CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN OSPEDALE



Spes contra spem
Società cooperativa sociale

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN OSPEDALE

INDICE

4 PREMESSA
6 INTRODUZIONE
10 SPES CONTRA SPEM
12 IL PROGETTO HeH

15 ART. 1 Diritto a misure preventive
16 ART. 2 Diritto all'accesso
19 ART. 3 Diritto alla informazione
20 ART. 4 Diritto al consenso
23 ART. 5 Diritto alla libera scelta
24 ART. 6 Diritto alla privacy e alla confidenzialità
27 ART. 7 Diritto al rispetto del tempo dei pazienti
28 ART. 8 Diritto al rispetto di standard di qualità
31 ART. 9 Diritto alla sicurezza
32 ART. 10 Diritto alla innovazione
34 ART. 11 Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari
36 ART. 12 Diritto a un trattamento personalizzato
37 ART. 13 Diritto al reclamo
39 ART. 14 Diritto al risarcimento

40 ALLEGATO 1
42 BIBLIOGRAFIA
43 SITOGRAFIA

Il lavoro che segue nasce da una esperienza vissuta.

E come spesso accade dal particolare si passa all'universale ed esperienze vere e vive ci danno l'occasione per una riflessione astratta, per poter generalizzare e far poi ridiventare l'astrazione risposte concrete. ***Nasce dall'incontro con Tiziana e la sua avventura in un ospedale romano.***

Tiziana è una donna con disabilità accolta in una casa famiglia per persone con grave handicap. Capisce con tanta fatica e con ancor più fatica si esprime. Ma chi la ha incontrata, chi con anni di pazienza ha imparato a decifrare il suo linguaggio, semplice ma pieno, ha imparato ad amarla. È il meccanismo dell'amore tra persone è sempre lo stesso, si conosce, si apprezza l'altro, per ciò che è e anche per ciò che non è. Così è stato per tanti anni per Tiziana a casablu, la casa famiglia che la ha accolta. Per aiutarla a mangiare ci voleva tanta pazienza, per farle ingoiare le medicine bisognava parlarle, convincerla, e lei era testarda e non ne voleva sapere, una lotta giocosa tutti i giorni.
Che finiva poi con abbracci, risate e battute pungenti che Tiziana non risparmiava a nessuno.
Era amata proprio per questo. Aveva sempre una parola che definiva anni di relazioni.

Una sintesi direi introvabile.
Un giorno di novembre Tiziana si ammala.
Banale influenza, lei è cagionevole di salute
e viene ricoverata in ospedale. In ospedale
le regole sono ferree. Le persone che per anni
si sono prese cura di Tiziana possono entrare solo negli
"orari di visita". Per il resto Tiziana resta sola.
E oltre lo sconforto per una persona ammalata e sola
ci sono tutte le complicazioni per una persona che non
sa comunicare in modo "normale" e che non ha bisogni
"normali". Difficile quindi per gli infermieri somministrare
la terapia, ascoltarla mentre la mattina cercava di dire
"ho freddo con le finestre aperte a novembre".
Sopraggiunge la Polmonite, contratta in Ospedale.
Nel rapporto con il paziente l'ascolto dei suoi bisogni
è fondamentale per individuare la cura. Così il dodici
dicembre del 2004 Tiziana è morta. Inascoltata. Da sola.
È passato del tempo da allora, anni. Il tempo necessario
a fare di questo lavoro non una rivendicazione
o una "riparazione" a un torto subito, ma il tentativo
di trasformare una storia triste in speranza. Per tante
altre persone come Tiziana. È la Speranza che da venti
anni ci anima: Spes contra spem. È il nome della
cooperativa che anima Casablu. È la Speranza che vince
la difficoltà, che guarda lontano, che costruisce...

