

FOCUS SUI DIRITTI ALL'ACCESSO E ALLA LIBERTÀ DI SCELTA

Il rispetto dei diritti dei pazienti

La rete **Active Citizenship Network** (ACN) nasce nel 2001 grazie alla decisione da parte di **Cittadinanzattiva** di creare **un network europeo** aperto a tutte le organizzazioni civiche che intendano collaborare per difendere **i diritti dei cittadini** e/o i beni pubblici in Europa, con la missione di **contribuire allo sviluppo** della cittadinanza attiva europea e **promuovere la partecipazione** delle organizzazioni di cittadini nelle politiche pubbliche europee e nazionali, focalizzandosi su questioni relative a **partecipazione civica, cure sanitarie, consumatori e responsabilità sociale dell'impresa**.



DI ROSAPAOLA METASTASIO

Il punto di vista dei cittadini si basa sull'informazione civica, ossia sulla raccolta e l'analisi di dati da parte delle organizzazioni di cittadini stessi, e viene esplicitato attraverso strumenti di sostegno, quali: la Carta Europea dei Diritti del Malato, la Carta europea della Cittadinanza Attiva, le Linee Guida per una buone alleanze di responsabilità sociale d'impresa in Europa.

La Carta europea per i Diritti del Malato (riportata nella pagina seguente) raggruppa i diritti inalienabili del paziente che ogni Paese dell'Unione Europea dovrebbe tutelare e garantire. Lo scopo del lavoro è rafforzare tali diritti - che si trovano a rischio, tra l'altro, a causa della crisi finanziaria dei sistemi nazionali di welfare - con la collaborazione e l'impegno di tutti gli stakeholder di ogni paese, accrescendo la consapevolezza sull'importanza dei diritti dei pazienti e sulla responsabilità di ognuno nel garantire il loro rispetto.

Dopo la stesura della Carta, al fine di iniziare a promuoverla e, al contempo, mettere in pratica la cittadinanza attiva europea, è stato predisposto un primo progetto, svolto tra il 2005 e il 2007, atto a raccogliere informazioni per verificare il grado di attuazione dei diritti sanciti nella Carta in 14 Stati membri della "vecchia Europa", attraverso un processo di monitoraggio realizzato dalle singole organizzazioni civiche che lavorano in questi Paesi.

Nel 2010 è stata realizzata una seconda edizione del monitoraggio, sempre con l'obiettivo di valutare il grado di rispetto dei Diritti della Carta europea negli stati membri, obiettivo ancor più cogente dall'urgenza, in periodo di riforme delle politiche sanitarie, di rafforzare la costruzione di alleanze tra organizzazioni, ampliare la partecipazione al progetto di valutazione e costruire partnership con tutti i portatori d'interesse nel settore sanitario (professionisti, istituzioni locali, aziende, università).

20 PAESI, 56 OSPEDALI

Nell'ultima edizione sono stati coinvolti 20 Paesi, 56 Ospedali, 23 Ministeri della Salute e 70 organizzazioni civiche, e sono stati raccolti tre tipi di informazioni, elencati di seguito (per un totale di 156 indicatori), più un quarto tipo, aggiunto a corredo dei dati, al fine di integrare il quadro fornito:

- informazioni, raccolte attraverso un questionario somministrato ad un funzionario



SCARICA IL RAPPORTO INTEGRALE



Il presente contributo si basa sul Rapporto "La Carta Europea dei diritti dei malati - Una valutazione civica" (ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK 2011), redatto da Alessandro Lamanna, Rosapaola Metastasio, Teresa Petrangolini, Daniela Quaggia, Alessio Terzi, e con il contributo di Davide Integlia. Il Rapporto completo, in cui è possibile consultare anche l'apparato metodologico, è scaricabile dalla pagina: <http://www.activecitizenship.net/patients-rights/projects/31-assessing-patients-rights-in-europe.html> o tramite smartphone utilizzando il QR qui a fianco.

Active Citizenship Network si avvale della collaborazione di circa 100 organizzazioni di cittadini provenienti da 30 Paesi europei.

PDF 1,9 MB - 117 pagg

Active citizenship network (www.activecitizenship.net), promossa da Cittadinanzattiva, è la rete composta da circa 100 organizzazioni civiche in 30 Paesi europei nata per contribuire allo sviluppo della cittadinanza attiva in Europa.

Cittadinanzattiva onlus
Via Flaminia, 53 - 00196 Roma
Tel. +39 06367181 - fax +39 06 36718333
cittadinanzattiva@tin.it www.cittadinanzattiva.it



Carta europea dei diritti del malato



PATIENTS' RIGHTS HAVE NO BORDERS

1 Diritto a misure preventive

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

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.

