

I miei diritti sanitari

Una guida per le persone affette da deterioramento cognitivo



AUSTRALIAN COMMISSION
ON SAFETY AND QUALITY IN HEALTH CARE

 **Caring for
Cognitive Impairment**

Le persone affette da deterioramento cognitivo hanno il diritto di sentirsi al sicuro e di ricevere supporto quando ricevono prestazioni sanitarie, così come indicato dalla Carta Australiana dei Diritti all'Assistenza Sanitaria (Australian Charter of Healthcare Rights).

La Carta Australiana dei Diritti all'Assistenza Sanitaria (Australian Charter of Healthcare Rights) spiega quali sono i diritti riconosciuti a tutti gli individui nell'ambito dell'assistenza sanitaria.

La Carta descrive ciò che tu, o le persone delle quali ti prendi cura, potete aspettarvi che accada quando ricevete cure sanitarie.

Questa guida è per le persone affette da deterioramento cognitivo, per i loro assistenti, le loro famiglie e per le persone che le supportano. Lo scopo di questa scheda informativa è quello di fornire ulteriori informazioni su come sentirsi al sicuro e supportati quando ci si trova in ospedale e in altri ambienti di assistenza sanitaria.

Cosa è il deterioramento cognitivo?

Il deterioramento cognitivo può riguardare persone di qualsiasi età che possono esserne affette a causa di condizioni quali demenza, delirio, cerebrolesioni acquisite, ictus o disabilità intellettuale.

Il deterioramento cognitivo può essere uno stato permanente, come nel caso della demenza, o temporaneo, come nel caso del delirio.

Le persone affette da deterioramento cognitivo possono avere difficoltà relative alla memoria, alle emozioni, all'atto del pensare o a quello di comunicare. Esistono diversi tipi di deterioramento cognitivo, e ogni persona lo vive in modo diverso.

Un persona già affetta da deterioramento cognitivo, come ad esempio nel caso della demenza, nel caso di un suo ricovero ospedaliero, è più probabile che venga anche affetta da delirio.



Cosa devo sapere?

Gli ambiti della cura sanitaria devono fornire cure sanitarie di alta qualità alle persone affette da deterioramento cognitivo, e devono tenerle al sicuro.

Esistono otto Standard Nazionali di Sicurezza e Qualità per i Servizi Sanitari allo scopo di proteggere gli individui da eventuali danni e per migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria. Questi Standard stabiliscono il livello di assistenza per i pazienti e devono essere applicati negli ambiti di assistenza sanitaria.

Ci sono gruppi diversi di persone che collaborano per far sì che coloro affetti da deterioramento cognitivo siano al sicuro e vengano supportati negli ambiti di assistenza sanitaria. Di questi gruppi fanno parte le persone affette da deterioramento cognitivo, gli assistenti, i membri della famiglia e il personale sanitario.



È un tuo diritto accedere ai **servizi di interpreti e traduttori**. È molto importante che il personale sanitario sappia **se hai bisogno di questi servizi**.

I Servizi di interpreti e traduttori sono disponibili 24 ore al giorno, 7 giorni alla settimana: Telefono 131 450



Cosa posso fare io?

Per persone affette da deterioramento cognitivo, incluso il delirio

Hai il diritto di far sapere ai tuoi medici, agli infermieri e ad altro personale sanitario:

- se in qualsiasi momento ti senti diverso dal solito
- di che tipo di assistenza hai bisogno
- quali sono le cose che per te sono importanti
- la tua pianificazione preventiva delle cure
- tutti i farmaci che assumi al momento.

Hai il diritto a ricevere informazioni chiare sulla tua condizione, sui possibili benefici e rischi dei diversi tipi di esami e trattamenti, così che possa dare il tuo consenso informato.

Hai il diritto a partecipare al processo decisionale e a ricevere il supporto per poter partecipare. Se non sei in grado di dare il tuo consenso al trattamento, il personale deve ottenere il consenso di un tuo sostituto o rappresentante legale, eccetto nei casi di emergenza.

