

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA'



Redatta da:
U. O. S Informazione e Comunicazione/Urp
Dir.Resp. Dott.ssa Adalgisa Cucè
Dott.ssa Laura Bassetto

Approvata da:
Direzione Strategica
Aziendale e Comitato
Consultivo Aziendale

INDICE

Introduzione

- Art. 1. Diritto a misure preventive
- Art. 2. Diritto all'accesso
- Art. 3. Diritto alla informazione
- Art. 4. Diritto alla condivisione
delle cure
- 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 Siracusa, è attenta ai bisogni delle persone con disabilità.

*Pertanto, ritiene necessario istituire la **“Carta dei diritti delle persone con disabilità”** in rispetto a quanto previsto nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, recepita nel nostro ordinamento con L.18/2009, nella quale all'art. 25 è sancito “il diritto alla cura” e dalla Carta Europea dei diritti del malato “siglata nel 2002 su iniziativa di 12 organizzazioni civiche dei Paesi dell'Unione Europea, compresa l'Italia”.*

Il presente documento viene formulato ed esplicitato in ossequio ai 14 articoli contenuti nella Carta Europea.

Nella piena consapevolezza che, ancora oggi all'interno delle strutture sanitarie, molteplici sono i disservizi che, a discapito della piena e comoda fruibilità delle prestazioni per gli utenti disabili, permangono, questa Direzione strategica, vuole attivare alcuni strumenti per il miglioramento della mobilità delle persone con disabilità all'interno dei servizi ospedalieri e territoriali dell'azienda.

A tal fine, 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**, oltre ad enunciare il singolo diritto, rappresenta una guida per tutti gli Operatori di questa Azienda utile a spiegare, con esempi pratici, le modalità con cui relazionarsi, quali comportamenti assumere durante i colloqui con gli utenti e di quali strumenti dotarsi, nei confronti di pazienti con specifiche disabilità.*

Redatta da:
U. O. S Informazione e Comunicazione/Urp
Dir.Resp. Dott.ssa Adalgisa Cucè
Dott.ssa Laura Bassetto

Approvata da:
Direzione Strategica
Aziendale e Comitato
Consultivo Aziendale



ART. 1

DIRITTO A MISURE PREVENTIVE

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

Tutti i cittadini hanno diritto di accesso ai programmi di screening delle patologie, comprese le persone con disabilità fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali.

L'indagine diagnostica spesso può individuare eventuali gravosità, che saranno valutate in termini di rischi/benefici ed in accordo con la persona con disabilità e/o con il tutore legale.

La struttura sanitaria, in caso di persone adulte con disabilità intellettive, che non hanno formalmente un rappresentante legale, agisce per stabilire il miglior interesse del paziente, di fronte ad opzioni diagnostiche/terapeutiche 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 strutture sanitarie devono garantire l'accesso ai percorsi diagnostico – assistenziali – riabilitativi alle persone con disabilità superando e eliminando la presenza di barriere architettoniche e delle barriere mentali puntando sull'impegno, la disponibilità e sensibilità degli operatori sanitari.

La fruizione di servizi di alta qualità e/o di alto impegno tecnologico va garantita a tutti, al di là delle limitazioni personali.

Per garantire a tutti l'accesso alle cure, questa Azienda, con deliberazione del D.G. n. 965 del 23/12/2019, ha predisposto una procedura per "accesso facilitato al front office aziendale per i portatori di disabilità", con la quale sono individuati percorsi preferenziali che prevedono brevi attese alle persone con disabilità intellettiva grave o disturbi dello spettro autistico, con evidenti difficoltà di attesa nei luoghi di diagnosi e cura.

Redatta da:
U. O. S Informazione e Comunicazione/Urp
Dir.Resp. Dott.ssa Adalgisa Cucè
Dott.ssa Laura Bassetto

Approvata da:
Direzione Strategica
Aziendale e Comitato
Consultivo Aziendale



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

ART. 3

DIRITTO ALLA INFORMAZIONE

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che riguardano il suo stato di salute, i servizi sanitari e il modo in cui utilizzarli, nonché a tutte quelle informazioni che la ricerca scientifica e della innovazione tecnologica rendono disponibili.

Il paziente con disabilità ha diritto ad una comunicazione consona alla sua capacità di comprensione ed adeguata al suo livello cognitivo.

È necessario, inoltre, attivare una comunicazione diretta, mai elusiva della sua persona.

E' opportuno che il personale sanitario, inoltre, assuma alcuni accorgimenti posturali che lo pongano sullo stesso piano di comunicazione (la stessa altezza del paziente: per esempio sedersi davanti al paziente in carrozzina).

Il personale sanitario, per comunicare, dovrà utilizzare tutti gli ausili impiegati dalla persona con disabilità e, nei casi richiesti, di un mediatore (es. schede d'immagini, tabelline trasparenti, caratteri ingranditi, Braille).

ART. 4

DIRITTO ALLA CONDIVISIONE DELLE CURE

Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che possono metterlo 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.

Le persone con disabilità, lì dove la propria disabilità o patologia potrebbe complicare la scelta terapeutica, hanno 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, assicurandosi che l'interlocutore abbia compreso.