3 Diritto all'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 sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

4 Diritto al consenso

Ogni individuo ha il diritto di 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 alle sperimentazioni.

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.

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.

7 Diritto al rispetto del tempo dei pazienti

Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in tempi brevi e predeterminati. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

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 standard ben precisi.

9 Diritto alla sicurezza

Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari o da errori medici e ha il diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

10 Diritto all'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.

11 Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari

Ogni individuo ha il diritto di evitare quanto più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

12 Diritto a un trattamento personalizzato

Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici il più possibile adatti alle sue esigenze personali.

13 Diritto al reclamo

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qualvolta abbia subito un danno e di ricevere una risposta.

14 Diritto al risarcimento

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un risarcimento adeguato, in tempi ragionevolmente brevi, ogni qualvolta abbia subito un danno fisico, morale o psicologico causato dai servizi sanitari.

PATIENTS' RIGHTS HAVE NO BORDERS

La Carta europea dei diritti del malato proclama 14 diritti dei pazienti che, nel loro insieme, mirano a garantire un "alto livello di protezione della salute umana" (articolo 35 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea) assicurando l'elevata qualità dei servizi erogati dai diversi sistemi sanitari nazionali in Europa.

I 14 diritti sono una concretizzazione di diritti fondamentali e, come tali, devono essere riconosciuti e rispettati in ogni Paese; essi sono correlati con doveri e responsabilità che sia i cittadini che gli altri attori della sanità devono assumere.

La Carta si applica a tutti gli individui, riconoscendo il fatto che le differenze, come l'età, il genere, la religione, lo status socio-economico ecc., possono influenzare i bisogni individuali di assistenza sanitaria.

Diritti di cittadinanza attiva

Corollario necessario della Carta sono 3 diritti di cittadinanza attiva che permettono a individui e gruppi di cittadini organizzati, di promuovere o verificare la messa in opera dei diritti dei pazienti.

- Diritto a esercitare attività di interesse generale
- Diritto a svolgere attività di tutela
- Diritto di partecipare al policy making nell'area della salute

La Carta europea dei diritti del malato è stata scritta nel 2002 su iniziativa di Active citizenship network, in collaborazione con 12 organizzazioni civiche dei Paesi dell'Unione europea: Apovita (Portogallo), Cittadinanzattiva (Italia), Confederación de Consumidores y Usuarios (Spagna), Danish Consumer Council (Danimarca), Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e. V. (Germania), Fédération Belge contre le Cancer (Belgio), International Neurotrauma Research Organization (Austria), Irish Patients Association Ltd (Irlanda), KE.P.K.A. (Grecia), Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (Paesi Bassi), The Patients Association (Regno Unito), Vereniging Samenwerkende Ouder-en Patiëntenorganisaties (Paesi Bassi).

cui avviene la comunicazione tra pazienti e personale medico, alla disponibilità di attrezzature sanitarie, ecc.);

- informazioni attinte tramite apposito questionario rivolto alle organizzazioni civiche partner nella convinzione che, visto il tipo di esperienza e di lavoro svolto, dispongano di un ampio patrimonio conoscitivo sul sistema sanitario e sulle violazioni dei diritti;
- dati statistici di secondo grado inseriti per integrare l'interpretazione degli altri blocchi di informazioni, ma che non contribuiscono alla valutazione del rispetto dei diritti (*Dati raccolti da agenzie internazionali allo scopo di documentare in modo comparabile le condizioni di salute della popolazione e i vari fattori che la determinano*).

VALUTAZIONE SINTETICA

Per consentire una lettura "sintetica" dei risultati dell'indagine è stato calcolato per ogni indicatore un punteggio PRES (*Patients' Rights Euro Score*), variabile tra 0 e 100 e codificato in valutazioni sintetiche ("Scarso", "sufficiente", "buono", "eccellente"), che esprime in quale misura vengano rispettate le legittime aspettative dei cittadini.

La valutazione sintetica di ogni Diritto è stata poi formulata calcolando un indice generale come media dei punteggi dei tre gruppi di informazioni. I Diritti sono stati valutati, secondo il punteggio raggiunto, in base al diverso grado di rispetto: "non rispettato", "a stento rispettato", "parzialmente rispettato", "quasi rispettato" e "totalmente rispettato".