INTRODUZIONE

L'esperienza ci ha mostrato quanto sia difficile per una persona con disabilità affrontare la quotidianità di una struttura ospedaliera. L'attesa in un pronto soccorso, il sottoporsi ad un esame invasivo, la degenza in ospedale: sono esperienze che ciascuno di noi può vivere con più o meno disagio. Per qualcuno però possono essere devastanti. La sensazione di essere rinchiusi in una sala con altre persone che soffrono, magari urlano o si lamentano può risultare intollerabile per un disabile comportamentale. Trovarsi in ospedale in seguito ad una semplice operazione chirurgica senza poter esprimere i propri bisogni fisiologici e senza avere continuamente accanto qualcuno che possa coglierli, può ingenerare conseguenze deleterie su un paziente già fragile.
Si è fatto riferimento ad un caso concreto, ad una persona cara, per spiegare come sia nato un progetto che si pone l'ambizioso obiettivo di aiutare il sistema sanitario a fornire le giuste risposte.
Questo nella convinzione che sia eticamente ed umanamente necessario. Gli strumenti da mettere in campo implicano l'utilizzo di risorse finanziarie, ma soprattutto un grande cambiamento culturale da realizzarsi con un forte impegno formativo e di sensibilizzazione degli operatori del settore. Proprio a questo scopo, la carta è stata articolata in modo tale che oltre all'enunciazione del singolo diritto, e alla successiva spiegazione, vi sia un'esemplificazione di quali strumenti dotarsi per far sì che la singola persona con una specifica disabilità -intellettiva, relazionale, sensoriale, motoria– possa esercitare questo diritto.
Nei trattamenti di persone con disabilità infatti, uno

dei problemi maggiori è una certa attitudine del personale sanitario a ritenere inutili le cure, e quindi anche i percorsi diagnostici, per questi pazienti. Non necessariamente ciò nasce da un pregiudizio negativo, ma a volte dal ritenere che in ogni caso questo arrechi un'ulteriore inutile sofferenza alla persona. La convinzione che disabilità e malattia siano coincidenti, in molti casi non ha fondamento.
Tale problema è acuito dal fatto che l'esecuzione di prestazioni diagnostiche e terapeutiche anche relativamente semplici può risultare in realtà molto complessa: si pensi per esempio all'esecuzione di un prelievo ematico, di una radiografia del torace, di una sutura cutanea in un paziente con grave deficit cognitivo associato a problematiche comportamentali o in un paziente con tetraparesi spastica.
Inoltre le comorbidità proprie di alcune disabilità (p.e. epilessia, vescica neurologica), l'assunzione di terapie farmacologiche complesse, l'assenza di autonomia e la conseguente necessità di cure e attenzioni costanti, le difficoltà di comunicazione rendono estremamente fragili questi pazienti e aumentano il rischio comunque connesso a procedure diagnostiche e soprattutto operatorie.
Anche i problemi che si verificano durante una degenza ospedaliera possono risultare molto complessi. Quando si presenta una complicazione, può essere difficile per la persona con disabilità o per i suoi *caregivers* trovare una figura medica di riferimento. Da parte dei medici si tende comunque a delegare allo specialista che ha in carico il paziente l'individuazione e la risoluzione di

problematiche mediche non direttamente inerenti la patologia responsabile della disabilità.
Purtroppo ancora troppo spesso la presa in carico di queste persone è perlomeno farraginosa e la figura del *case manager* è rara.
Occorre quindi implementare corsi di formazione per operatori sanitari riguardo la disabilità e le problematiche ad essa legate. La persona con disabilità ha diritto a tutte le cure, non solo a quelle legate alla sua eventuale particolare patologia, ma anche a quelle necessarie per altre patologie specialistiche o generiche.
Devono inoltre essere previsti programmi di prevenzione con controlli clinici, laboratoristici e strumentali di prevenzione (screening odontoiatrico, ginecologico, dermatologico, etc).
La difficoltà nell'esecuzione di manovre diagnostico-terapeutiche pur semplici, la complessità delle patologie e della gestione sanitaria, la difficoltà a relazionarsi con il paziente rendono concreto il rischio che nei pazienti con disabilità molte problematiche mediche vengano trascurate o neglette del tutto.
Uno dei cardini rispetto all'argomento è la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità[1] recepita e resa vincolante a livello nazionale nell'ordinamento italiano con L.18/2009, che all'articolo 25 sancisce il diritto alla cura.
D'altra parte il diritto alla cura, come altri diritti umani, trova fondamento nella dignità intrinseca ad ogni essere umano. Una dignità caratterizzata dalla universalità (è di ogni essere umano) e dalla radicalità (fa parte della natura umana e non viene meno con il modificarsi delle

condizioni di salute o la perdita di funzioni e abilità).
In questo lavoro abbiamo evidenziato come i diritti sanciti dall'art.25 della Convenzione delle Nazioni Unite possano trovare concreta applicazione nella Carta europea dei diritti del malato proprio in questa tipologia di pazienti.
L'auspicio è che questa Carta possa essere il primo passo per la realizzazione all'interno delle strutture ospedaliere e sanitarie di percorsi diagnostici-terapeutici a misura di persona con disabilità, cosa che già avviene in alcune isolate realtà[2] , e in grado di promuovere una diversa visione della questione nel mondo sanitario.
Facciamo nostra l'affermazione di Pessina: "le persone con disabilità non hanno bisogni speciali, ..ma hanno gli stessi bisogni di tutte le soggettività empiriche, perché in realtà non sono persone speciali, ma persone umane che soffrono di alcune limitazioni."[3]