Quando la disabilità risulti tale da instaurare grave difficoltà di comunicazione o interazione con l'operatore, l'informazione sarà acquisita dal tutore, il quale esprimerà il consenso informato in osservanza alla Legge 22 dicembre 2017 n° 219 e la eventuale disponibilità alla partecipazione a programmi di ricerca scientifica.

Redatta da:

U. O. S Informazione e Comunicazione/Urp

Dir.Resp. Dott.ssa Adalgisa Cucè

Dott.ssa Laura Bassetto

Approvata da:

Direzione Strategica

Aziendale e Comitato

Consultivo Aziendale



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 informazioni adeguate.

Il paziente, anche con disabilità, ha il diritto di esprimere la propria volontà in materia di procedure e di erogazione dei servizi sanitari.

Laddove sia presente una comprovata incapacità di intendere e di volere della persona con disabilità, il parere viene espresso dal tutore che ha il diritto alla scelta dell'iter diagnostico o della procedura terapeutica atti a 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.

Nel caso in cui insorgano problematiche in caso di disaccordo tra la scelta del tutore e le indicazioni dell'equipe sanitaria, 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 in ottemperanza alla norma del 31 dicembre 1996 n. 675, Decreto legislativo 10 agosto 2018 n. 101, durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale.

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

E' un diritto del paziente scegliere a chi comunicare i suoi dati sensibili.

Le informazioni dovranno essere comunicate in un luogo riservato e adatto, accertandosi che le persone presenti siano quelle strettamente necessarie.

Così come per tutti gli altri pazienti, le comunicazioni riguardanti lo stato di salute, non andranno effettuate nel corridoio o in un ambiente pubblico, in particolare per il paziente in sedia a rotelle, il medico dovrà trovare uno spazio adatto, dove poter stare seduto di fronte allo stesso.

ART. 7

Redatta da:

U. O. S Informazione e Comunicazione/Urp

Dir.Resp. Dott.ssa Adalgisa Cucè

Dott.ssa Laura Bassetto

Approvata da:

Direzione Strategica

Aziendale e Comitato

Consultivo Aziendale



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.

L'accoglienza in emergenza del paziente con disabilità cognitiva, seppur complessa, va predisposta nel rispetto dei limiti rappresentati.

Il medico che assiste un paziente con disabilità cognitiva deve rispettare i tempi del paziente, sia nella comprensione che nella capacità di risposta, rimanendo a sua disposizione fino a quando è richiesto.

Anche le pratiche di routine, ad esempio un prelievo venoso, possono essere rifiutate per paura dalle persone con disabilità cognitive (disturbo dello spettro autistico) e richiedere tempi molto lunghi.

È necessario, pertanto, eseguirle in un ambiente idoneo e in collaborazione con i caregiver.

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 standard ben precisi.

Un paziente, con qualsiasi disabilità, ha il diritto di accedere a trattamenti e servizi di alta qualità, anche se l'assistenza comporta una maggiore complessità e un maggiore impegno nel superamento di tutti i limiti strutturali e funzionali.

Qualunque paziente va curato e non giudicato.

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.

Vanno predisposte tutte le misure di sicurezza compatibili con la terapia prescritta/somministrata e la condizione di disabilità, compresa la sorveglianza diretta.

Redatta da:
U. O. S Informazione e Comunicazione/Urp
Dir.Resp. Dott.ssa Adalgisa Cucè
Dott.ssa Laura Bassetto

Approvata da:
Direzione Strategica
Aziendale e Comitato
Consultivo Aziendale



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 progettazione di nuovi strumenti e macchinari deve essere pensata e realizzata per essere utilizzata anche dalle persone con disabilità.

Le Aziende Sanitarie nella organizzazione dei loro servizi, devono contemplare la possibilità di aderire ad una procedura tecnologica evoluta anche per le persone con disabilità, indipendentemente dai costi.

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, pertanto, è necessaria la collaborazione attiva dei caregiver che possono essere in grado di mediare la comunicazione.

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

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.

I percorsi diagnostico–terapeutico– riabilitativo devono essere personalizzati ed adattati alla particolare disabilità del paziente, garantendo la presenza costante di familiare o operatore specializzato delegato dalla famiglia.

ART. 13

Redatta da:
U. O. S Informazione e Comunicazione/Urp
Dir.Resp. Dott.ssa Adalgisa Cucè
Dott.ssa Laura Bassetto

Approvata da:
Direzione Strategica
Aziendale e Comitato
Consultivo Aziendale



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.

Questa Azienda ha formalizzato apposita procedura per la gestione reclami, il soggetto può esercitare tale diritto sia personalmente o per il tramite delle associazioni di rappresentanza componenti anche il Comitato Consultivo Aziendale.

ART. 14

DIRITTO AL RISARCIMENTO

Per quanto riguarda il diritto al risarcimento trova applicazione quanto previsto in materia dalla vigente normativa.

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 (redatta nel 2002 su iniziativa di 12 organizzazioni civiche dei Paesi dell'Unione Europea, fra cui l'Italia).

Redatta da:
U. O. S Informazione e Comunicazione/Urp
Dir.Resp. Dott.ssa Adalgisa Cucè
Dott.ssa Laura Bassetto

Approvata da:
Direzione Strategica
Aziendale e Comitato
Consultivo Aziendale