Hai il diritto di chiedere che il tuo assistente, un membro della famiglia o una persona di supporto venga resa partecipe, se questo è ciò che desideri.

Hai il diritto ad essere curato in un ambiente sicuro, calmo e rispettoso.

Hai il diritto che ti venga detto se qualcosa non è andato come avrebbe dovuto nel corso delle tue cure.

Per membri della famiglia e assistenti

In qualità di membro della famiglia, puoi contribuire affinché le cure sanitarie siano sicure e di alta qualità e puoi aiutare ad assicurare che la persona da te assistita si senta sicura mentre si trova in un ambiente sanitario. Il tuo coinvolgimento dovrebbe sempre riflettere le necessità e le preferenze della persona da te assistita.

Hai la responsabilità di:

- Far sapere al personale sanitario se la persona da te assistita appare diversa dal solito al momento dell'ammissione o in qualsiasi altro momento durante il ricovero ospedaliero.
- Spiegare al personale sanitario qual è la routine della persona, che tipo di assistenza potrebbe risultare utile e come può essere confortata durante la tua assenza.
- Fornire all'ospedale una lista aggiornata di tutti i farmaci, sia prescritti che da banco, e il loro dosaggio e portare tutti i farmaci all'ospedale.



Cosa possono fare i familiari e gli assistenti per aiutare?



PARLA con il personale sanitario se la persona che assistiti è diversa dal solito



RICORDA al tuo caro qual è il giorno, la data e la situazione



MANTIENI a portata di mano occhiali, apparecchi per l'udito, supporti alla mobilità e dentiere



PORTA con te tutti i farmaci assunti al momento



PARLA della famiglia, degli amici e di argomenti familiari



Supportare le persone che soffrono di deterioramento cognitivo quando ricevono cure mediche è importantissimo

- Una persona con capacità di prendere decisioni ha il diritto di decidere sulla sua vita in modo **indipendente**.
- Se una persona non è in grado di prendere decisioni, ha il diritto a ricevere supporto, e ha il diritto a ricevere l'assistenza di una persona di supporto di sua scelta, come un familiare assistente o un amico, per prendere le decisioni – questo si chiama **decidere in modo assistito**.
- Se e nel caso che una persona non abbia la capacità di prendere decisioni, qualcuno può essere nominato preventivamente dalla stessa persona, dal tribunale o assegnato in base alle leggi di Stati e Territori nel caso che non sia stato nominato nessuno – questo si chiama **decidere tramite sostituto**.

Dove possibile, dovresti ottenere il consenso della persona di cui ti prendi cura per partecipare alle discussioni relative al trattamento e alle decisioni sulle cure continue. Coinvolgi quanto più possibile la persona nella discussione.

Cosa posso aspettarmi?

Da parte del personale sanitario

Tutto il personale sanitario deve fornire cure sicure, rispettose e di alta qualità alle persone con deterioramento cognitivo, questo include l'accesso a servizio interpreti o traduttori laddove necessario.

Tutte le organizzazioni per le cure sanitarie devono riconoscere quando un paziente è affetto da deterioramento cognitivo e collaborare con la persona, con gli assistenti e i familiari in un ambiente sicuro, calmo e rispettoso.

In virtù degli Standard Nazionali di Sicurezza e Qualità per i Servizi Sanitari, tutte le organizzazioni per le cure sanitarie hanno il dovere di sottoporre i pazienti ad uno screening per verificare la presenza di deterioramento cognitivo, e di rispondere alle modifiche che si verificano nello stato cognitivo del paziente. Il personale sanitario deve individuare le persone a rischio di delirio e mettere in atto misure per minimizzare i danni così come specificato dallo Standard 5: Standard per le Cure Complete.





Cosa accade se le cose non vanno come dovrebbero?