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 Progetto DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) dell'Ospedale S. Paolo di Milano nato nel 2000.
3 Pessina A.: Barriere della mente e barriere del corpo. Annotazioni per un etica della soggettività empirica. In Paradoxa. Etica della condizione umana. Milano Vita e Pensiero 2010.

SPES CONTRA SPEM

La cooperativa sociale Spes contra spem nasce a Roma nel 1991. Il suo nome – "**Speranza contro ogni speranza**" – racconta il suo carattere: quello di persone che con caparbietà e impegno dedicano se stesse nella realizzazione di un progetto.
Con questa idea nel cuore e nella testa cominciò il sogno di costruire una casa famiglia per disabili dove le persone potessero vivere serenamente, in un ambiente familiare e accogliente.
Oggi – nel Comune di Roma – Spes contra spem gestisce quattro case famiglia per persone con disabilità, minori a rischio e giovani adulti con disagio che sperimentano un percorso di autonomia. Lo scopo è quello di tutelare le persone di cui si prende cura, occupandosi dei bisogni: dal disagio giovanile, alle difficoltà delle persone disabili, fino ai temi dell'emarginazione sociale.

IL PROGETTO HeH

Il progetto HeH nasce dall'esperienza concreta delle difficoltà cui vanno incontro persone con disabilità e caregivers in caso di necessità di ricovero ospedaliero. Si è fortemente sentita l'esigenza di intraprendere azioni volte a favorire una permanenza in ospedale a misura della persone con disabilità. Si è dato vita quindi ad un progetto il cui primo obiettivo è stata l'affermazione dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, diritti previsti per i tutti i pazienti ma che nel caso della persone con disabilità necessitano, per essere pienamene fruiti, di accorgimenti e strumenti particolari. Accorgimenti e strumenti che devono essere messi in campo dalle strutture sanitarie. Proprio a questo scopo un gruppo di persone provenienti da vari ambienti si è incontrato mensilmente per avviare un ragionamento e creare la ***Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale***, prendendo come base di partenza la Carta europea dei diritti del malato. La redazione della carta è stata affidata ad un qualificato Comitato Scientifico ed è stata condivisa da numerose associazioni di persone con disabilità.

Il progetto prevede i successivi passaggi:

- Presentazione della carta al mondo sanitario, all'associazionismo, alla cooperazione sociale, alla dirigenza politica e amministrativa del sistema sanitario nazionale e regionale, e all'opinione pubblica. La presentazione avverrà in tempi successivi in diverse città italiane e preferibilmente all'interno di strutture ospedaliere.

- Formazione del personale sanitario. L'abbattimento di barriere culturali, spesso legate semplicemente alla scarsa conoscenza di questa realtà da parte di medici e infermieri, è un altro degli obiettivi primari del progetto. A questo scopo è prevista l'istituzione di corsi di formazione, master, convegni in collaborazione con strutture universitarie e ordini professionali.

- L'istituzione all'interno delle strutture ospedaliere di percorsi assistenziali dedicati alle persone con disabilità avvelandosi anche delle positive esperienze già presenti nel territorio nazionale.



ART. 1
Diritto a misure preventive

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

> La persone con disabilità devono avere accesso a tutti i servizi di medicina di base ed ai controlli normalmente effettuati per la popolazione in generale. In particolare la medicina di base, in collegamento con la rete territoriale dei servizi alla salute, deve farsi carico delle necessità non strettamente specialistiche. Anche le persone con disabilità devono avere l'opportunità di accesso ai programmi di screening di varie patologie previsti per gli altri pazienti di pari età e sesso.

esempio

Per persone con disabilità multipla, con disabilità intellettiva grave o con disturbi dello spettro autistico, la gravosità dell'indagine va soppesata in termini di benefici e rischi per i pazienti in accordo con essi o i loro tutori legali.[4]

4 Per tutore si intende sia il tutore legale che l'amministratore di sostegno. Rimane aperto il problema delle numerose persone adulte con disabilità intellettiva, pur non possedendo capacità di autodeterminarsi, non hanno formalmente un rappresentante legale. Il problema in questo caso non si pone in presenza di uno stato di necessità che obbliga il medico ad agire per miglior interesse del paziente, ma quando ci si trovi di fronte ad opzioni diagnostiche/terapeutiche entrambe potenzialmente valide.