Si riporta un'informazione sintetica sull'andamento del rispetto dei Diritti, attraverso una sorta di "classifica" degli stessi, per come sono emersi dal monitoraggio, a livello medio europeo. Come si evince dalla tabella 1, nessun diritto può essere considerato pienamente rispettato.

Lo strumento del monitoraggio della Carta è inoltre grado di produrre informazioni utili per l'interlocuzione a diversi livelli: dalla presentazione delle criticità al management della singola struttura ospedaliera coinvolta, alla discussione di fattori problematici in occasione delle presentazioni dei

del Ministero della Salute, riguardanti la promozione da parte degli Enti istituzionali di norme, politiche, azioni negli ambiti d'interesse della Carta europea dei diritti del malato;

- informazioni sulle reali condizioni dei cittadini che ricorrono al sistema sanitario, rilevate attraverso l'osservazione diretta degli Ospedali (fino a 5 per Paese) e incontri con le Autorità responsabili (*Ci si riferisce, ad esempio, al tempo necessario a ottenere un esame diagnostico o un intervento chirurgico in ospedale, alla presenza di determinati servizi per i pazienti ospedalieri come la mediazione culturale, al modo in*



Per maggiori informazioni
si consulti il sito
<http://www.activecitizenship.net>

Right	Assessment	Mean score
7. RIGHT TO RESPECT OF PATIENTS' TIME	NOT RESPECTED	41
5. RIGHT TO FREE CHOICE*	NOT RESPECTED	43
2. RIGHT TO ACCESS – care	NOT RESPECTED	46
3. RIGHT TO INFORMATION	HARDLY RESPECTED	54
15. RIGHT TO ACTIVE CITIZENSHIP	HARDLY RESPECTED	54
11. RIGHT TO AVOID UNNECESSARY SUFFERING AND PAIN	HARDLY RESPECTED	58
9. RIGHT TO SAFETY	HARDLY RESPECTED	60
8. RIGHT TO THE OBSERVANCE OF QUALITY STANDARDS	PARTLY RESPECTED	61
10. RIGHT TO INNOVATION	PARTLY RESPECTED	63
4. RIGHT TO CONSENT	PARTLY RESPECTED	64
14. RIGHT TO COMPENSATION	PARTLY RESPECTED	64
13. RIGHT TO COMPLAIN	PARTLY RESPECTED	66
12. RIGHT TO PERSONALIZED TREATMENT	ALMOST RESPECTED	74
1. RIGHT TO PREVENTIVE MEASURES	ALMOST RESPECTED	75
6. RIGHT TO PRIVACY AND CONFIDENTIALITY	ALMOST RESPECTED	77
2. RIGHT TO ACCESS – physical	ALMOST RESPECTED	84
TOTALS - MEAN VALUES	PARTLY RESPECTED	62

TAB. 1 - Classification of the level of implementation of the rights on the basis of the scores:
 FONTE: ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK, "LA CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO – UNA VALUTAZIONE CIVICA" – 2011

Rapporti nazionali alle autorità sanitarie nazionali, all'interlocuzione con le Istituzioni Europee in occasione della Giornata europea per i diritti del malato, in cui viene presentato il Rapporto finale.

DIRITTO ALL'ACCESSO

In particolare, lo stato del diritto all'accesso è stato esaminato prendendo in considerazione due diverse dimensioni, entrambe collegate alla definizione di questo diritto così come espresso nella Carta.

Una dimensione si riferisce all'effettiva **accessibilità fisica** delle strutture sanitarie, intendendo con questo tutti gli elementi che favoriscono oppure ostacolano la possibilità, da parte degli utenti, di accedere a una struttura sanitaria ospedaliera per ricevere cure o visitare un parente o un amico. La valutazione di questa dimensione è stata realizzata attraverso l'osservazione diretta negli ospedali da parte dei gruppi di monitoraggio.

Il punteggio medio raggiunto dagli ospedali è stato buono (84/100): gli ospedali di soli 3 Paesi (Bulgaria, Lettonia e Romania) si sono posizionati in una fascia "sufficiente". Come illustra la tabella seguente, contenente gli indicatori direttamente osservati dai cittadini, il diritto all'accesso negli ospedali risulta, nel complesso, decisamente buono (Tab. 2).

L'unico indicatore con un punteggio basso è il "l'utilizzo gratuito di parcheggio". L'accessibilità fisica e l'orientamento dei pazienti per raggiungere le strutture sembrano standard ormai condivisi a livello europeo, anche se, come si evince, in alcuni Paesi restano serie lacune.

