

Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo

Premessa

La Carta dei Diritti alla Salute della Persona con Decadimento Cognitivo non reversibile è stata realizzata dall'Osservatorio Alzheimer costituitosi nell'ambito del Servizio Rete Alzheimer del Comune di Milano.

Il concetto di salute si riferisce alla definizione proposta dall'OMS, ormai globalmente riconosciuta, come *“uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale non consistente soltanto in un'assenza di malattia o di infermità”*.

La presente Carta dei Diritti vuole essere il punto di riferimento e la linea guida degli interventi del suddetto Servizio offerti ai cittadini di Milano. Nella realizzazione degli interventi, le agenzie erogatrici si assumono la responsabilità di rispettarne le indicazioni.

La Carta dei Diritti vuol essere, inoltre, uno stimolo al miglioramento della qualità dell'assistenza e della cura erogata e al rispetto del diritto alla salute per tutti i soggetti impegnati nella cura della persona con decadimento cognitivo.

La persona con decadimento cognitivo presenta una progressiva perdita delle capacità di comunicare che la rende più fragile e indifesa. Attraverso la comunicazione è, infatti, possibile trasmettere i bisogni più immediati, dichiarare sintomi, quali il dolore e, in generale, le situazioni di disagio. La difficoltà di comunicazione, pertanto, rende la persona malata dipendente dagli altri e vulnerabile alle situazioni di incuria che talora degenerano in vero e proprio maltrattamento.

Il decadimento cognitivo, infine, si associa spesso a condizioni gravi, quali la maggiore esposizione ad altre malattie – come quelle infettive - e a traumi – ad esempio, a seguito di cadute accidentali dovute a perdita di equilibrio.

Per tali ragioni l'Osservatorio Alzheimer Milano ha ritenuto opportuno indicare alcuni punti irrinunciabili che riguardano il diritto alla salute delle persone con decadimento cognitivo.

Art. 1 Diritto alla socialità

Il primo passo per la tutela della salute psico-fisica è la lotta all'isolamento sociale: il benessere di una persona deriva anche dalle sue interazioni sociali, favorite altresì dalla possibilità di permanere nel proprio ambiente di vita. La persona con decadimento cognitivo avverte questo bisogno al pari delle altre. Allo stesso modo, anche i caregiver hanno diritto a una vita relazionale il più possibile normale.

Fin dall'inizio della malattia la città deve garantire attenzione e spazio a questi bisogni e deve garantire che malati e familiari non siano vittime del silenzio e dell'isolamento.

Art. 2 Diritto al rispetto della dignità

La persona con decadimento cognitivo ha diritto alla salvaguardia della sua dignità da parte dei caregiver formali e informali e di tutti i soggetti che entrano in relazione con lei.

Caregiver e operatori (sociali, sanitari e socio-sanitari) sono responsabili delle persone che assistono e del loro benessere, e devono proteggerle dai rischi di incuria.

Al fine di ridurre tali rischi è utile che i caregiver e gli operatori abbiano occasioni di formazione, di sostegno psicologico e interventi psico-educativi a tutela della propria salute e del proprio benessere.

Art. 3 Diritto alla salute

Le persone con decadimento cognitivo hanno lo stesso diritto di salute delle persone non colpite da tale malattia: hanno, pertanto, il medesimo diritto agli interventi di prevenzione, di cura e di riabilitazione.

In caso di emergenza, per i malati, deve essere previsto un percorso specifico (ad esempio, in caso di accesso al Pronto Soccorso).

Art. 4 Diritto all'ascolto e alla partecipazione alle scelte

La persona con decadimento cognitivo ha diritto ad essere ascoltata e a partecipare, per quanto possibile, alle scelte che la riguardano, e ad esercitare la propria autonomia residua. Le difficoltà di comunicazione non devono giustificare l'assenza di attenzione ai desideri e alle volontà del malato; l'espressione di questi ultimi deve anche essere sollecitata qualora non sia manifesta.

Parimenti, deve sussistere il rispetto per le volontà espresse nelle "Dichiarazioni anticipate di trattamento" quando sottoscritte dalla persona malata o dal fiduciario nominato.

Il fiduciario o il caregiver devono essere necessariamente ascoltati, in particolare, nelle situazioni di emergenza assistenziale e sanitaria.

Art. 5

Diritto alla diagnosi tempestiva

Il decadimento cognitivo è una malattia progressiva per la quale non esistono, al momento, cure sufficientemente efficaci. Ciò nonostante la diagnosi tempestiva è un diritto della persona poiché le consente di esercitare l'autonomia decisionale il più a lungo possibile, di manifestare i propri desideri sulle modalità di assistenza anche per la fase più avanzata e di esprimere le volontà per il fine vita. Una città accogliente deve garantire una diffusa rete di strutture adeguate a fornire un'indicazione diagnostica tempestiva.

Art. 6

Diritto alla presa in carico immediata e competente

La persona che riceve diagnosi di decadimento cognitivo ha diritto a essere presa in carico tempestivamente attraverso interventi multidisciplinari in grado di rispondere in modo adeguato a tutti i complessi problemi di questa malattia. La scelta del luogo di cura e assistenza operata dalla persona malata e/o dal caregiver, ove possibile, deve essere agevolata.

Art. 7

Diritto alla presa in carico integrata

La persona con decadimento cognitivo ha il diritto di ricevere cure e assistenza che si adeguino al decorso della malattia, comprensive delle terapie psico-sociali e degli interventi non farmacologici. Tale assistenza va estesa anche al suo caregiver.

Art. 8

Diritto alla sorveglianza etica

La sorveglianza etica contro lo stigma, la negligenza nella cura, l'invasività in ambito terapeutico e sociale deve diventare una componente fondamentale e irrinunciabile del percorso di assistenza alle persone con decadimento cognitivo.

Art. 9

Diritto alla sorveglianza legale

La persona con decadimento cognitivo, in particolare nelle fasi avanzate della malattia, ha diritto alla tutela legale in ogni intervento di terapia, di riabilitazione e di accudimento venga messo in atto.