ART. 2
Diritto all'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 non devono vedersi negato l'accesso al servizio o ad un percorso clinico a causa del tipo o della gravità della loro disabilità.
Il diritto di una persona con disabilità ad accedere ai servizi è spesso impedito dalla presenza sia di barriere architettoniche nelle strutture sanitarie sia di barriere culturali da parte degli operatori.
I sistemi di rimborso delle prestazioni (SDO, DRG) devono prendere in considerazione la complessità clinica che spesso questi pazienti presentano e che implica un aumento dei costi: anche procedure ed interventi relativamente semplici necessitano di un particolare impegno organizzativo, di mezzi e persone. Questo può far sì che le strutture sanitarie non siano incoraggiate ad eseguire prestazioni e ricoveri ospedalieri per questi pazienti. Verrebbe così di fatto a crearsi un'ulteriore discriminazione di natura economica.

esempio

Persone con disabilità intellettiva severa o con disturbi dello spettro autistico potrebbero avere problemi nell'attesa in luoghi di cura, specialmente al Pronto Soccorso, motivo per cui va garantito un percorso preferenziale.
Per gli ipovedenti devono essere predisposti percorsi tattili e mappa dei luoghi in Braille (ascensori).
Per le persone con sordità vanno previsti sistemi alternativi alla chiamata vocale (display luminosi).




LONSRIVER
DESIGNED

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 e aggiornamenti continui, accurati e comprensibili sulla sua situazione ove necessario attraverso il ricorso a modalità di comunicazione aumentativi/alternativi, compresa la lingua dei segni italiana e l'uso di immagini, di poter accedere alla cartella clinica in ogni momento, di poter porre delle domande e ricevere delle risposte chiare e precise. Lì dove la disabilità del paziente non permette di comprendere e/o interagire con il personale sanitario nemmeno attraverso modalità di comunicazione appropriate, sarà il tutore della persona a dover essere informato e ad avere l'accesso ad ogni informazione utile o richiesta.
In particolare per quelle tipologie di disabilità progressive nel tempo, andrebbe discusso anticipatamente tra paziente e medico un piano di cure (advanced care planning) che già preveda per ogni stadio della malattia le procedure diagnostico-terapeutiche condivise da mettere in atto.

esempio

Bisogna tentare di comunicare con il paziente 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.

Il consenso ad una procedura diagnostica od operativa è il risultato di una decisione condivisa, costruita nel rapporto (alleanza) che si crea tra medico e paziente. La sigla del consenso è l'ultimo atto di un processo di informazione del paziente. La firma di un modulo non esenta il medico dall'obbligo di fornire informazioni in modo semplice, chiaro, comprensibile e dalla personalizzazione della comunicazione. È fondamentale la disponibilità al colloquio, anche ripetuto, e ad un sostegno psicologico del paziente e del tutore che deve caratterizzare il medico 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.
Ogni paziente deve essere messo al corrente circa le informazioni sullo stato di salute con giusto anticipo per poter prendere decisioni relative a trattamenti e/o operazioni. Lo stesso vale per le persone disabili 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. Nei casi in cui debba intervenire il tutore, egli deve essere coinvolto in ogni decisione.
Così come ha il diritto di essere informato sulla propria situazione sanitaria, ha il diritto di scegliere di non ricevere informazioni sul proprio stato di salute o consigli da parte del personale sanitario.

esempio
Per le persone con sordità oraliste può essere sufficiente parlare lentamente di fronte al paziente. Per le persone con ipoacusia segnante sarà necessario provvedere all'interpretazione nella lingua dei segni italiana.




BETRICK
BUGAO

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. Vanno chiaramente previsti strumenti atti a mettere chiunque nella condizione di far valere questo diritto compreso il sostegno che dovesse richiedere nell'esercizio della propria capacità legale, in conformità con l'art.12 (Eguale riconoscimento di fronte alla legge) della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità.
In tutte le situazioni bisogna instaurare un modello di relazione medico paziente basato sulla condivisione delle decisioni (shared decision making).