Molto grave è il quadro che emerge, invece, rispetto alla seconda dimensione individuata per questo diritto, ossia quella che si riferisce all'**accesso alle cure e ai servizi sanitari** di cui si necessita, esaminata utilizzando le

informazioni provenienti dalla diretta esperienza delle organizzazioni civiche: in 12 Paesi su 20 sono state riscontrate violazioni frequenti, quando non sistematiche, in relazione a effettive possibilità di accesso ai servizi (discriminazioni in base a: disponibilità economica, luogo di residenza e tipo di patologia). In soli 3 Paesi le organizzazioni civiche consultate non sono venute a conoscenza diretta di violazioni (o solo occasionalmente).

I dati statistici selezionati sembrerebbero confermare e rafforzare le violazioni e gli ostacoli all'accesso riportati dalle organizzazioni civiche: in ben 12 Paesi la percentuale

di sopravvivenza al cancro dopo 5 anni, che rappresenta un buon indicatore per il tema dell'accesso alle cure, è risultata "scarsa" o al massimo "sufficiente".

Vale la pena di notare il livello alquanto basso di conoscenza del numero telefonico di emergenza comune a tutti i paesi europei (112), che è uno strumento che dovrebbe garantire l'immediato accesso ai servizi sanitari di emergenza.

DIRITTO ALLA LIBERA SCELTA

L'attribuzione del giudizio sul grado di rispetto di questo diritto è stata basata unicamente sulle informazioni fornite dalle organizzazioni civiche partner, in considerazione della contestuale elaborazione della Direttiva Europea sulle cure transfrontaliere: si è preferito quindi non far contribuire alla valutazione gli indicatori rilevati presso i Ministeri della Salute, riguardanti azioni innovative che avrebbero potuto essere intraprese dai governi per favorire la mobilità sanitaria dei pazienti (come la possibilità di visite specialistiche in un altro Paese EU senza previa autorizzazione).

La Direttiva pone ai governi e alle autorità sanitarie obiettivi importanti, che ACN e le altre organizzazioni civiche avranno il dovere di verificare, attraverso successivi monitoraggi, per controllare la progressiva attuazione del diritto alla libera scelta alle cure a livello europeo.

In 16 dei 20 Paesi monitorati le organizzazioni civiche partner hanno dichiarato di essere venute sistematicamente o frequente-

TAB. 2

Citizens have directly observed in Hospitals

	BELGIUM (3 H)	BULGARIA (3 H)	CYPRUS (1 H)	ESTONIA (1 H)	FINLAND (1 H)	FRANCE (4 H)	GERMANY (5 H)	GREECE (2 H)	HUNGARY (3 H)	ITALY (5 H)	LATVIA (1 H)	LITHUANIA (2 H)	MACEDONIA (1 H)	MALTA (1 H)	POLAND (4 H)	PORTUGAL (1 H)	ROMANIA (3 H)	SLOVAKIA (2 H)	SPAIN (8 H)	UK (5 H)	mean score
Free use of the parking lot																					58
Reserved parking for disabled persons																					82
Patients with motor difficulties dropped off at the main entrance																					83
Structural barriers which have not been remedied																					84
Street signs near the hospital indicating its location																					88
Hospital entrances clearly marked																					92
Hospital accessible by public transportation																					99

FONTE: ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK, "LA CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO – UNA VALUTAZIONE CIVICA" – 2011

WEAK SUFFICIENT GOOD EXCELLENT

mente a conoscenza di violazioni del diritto alla libera scelta concernenti, in particolare: Parcelle differenti tra ospedali pubblici e privati; Incentivi a ricorrere alle cure di determinati ospedali o centri; Copertura assicurativa supplementare soltanto per alcuni ospedali; Necessità di chiedere autorizzazione per alcune cure; Pazienti indigenti che hanno potuto essere curati solo in determinati ospedali.

Questi preoccupanti risultati richiedono un approfondimento dei singoli *items* trattati. Il diritto di libera scelta è riconosciuto in linea di principio in tutti i paesi ma, spesso, è di fatto limitato da procedure organizzative, da limiti posti dalle assicurazioni o da altri fattori.

Una prassi ricorrente è quella di imporre autorizzazioni preventive per determinati trattamenti, che è molto frequente secondo il 40% delle organizzazioni intervistate e che, secondo la stessa fonte, sarebbe assente soltanto in quattro Paesi.

