



VALLE D'AOSTA  
LICD-VDA

## CARTA DEI DIRITTI DEL SOFFERENTE

Aosta, 10 maggio 2014

**Preambolo** — La presente “Carta” intende contribuire all’individuazione dei diritti del sofferente, nell’ambito dei diritti della persona umana riconosciuti e garantiti dalla Costituzione italiana e dalle carte dei diritti umani adottate a livello europeo e internazionale, nel rispetto dei principi fondamentali di dignità e autonomia della persona, di solidarietà e protezione sociale, tenuto conto delle condizioni di fragilità e vulnerabilità dell’individuo che soffre.

La presente “Carta” considera la legge 15 marzo 2010, n. 38, “*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”, e i relativi atti di attuazione, una disciplina d’avanguardia, specificamente rivolta alla tutela del diritto a non soffrire.

In nessun caso la presente “Carta” si sostituisce alle disposizioni di legge, nonché alle regole deontologiche applicabili al personale medico-infermieristico e socio-assistenziale; essa integra i documenti, non aventi valore giuridicamente vincolante, che riconoscono i diritti dei malati, elaborati da istituzioni pubbliche e private.

Ai fini della presente “Carta”, senza pregiudizio per la tutela accordata ad altri soggetti, è sofferente la persona che, in qualunque età, compresa quella neonatale e pediatrica, patisce una sensazione di dolore o di afflizione, non transeunte e superiore alla soglia di normale fastidio, derivante da una malattia traumatica, infiammatoria o lesiva dei tessuti del corpo o da altro processo patologico, o conseguente a un disturbo mentale o a un perturbamento esistenziale di particolare gravità e persistenza, ovvero descritta in tali termini.

Ai fini della presente “Carta”, costituisce presa in carico della sofferenza l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona sofferente, sia al suo nucleo familiare, finalizzati al sollievo della sofferenza, nelle diverse forme in cui essa si esprime, attraverso idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate. Possono formare parte degli interventi per il sollievo della sofferenza, con particolare riguardo all’ambito pediatrico, anche le pratiche ispirate alla “gelotologia”.

L’incapacità del soggetto di esprimere la propria sofferenza, dovuta a inabilità comunicativa, verbale o gestuale, non vale ad escludere l’applicazione della presente “Carta”, qualora si accerti, anche attraverso il ricorso a strumenti o forme di comunicazione assistita con le migliori tecnologie disponibili, purché ritenute affidabili, che il soggetto è in grado, coscientemente, di provare sofferenza.

**§1. Dignità e identità** — Il sofferente ha diritto al pieno rispetto della sua dignità e umanità, e della sua identità personale, compresa la propria biografia, l'insieme delle relazioni familiari, sociali e affettive, il complesso dei convincimenti etico-morali e filosofici, e il credo religioso, se ne ha uno.

Il contrasto al dolore e alla sofferenza si ispira al principio di personalizzazione della presa in carico.

**§2. Accesso in regime di equità** — Il sofferente ha diritto all'accesso, in condizioni di equità, agli interventi necessari per il sollievo della sofferenza, al miglior livello possibile nella situazione data, senza distinzioni di età, di sesso, di etnia, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di opinioni politico-ideologiche.

Nell'erogazione degli interventi per l'alleviamento della sofferenza, è privilegiato un sistema basato sull'impegno coordinato e multidisciplinare del personale medico-infermieristico e socio-assistenziale, professionale e volontario, sia in sede di ricovero ospedaliero o in casa di cura, sia al domicilio, attraverso reti territoriali che coinvolgano i medici di medicina generale e gli specialisti, nonché il nucleo familiare.

Costituisce obiettivo prioritario il raggiungimento di elevati standard di qualità nella terapia del dolore, nelle cure palliative e nell'alleviamento della sofferenza di qualsiasi specie, entro i limiti delle risorse economico-finanziarie complessivamente a disposizione e fermo restando quanto previsto dalle leggi e dagli atti di pianificazione socio-sanitaria in materia d'individuazione dei livelli essenziali di assistenza.

La sofferenza inutile, patita per negligenza, imprudenza, imperizia o inadeguatezza inescusabili del personale medico-infermieristico o socio-assistenziale responsabile della presa in carico del sofferente, o delle strutture di ricovero e cura, deve essere oggetto di un adeguato risarcimento.

**§3. Precauzione.** — Il sofferente ha diritto a un percorso di presa in carico della sofferenza sicuro, che non metta a repentaglio la vita e l'integrità psico-fisica oltre quanto essa è già incisa dalla condizione personale fonte di sofferenza, secondo un ragionevole canone di precauzione e protezione.

Il sofferente ha diritto di accedere alla sedazione terminale nel rispetto della legge, delle regole deontologiche e dei protocolli clinici.

Il sofferente ha diritto a ricevere, se espressamente lo richiede, terapie o medicinali ancora in fase di sperimentazione clinica in conformità alle leggi vigenti.