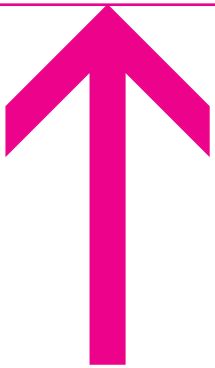
esempio

Il paziente con disabilità sensoriale deve essere aiutato dal personale medico nella comprensione delle informazioni che, per tale diritto, gli spettano impiegando gli ausili appropriati (scrittura Braille per i pazienti ipovedenti, lingua dei segni per i pazienti con sordità). 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 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.

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.



esempio

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.

Esiste una diversificazione tra i tempi di azione che devono essere particolarmente brevi in coincidenza con patologie che possano portare ulteriori complicanze e i tempi della comunicazione e del suo assorbimento" che talvolta richiedono un rallentamento rispetto agli standard di altri pazienti. L'intervento sanitario deve essere tempestivo e rispettare i tempi della persona con disabilità e dei suoi familiari.
I servizi sanitari hanno il dovere di fissare tempi di attesa entro i quali determinate prestazioni devono essere erogate sulla base di specifici standard e in relazione al grado di urgenza del caso.
Le strutture preposte devono garantire ad ogni individuo l'accesso ai servizi, assicurando la sua immediata iscrizione nel caso di liste di attesa. I medici devono dedicare un tempo adeguato ai loro pazienti, compreso il tempo necessario a fornire informazioni.

esempio

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, non avere fretta ("oddio, le persone in attesa aumentano") 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 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 a servizi sanitari di qualità richiede che le strutture sanitarie e i professionisti pratichino livelli soddisfacenti di prestazioni tecniche, di comfort e di relazioni umane. Questo implica la specificazione e il rispetto di precisi standard di qualità, fissati per mezzo di una procedura di consultazione pubblica e rivisti e valutati periodicamente tramite meccanismi di monitoraggio, audit e verifica.

Si potrebbe proporre l'istituzione di verificha periodiche della qualità delle cure elargite dalla strutture alle persone con disabilità, mediante per esempio la verifica da parte di una commissione di cui fanno parte anche i rappresentanti della associazione. Inoltre, come avviene con gli ospedali rattenti alle necessità delle donna che vengono segnalati con un bollino rosa, si potrebbe attuare un'analoga inziativa per gli ospedali particolarmente attenti alle cure delle persone con disabilità.

La persona con disabilità ha diritto alla diagnosi di quelle patologie che possono coesistere e sopravvenire alla sua condizione; ha diritto a tutte le cure, non solo a quelle legate alla sua eventuale particolare patologia, ma anche a quelle necessarie per altre patologie specialistiche. Devono inoltre essere previsti programmi specifici con controlli clinici, laboratoristici e strumentali di prevenzione (screening odontoiatrico, ginecologico, dermatologico, etc). A tutto ciò vanno affiancati livelli essenziali di prestazioni.

La disabilità non deve essere considerata come limite per la fruizione di tale diritto: un paziente con qualsiasi disabilità, di qualsiasi sesso, etnia o religione 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.
Soprattutto per le persone con disabilità multipla o disabilità intellettiva medio grave, quando necessitano di procedure diagnostico-terapeutiche ad alto contenuto tecnologico, scarse o costose, vi è la tendenza a non ritenerle idonee non sulla base di un giudizio clinico sulla proporzionalità dell'intervento, ma di un pregiudizio culturale: utilizzarla per una persona con disabilità potrebbe voler dire negarla ad un malato non disabile.

esempio

In settori della medicina ad alto contenuto tecnologico o con scarse risorse c'è il rischio di discriminare la persona con disabilità.
Questo avviene quando per esempio viene negato ad un bambino con sindrome di Down un trapianto di cuore a causa di un grave ritardo mentale o perché si ritiene che comunque il trapianto non sarebbe risolutivo della sua condizione ritenuta "infelice".
Oppure si considera pregiudizialmente di non sottoporre a una terapia impegnativa seppur salvavita come può essere la chemioterapia un paziente con multidisabilità senza averne valutato i benefici ed i rischi.