SISTEMI ASSICURATIVI

Nei sistemi assicurativi avviene, sia pure con frequenza molto variabile, che le condizioni di indigenza e di povertà limitino sensibilmente il numero degli ospedali effettivamente accessibili. Altre limitazioni provengono dalle differenze di costo e di rimborso fra ospedali pubblici e privati: il problema è ricorrente in 11 paesi e del tutto assente solo in tre casi. Anche le assicurazioni complementari possono determinare una riduzione del numero di ospedali effettivamente accessibili. Infine, secondo il 60% delle organizzazioni intervistate, le autorità amministrative e le assicurazioni tendono ad incentivare l'accesso a determinati ospedali e a determinati centri rendendo più agevoli (o al contrario più difficoltosi) i percorsi di accesso. In definitiva, emerge una "scelta" poco libera e con molto ostacoli.

LA DIRETTIVA EUROPEA SULLE CURE TRANSFRONTALIERE

Un punto di vista civico

La Direttiva semplifica e tende ad uniformare le procedure di richiesta di servizi sanitari, prodotti medicinali e dispositivi medici in uno Stato Membro differente da quello in cui si è titolari di una assicurazione sanitaria. Il recepimento di questa Direttiva, aprendo di fatto le frontiere nel mercato dei servizi e prodotti sanitari, produce un ampliamento



ISTOCKPHOTO

della possibilità di scelta e del diritto all'accesso dei pazienti residenti sul territorio dell'Unione Europea. Le cure transfrontaliere esistono tutt'ora, ma le procedure da seguire sono differenti tra gli Stati Membri. La previsione di procedure standardizzate e omogenee permette dunque al cittadino europeo di allargare le sue possibilità di scelta, e costituisce un passo importantissimo nel processo di integrazione dei sistemi sanitari degli Stati Membri.

Dei 14 diritti della Carta Europea dei Diritti del Malato, nella Direttiva sono sicuramente recepiti il diritto all'accesso, il diritto all'informazione, a quello dell'innovazione (con l'ampliamento delle possibilità di cura e della richiesta di prodotti medicinali e dispositivi medici), come pure il diritto alla privacy e al risarcimento. Bisognerà però capire le modalità in cui questa Direttiva sarà recepita dagli Stati Membri, e soprattutto come saranno declinate nell'ordinamento giuridico nazionale le varie eccezioni:

- i limiti alla libera richiesta di cure all'estero attraverso la previa autorizzazione (art. 9) per quei servizi che richiedono l'impiego di attrezzature mediche altamente costose e altamente specializzate;
- i limiti al rimborso in riferimento all'assicurazione sanitaria; in questo caso bisognerà finalmente esplicitare i benefit che l'assicurazione sanitaria fornisce anche a chi proviene da un sistema di tipo universalistico;
- i limiti evocabili per il rischio di compromissione dell'equilibrio economico e finanziario del modello di welfare dello stato di provenienza del paziente, e che deve garantire il rimborso delle cure.

Per evitare il rischio che uno Stato Membro, evocando questi limiti per questioni anche molto generiche, vanifichi la libertà di richiesta di cure all'estero da parte dei pazienti, è necessario un impegno delle associazioni dei cittadini nella diffusione delle informazioni sul contenuto innovativo della Direttiva, nel ruolo che esse potrebbero giocare nei "national contact points" previsti per dare orientamento al cittadino, nell'assistenza al paziente in caso di controversie e contenziosi. Di fronte all'obiezione fatta da alcuni soggetti, soprattutto del mondo delle associazioni dei pazienti, circa la necessità di privilegiare il miglioramento dei servizi nel proprio Paese rispetto all'allargamento delle possibilità di cure all'estero, è importante sottolineare che questa Direttiva, riconoscendo alcuni diritti ed eliminando barriere, obbligherà ogni Stato a fare del suo meglio per assicurare quei diritti e quelle possibilità nel proprio territorio, onde evitare eccessive spese ed indebitamenti. Il riconoscimento di alcuni diritti rappresenta inoltre un precedente nelle mani delle associazioni dei cittadini, che alla luce della Direttiva possono farsi forza per pretendere il loro recepimento nello stato di residenza. ■

(La parte sul punto di vista civico sulla Direttiva si basa sul capitolo di Teresa Petrangolini "Ridurre le disparità, le barriere e gli ostacoli alle cure: I diritti dei pazienti in Europa", in *Osservatorio civico sul federalismo in Sanità - Rapporto 2011*, Parte Quarta: Per un federalismo dei cittadini, Cap. 16, pag. 321. Per consultare il rapporto: <http://www.cittadinanzattiva.it/primo-piano/salute/1857-osservatorio-civico-sul-federalismo-in-sanita-rapporto-2011.html>).