Procedure di riscontro e lamentela

Le organizzazioni sanitarie, inclusi gli ospedali, hanno a cuore la tua opinione. Il tuo riscontro aiuta l'organizzazione a capire quali sono le cose che già vanno bene e quali quelle che potrebbero venir migliorate. Se hai una lamentela sulle cure ricevute da te, o dalla persona alla quale presti assistenza, prova a risolverla direttamente con l'organizzazione sanitaria. Se l'organizzazione non risponde, o se non sei soddisfatto della risposta ricevuta, puoi decidere di contattare l'autorità per le lamentele sanitarie del tuo stato.

Se le cose non vanno così come avrebbero dovuto, esiste una procedura formale chiamata **Segnalazione Trasparente**. La Segnalazione Trasparente è una discussione tra l'organizzazione sanitaria e la persona, i suoi familiari, gli assistenti e altre persone di supporto, in cui si parla dell'incidente che ha causato danni al paziente verificatosi durante l'assistenza sanitaria. Per maggiori informazioni sulla Segnalazione Trasparente ti preghiamo di prendere visione delle informazioni nella pagina successiva.

Dove posso trovare ulteriori informazioni?

Siti web utili

- Carta Australiana dei Diritti all'Assistenza Sanitaria (Australian Charter of Healthcare Rights): safetyandquality.gov.au/australian-charter-healthcare-rights
- Informazioni sulla Segnalazione Trasparente per gli utenti: safetyandquality.gov.au/our-work/clinical-governance/open-disclosure/implementing-open-disclosure-framework/open-disclosure-resources-consumers
- I migliori consigli per l'Assistenza Sanitaria Sicura: safetyandquality.gov.au/publications-and-resources/resource-library/top-tips-safe-health-care
- Cure per le persone con deterioramento cognitivo: cognitivecare.gov.au
- Dementia Australia: Linea Telefonica di Supporto sulla Demenza 8.00 am e 8.00 pm (ore 20.00) EST, dal lunedì al venerdì, 1800 100 500: dementia.org.au
- Pianificazione Preventiva delle Cure Australia (Advance Care Planning Australia): advancecareplanning.org.au/#/
- Centro di Partnership per il Declino Cognitivo (Cognitive Decline Partnership Centre): cdpc.sydney.edu.au/research/planning-decision-making-and-risk
- Associazione Australiana Delirio (Australian Delirium Association): delirium.org.au
- Lesioni Cerebrali Australia (Brain Injury Australia): 1800 272 461: braininjuryaustralia.org.au

Fonti

1. Sinclair C, Field S, Williams K, Blake M, Bucks RS, Auret K, Clayton J, Kurrle S. Supportare il processo decisionale: Una guida per persone affetti da demenza, per i membri della famiglia e per gli assistenti - Sydney: CDPC; 2018.
2. Adattato da: Dementia Australia.

Ringraziamenti

Questa risorsa è stata sviluppata in collaborazione con Dementia Australia, con le persone affette da demenza e con i loro assistenti.

Definizioni Utili:

Ambiente sanitario: include ospedali pubblici e privati, luoghi dove si effettuano interventi chirurgici in day hospital, servizi ambulatoriali, ospedali per la riabilitazione e ospedali odontoiatrici nonché quando si entra e si esce da questi ambienti sanitari.

Demenza: si intende una serie di sintomi collegati, causati da una condizione che colpisce il cervello. Non si tratta di una malattia specifica. La demenza può colpire il modo in cui si pensa, il comportamento e l'abilità di svolgere attività quotidiane. Le funzioni del cervello sono colpite abbastanza da interferire con la normale vita sociale, emotiva e lavorativa della persona.

Delirio: si tratta di una condizione temporanea. Una persona può sentirsi confusa, disorientata e incapace di concentrarsi. Il delirio può avere gravi conseguenze se non curato, ma può anche essere reversibile se le cause vengono trovate e curate. Il delirio può essere provocato da farmaci, infezioni, disidratazione o costipazione.