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 deve partire dalla struttura in cui ci si reca per ricevere cure adeguate. Il percorso per arrivare nel reparto indicato non deve mettere la persona in una situazione di pericolo. Le modalità di approccio dei sanitario non devono creare stati indesiderati. La terapia prescritta e poi somministrata deve essere compatibile con le menomazioni, disabilità o handicap dichiarati. L'assenza di pericoli per le persone che hanno una menomazione, o disabilità o handicap rende più difficile il verificarsi di eventi dannosi e di incidenti: tutto ciò si può tradurre in una migliore qualità della vita. Non solo l'ambiente deve essere sicuro ma anche la terapia.

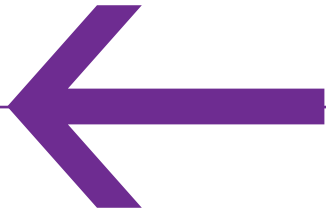
esempio

Bisogna garantire l'accesso all'ospedale senza creare situazioni di pericolo. Le persone non vedenti, per esempio, devono poter arrivare al servizio cui sono dirette seguendo un percorso tattile appositamente predisposto, con tabelle esplicative dello stesso in Braille.

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.



Il personale sanitario non deve mai ritenere che questi pazienti non siano in grado di provare dolore. Spesso non riescono 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.
Deve essere posta particolare attenzione alla compatibilità con cure pre-esistenti.
Bisogna inoltre ricordare che oltre al dolore fisico può essere presente un disagio psicologico legato all'ambiente non familiare, alla manipolazione da parte di altre persone. Tale malessere può manifestarsi con modalità molto diverse.

esempio

Può essere particolarmente difficile riuscire a comprendere la presenza e la localizzazione di una sintomatologia dolorosa nelle persone con disabilità intellettiva severa o con disturbo dello spettro autistico. Molti comportamenti problema[5] e alcuni disturbi emozionali potrebbero essere legati alla presenza di dolore. È quindi fondamentale da parte del personale sanitario la collaborazione con i caregivers che possono essere importanti fonti di informazioni.

5 Secondo la Sezione Disabilità Intellettiva dell'Associazione Mondiale di Psichiatria un comportamento problema consiste in un comportamento inaccettabile da parte di un contesto socio-culturale, che causa di stress, danno o svantaggio alla persona che lo mette in atto o ad altre persone e che richiede qualche intervento. In questo contesto il termine 'comportamento problema' incorpora altri termini simili come 'comportamento di sfida', 'disturbo del comportamento' o 'problema/difficoltà di comportamento'. Esempi di comportamento problema sono l'aggressività fisica o verbale verso altre persone o oggetti, sia verso sé stessi che verso altri, la fuga, le urla, il denudarsi continuamente o l'oppositivismo generalizzato e persistente.

Alcune persone con disturbo dello spettro autistico rifuggono il contatto fisico che vivono come una vera violenza. Quindi anche il semplice esame obiettivo può essere di difficile esecuzione. Tutte le manovre e procedure, anche le più semplici, dovrebbero anche, al di là dell'apparente assenza di comprensione, essere precedute da un colloquio con il paziente e dopo aver predisposto una descrizione idonea di quanto ci si accinge a fare e i presidi atti a ridurre il dolore.
Bisogna ricordare che in questi pazienti procedure diagnostiche come per esempio la misurazione della pressione arteriosa o la venipuntura, possono risultare particolarmente impegnative e richiedere tempi più lunghi. Per l'esecuzione di talune procedure diagnostiche o terapeutiche è a volte necessario ricorrere alla sedazione del paziente. Può rivelarsi utile in persone adulte con questa tipologia di disabilità, l'utilizzo di sistemi di rilevazione del dolore impiegati nei bambini più piccoli.

esempio

In certi casi i pazienti con disabilità motoria presentano parestesie/anestesia, per cui effettivamente potrebbero non avvertire dolore in alcune parti del corpo (soprattutto arti). Tuttavia, va prestata particolare attenzione alle manovre di mobilizzazione che possono anche involontariamente provocare lesioni ossee o muscolari. Bisogna inoltre tener conto che durante la degenza ospedaliera la mobilizzazione e la necessità di dover ricorrere anche per l'igiene personale all'aiuto di persone sconosciute, seppur qualificate, può creare grande disagio nel paziente.

ART. 12
Diritto a un trattamento personalizzato

Ogni individuo 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.