**§4. Ascolto** — Il sofferente ha diritto all'ascolto in modo non frettoloso e non superficiale, con attenzione a tutte le componenti della propria sofferenza, nei limiti delle risorse umane disponibili e delle esigenze organizzative delle strutture e dei servizi di ricovero, cura e assistenza domiciliare.

Fermo restando il rispetto degli obblighi di legge e di quelli derivanti dalla deontologia professionale, gli operatori responsabili della presa in carico del sofferente devono adoperarsi affinché la rilevazione del dolore e della sofferenza sia la più accurata possibile.

Il tempo necessario al sofferente per comprendere e assumere le decisioni che riguardano il percorso di presa in carico della sua sofferenza deve essere rispettato.

**§5. Informazione e autonomia** — Il sofferente ha diritto di essere informato, in modo trasparente, completo ed esaustivo, avuto riguardo alle sue condizioni e al suo livello di istruzione e di conoscenze, con tatto e umanità, e senza escludere elementi di speranza, relativamente al percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale per la presa in carico della sofferenza. È diritto del sofferente, revocabile in qualsiasi momento, rifiutare le informazioni.

Nessun trattamento per il sollievo della sofferenza può essere attivato o proseguito senza il consenso del sofferente, fatti salvi i casi espressamente previsti dalla legge e comunque nei limiti imposti dal rispetto della persona umana e dei diritti e delle libertà fondamentali e inviolabili.

La persona ha diritto di pianificare in anticipo le cure che intende ricevere o rifiutare per il sollievo della sofferenza per il tempo in cui, pur continuando a provare forme di sofferenza cosciente, avrà perso la capacità di agire, e di affidare tali atti di pianificazione ad una persona di fiducia che le riporti al personale medico-infermieristico o socio-assistenziale, ovvero al soggetto incaricato dell'esercizio delle funzioni di amministrazione di sostegno o di tutela, se presente. Le pianificazioni elaborate dalla persona, non revocate o modificate successivamente, e compatibili con la situazione clinica verificatasi, sono tenute in debita considerazione nella personalizzazione della presa in carico della sofferenza.

Il sofferente ha il dovere di cooperare col personale che lo ha in carico per il sollievo della sofferenza e di rispettare, se assistito all'interno di strutture di ricovero e cura, i diritti e le esigenze degli altri degenti.

**§6. Pudore e riservatezza** — Il sofferente ha diritto al pudore e ad essere apostrofato in modo rispettoso e compassionevole.

Il sofferente ha diritto ad una sfera di riservatezza e alla protezione dei dati personali riguardanti le proprie condizioni psico-fisiche e i trattamenti applicati per il sollievo della sofferenza in conformità alle leggi vigenti.

**§7. Luogo di cura e abitudini di vita** — Il sofferente ha diritto, nei limiti in cui vi consenta e nel rispetto delle esigenze di carattere organizzativo e funzionale delle strutture di ricovero e cura, alla vicinanza dei propri familiari e alla conservazione delle proprie relazioni sociali durante il percorso di presa in carico, nonché di tenere con sé animali di affezione o oggetti ai quali sia particolarmente legato.

Le strutture socio-sanitarie e assistenziali, pubbliche e private, promuovono le condizioni affinché, durante il percorso di presa in carico, il sofferente che lo desidera, goda della compagnia o venga accudito da persone di fiducia.

Fermo restando il miglior interesse del sofferente, e nei limiti delle risorse disponibili, è riconosciuto il diritto alla scelta del luogo di cura, privilegiando la continuità dell'ambiente e delle abitudini di vita.

**§8. Ricerca scientifica e tecnologica** — È compito della Repubblica, articolata nello Stato, nelle Regioni e negli enti locali, anche attraverso apposte misure di incentivazione e agevolazione dell'iniziativa autonoma dei cittadini, singoli e associati, in base al principio di sussidiarietà, sostenere e promuovere la libera ricerca scientifica e tecnologica per l'individuazione e la realizzazione di nuovi e progrediti metodi, tecniche, pratiche e protocolli per il sollievo della sofferenza.

**§9. Sensibilizzazione** – Le campagne di sensibilizzazione della collettività verso la sofferenza umana, non strettamente legata alla malattia o ai luoghi della cura, debbono essere promosse e incentivate a livello istituzionale, anche attraverso contribuzioni finanziarie o agevolazioni fiscali.

È compito della Repubblica, articolata nello Stato, nelle Regioni e negli enti locali, promuovere l’iniziativa autonoma dei cittadini, singoli e associati, in base al principio di sussidiarietà, nella realizzazione di percorsi di presa in carico della sofferenza.

**§10. Minori** – È diritto e dovere dei genitori o di chi ne fa le veci adoperarsi per ottenere il sollievo della sofferenza dei minori affidati alla loro cura.

Nella personalizzazione degli interventi di sollievo della sofferenza su soggetti minori, si tiene conto delle loro volontà in base al grado di maturazione raggiunto.