempi del paziente, sia dell'espressione che della comprensione, rimanendo a sua disposizione fino a quando è richiesto.

L'effettuazione di un semplice prelievo venoso in una persona con disturbo dello spettro autistico, che può essere vissuta come una violenza, può richiedere tempi molto lunghi. È quindi necessario dotarsi di un ambiente idoneo, e cercare di spiegare la procedura in collaborazione con i caregivers in modo che possa diventare "più familiare" per il paziente.

ART. 8

DIRITTO AL RISPETTO DI STANDARD DI QUALITA'

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

La disabilità non deve essere considerata come limite per la fruizione di tale diritto: un paziente, con qualsiasi disabilità, ha il diritto di accedere a trattamenti e servizi di alta qualità. Il medico o la struttura non può giudicare un paziente meno degno di un altro.



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.

Si devono mettere in essere tutte le misure atte alla compatibilità della terapia prescritta / somministrata con lo stato di disabilità.

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 di nuovi strumenti e macchinari deve essere pensata e realizzata per essere utilizzata 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 la presenza di una sintomatologia dolorosa e ci si trova quindi in assenza di manifestazioni esplicite.

Vanno presi comunque tutti quei provvedimenti che possono prevenire, eliminare, attenuare il dolore connesso sia a procedure diagnostiche o terapeutiche, sia ad una patologia in atto.



Gli operatori sanitari adotteranno, dunque, provvedimenti atti alla valutazione del dolore nel paziente con disabilità, avendo cura di adottare modalità di comunicazione / interazione adattate alla particolare disabilità.

Dovranno essere limitati i disagi anche psicologici legati alla mobilitazione e alla igiene personale, mediante la collaborazione attiva con i caregivers.

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 del percorso diagnostico – terapeutico – riabilitativo, adattati alla particolare disabilità, garantendo, ove necessario, la presenza costante di familiare o operatore specializzato delegato dalla famiglia.

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 alla prestazione sanitaria erogata, il paziente con disabilità ha il diritto di segnalare eventuali carenze o anomalie per tutti gli aspetti, anche quelli strutturali e architettonici che interferiscono con i diritti sino ad ora descritti. È inoltre essenziale che il soggetto abbia il diritto di partecipazione al processo, di esserne protagonista sia come individuo sia attraverso l'organizzazione di rappresentanza.



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.

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.

Si ringrazia l'ANFFAS di Modica per gli utili suggerimenti