Saranno garantite alla persona che ne avrà bisogno la presenza costante di un familiare o di un operatore specializzato delegato dalla famiglia o da chi ha la potestà o dalla persona stessa, se in grado, che possa accompagnare nel percorso diagnostico la persona con disabilità.

esempio

Per le persone con disabilità intellettiva o disturbi dello spettro autistico è necessario, in caso di ricovero, predisporre tutte quelle misure che possano garantire la presenza 24 ore su 24 di un familiare o di un operatore specializzato delegato dalla famiglia che conosca nei dettagli le esigenze del paziente. Questa persona può di fatto svolgere da tramite per comunicare con la persona con disabilità e quindi permettere di conoscere le sue emozioni ed esigenze. È importante avere a mente che la degenza può essere particolarmente gravosa per queste persone e accentuare disturbi comportamentali. In caso di persona con disabilità motoria, sarà sempre garantita la presenza di un accompagnatore di fiducia o fornito dall'ospedale, che la possa assistere e aiutare. La strumentazione sarà adeguata per poter eseguire le diagnosi in caso di pazienti che non possano alzarsi dalla sedia a ruote, dal letto, e in funzione dei loro presidi specifici.

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 o un altro tipo di reazione. I servizi sanitari devono garantire 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. I reclami devono essere fatti tramite procedure standard e facilitati da istituzioni indipendenti e/o da organizzazioni dei cittadini e non possono pregiudicare il diritto dei pazienti ad avviare un'azione legale o a perseguire procedure di conciliazione.

Oltre al normale reclamo legato alla prestazione sanitaria erogata, il paziente disabile 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.

esempio
In caso di persone con disabilità sensoriale, è necessario predisporre moduli e informative che consentano loro di trasmettere i reclami.



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 presenza di una difficoltà fisica pregressa non deve in nessun modo impedire o ritardare un risarcimento che spetta a chiunque sia stato vittima di un danno, al di là delle capacità cognitive, motorie o sensoriali possedute al momento del ricovero.

Inquadrare la disabilità*

Definire la disabilità è molto difficile. La grandezza delle implicazioni epistemologiche, sociali e politico-sanitarie è immediatamente evidente. Tale difficoltà si traduce in una molteplicità di definizioni e di modelli di riferimento, anche sulla base dell'ambito di applicazione.
Per molto tempo il modello medico e quello sociale hanno rappresentato i riferimenti prevalenti e hanno prodotto definizioni significativamente diverse.
Nel primo la disabilità era interpretata come un problema della persona, causato direttamente da una malattia, un trauma o altre condizioni determinanti menomazione e veniva descritta come limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività essenziale alla vita di ogni giorno nel modo considerato normale per un essere umano. Nel modello sociale invece la disabilità veniva interpretata come un problema di relazione interpersonale e di integrazione con la comunità.
Negli ultimi dieci anni la diffusione della Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF) prodotta dall'Organizzazione Mondiale di Sanità ha parzialmente risolto questa dicotomia e rivoluzionato la concezione di salute e di disabilità.
La valutazione del funzionamento si applica a tutte le persone in termini dimensionali e non più in riferimento ad un improbabile criterio di normalità.
Sulla spinta di un approccio integrato alla salute, biologico, psicologico e sociale, la disabilità viene intesa come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui egli vive. Ne consegue che ogni individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o facilitare le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale.
Le strutture corporee e le relative funzioni, le attività e le forme di partecipazione elencate dall'ICF rappresentano il nuovo riferimento anche per la classificazione:

* a cura di Marco Bertelli

L'organizzazione delle Nazioni Unite nello spirito dell'ICF, nella carta dei diritti a loro dedicata, definisce persone con disabilità:
"...coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri"

Strutture corporee e funzioni

- mentali
- sensoriali e dolore
- della voce e dell'eloquio
- dei sistemi cardiovascolare, ematologico, immunologico e dell'apparato respiratorio
- dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino
- genito-urinarie e riproduttive
- correlate al movimento
- della cute e delle strutture correlate

Attività e partecipazione

- apprendimento e applicazione delle conoscenze
- compiti e richieste generali
- comunicazione
- mobilità
- cura della propria persona
- vita domestica
- interazioni e relazioni interpersonali
- aree di vita principali
- vita sociale, civile e di comunità

Riferimenti

Organizzazione Mondiale di Sanità. (2002). ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute. Trento: Erickson.

BIBLIOGRAFIA

Robert E. Nickel , Larry W. Desch: The Physician's Guide to Caring for Children With Disabilities and Chronic Conditions, 2000, Baltimore, Paul H Brookes Publishing

Organizzazione Mondiale della Sanità: ICF, classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, 2002, Trento, Edizioni Erickson

Umberto Aubry, Siro Grassi: Manuale di primo soccorso al diversamente abile, 2010, Napoli, Cuzzolin

Barth Oeseburg, Geke J. Dijkstra, Johan W. Groothoff JW, Sijmen A. Reijneveld, Daniëlle E. M. C. Jansen: Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review, Intellect Developmental Disabilities, Aprile 2011, vol.49 n.2, pagg.59-85

Joav Merrick, Isack Kandel, Mordechai Raskas, Lee Caplan, Mohammed Morad. National survey 2004 on medical services for persons with intellectual disability in residential care in Israel, International journal of adolescent medicine and health, Apr-Giu 2010, vol.22 n.2, pagg.331-8

McGuire BE, Daly P, Smyth F. Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated? Journal of Intellectual Disabilities Research, Marzo 2010, vol.54 n.3, pagg.240-5

Barth Oeseburg, Daniëlle E. M. C. Jansen, Geke J. Dijkstra, Johan W. Groothoff, Sijmen A. Reijneveld, Prevalence of chronic diseases in adolescents with intellectual disability. Research in Developmental Disabilities, Mag-Giu 2010, vol.31 n.3, pagg.698-704, Epub 25 febbraio 2010

Barth Oeseburg, Johan W. Groothoff, Geke J. Dijkstra, Sijmen A. Reijneveld, Daniëlle E. M. C. Jansen, Pervasive developmental disorder behavior in adolescents with intellectual disability and co-occurring somatic chronic diseases, Research in Developmental Disabilities, Mar-Apr 2010, vol.31 n.2, pagg.496-501

Nicola Panocchia, Maurizio Bossola, Giacomo Vivanti, Transplantation and mental retardation: what is the meaning of a discrimination? American journal of transplantation, Aprile 2010, vol.10 n.4, pagg.727-30

SITOGRAFIA

www.spescontraspem.it

www.fishonlus.it

www.siblings.it

www.parentproject.org/italia/

www.associazioneabc.it/index_flash.html

www.crea-amg.org/IT/index.php

www.progettodama.it/DAMA/Home_Page.html

www.accaparlante.it/

www.superando.it

www.mencap.org.uk/campaigns/take-action/death-indifference

www.anmic.it

www.anffas.net

www.uildmlazio.org

www.uiciechi.it

www.cittadinanzattiva.it

www.edf-feph.org

www.ledha.it

www.fiadda.it

www.dpitalia.org

A cura di

Spes contra spem Onlus
via Comano, 95 • 00139 Roma
T 06.93938727 • F 06.23314459
info@spescontraspem.it
www.spescontraspem.it

Spes contra spem Onlus

Comitato scientifico

Marco Bertelli
Direttore scientifico CREA
(Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG)

Carlo Valerio Bellieni
Dirigente medico Azienda Sanitaria Senese

Linda Cestaro
Infermiera UD DAMA Ospedale San Paolo di Milano

Serafino Corti
Direttore Dipartimento Disabili della Fondazione
Istituto Ospedaliero di Sospiro (CR)

Maria Luisa Di Pietro
Professore Associato di Bioetica, Università cattolica
del Sacro Cuore, Roma

Filippo Ghelma
Responsabile UD DAMA, Ospedale San Paolo di Milano

Claudio Imprudente
Presidente del Centro Documentazione Handicap

Angelo Mantovani
Direttore scientifico DAMA

Nicola Panocchia
Dirigente medico, Policlinico A. Gemelli, Roma

Comitato promotore

Antonio Finazzi Agrò, Luigi Vittorio Berliri,
Angela Gentile, Rossella Lauro,
Claudia Orieti, Nicola Panocchia

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN OSPEDALE

design
mteresa milani_roma

finito di stampare
nel mese di gennaio 2013
tipografia_Europrint Roma

Hanno aderito

Duchenne Parent Project onlus

fish onlus federazione italiana per il superamento dell'handicap

SIBLINGS sorelle e fratelli di persone con disabilità

abc associazione bambini cerebrolesi federazione italiana

fantasia

ASSOCIAZIONE DISABILI VISIVI Onlus

ASSOCIAZIONE ITALIANA PERSONE DOWN