



# **I diritti del malato in Europa**

**INFORMAZIONE CIVICA SULL'ATTUAZIONE  
DELLA CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO**

Rapporto finale  
Gennaio 2007

*A cura di Alessandro Lamanna, Giovanni Moro,  
Melody Ross e Ilaria Vannini*

*In cooperazione con*



## Indice

Prefazione .....	
PRIMA PARTE.....	
1. Background del progetto .....	
1.1. L'esperienza italiana del Tribunale per i diritti del malato .....	
1.2. La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e la salute .....	
1.3. La Carta europea dei diritti del malato .....	
1.4. Progressi nel contesto europeo dei diritti del malato .....	
1.5. Principio ispiratore del progetto .....	
2. Metodologia del progetto .....	
2.1. L'approccio dell'informazione civica.....	
2.2. Questioni metodologiche .....	
2.3. Il progetto di ricerca e la Matrice dei diritti del malato dell'Audit civico .....	
2.4. Fonti di informazione e strumenti tecnici .....	
2.5. L'Indice di attenzione ai diritti della Carta .....	
2.6. Sviluppo .....	
2.7. Valore e limiti della ricerca .....	
3. Sistemi sanitari europei tra nuove esigenze e restrizioni finanziarie .....	
SECONDA PARTE.....	
4. Analisi dei dati statistici disponibili .....	
5. Informazione proveniente dalle legislazioni nazionali.....	
6. Informazione proveniente dall'Audit civico .....	
6.1. Diritto alle misure preventive.....	
6.2. Diritto all'accesso.....	
6.3. Diritto all'informazione.....	
6.4. Diritto al consenso.....	
6.5. Diritto alla libera scelta.....	
6.6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità.....	
6.7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti.....	
6.8. Diritto al rispetto di standard di qualità.....	
6.9. Diritto alla sicurezza.....	
6.10. Diritto all'innovazione.....	
6.11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari.....	
6.12. Diritto a un trattamento personalizzato .....	
6.13. Diritto al reclamo.....	
6.14. Diritto al risarcimento.....	
TERZA PARTE.....	
7. Conclusioni .....	
7.1. Risultati principali.....	
7.2. Uno sguardo d'insieme .....	
7.3. La questione dell'informazione sui diritti dei pazienti .....	
7.4. Il grado di attenzione ai diritti dei pazienti .....	
7.5. Priorità di miglioramento.....	
7.6. Priorità politiche .....	
APPENDICI .....	
A. Matrice dei diritti del malato.....	
B. Una comparazione tra i sistemi sanitari europei: la Carta europea dei diritti del malato .....	1
C. I cittadini come attori nel monitoraggio e nell'auditing dei servizi sanitari: l'esperienza italiana .....	
D. Lista di organizzazioni coinvolte nel processo di monitoraggio .....	
E. Lista degli ospedali osservati e dei gruppi di monitoraggio .....	
F. Lista degli informatori qualificati intervistati .....	
G. Riferimenti Bibliografici .....	

## SECONDA PARTE

### 4. Analisi dei dati statistici disponibili

Per raccogliere informazioni il più possibile esaustive sul livello di attuazione e l'efficacia dei 14 diritti stabiliti nella Carta dei diritti del malato in Europa – in aggiunta all'analisi dei dati ricavati dalle interviste e dalle visite agli ospedali che verrà presentata nei capitoli successivi – la dottoressa Fiorenza Deriu, del Dipartimento di demografia della Facoltà di statistica dell'Università di Roma "La Sapienza", ha condotto un'analisi dei dati ufficiali comparabili su questioni riguardanti i diritti dei pazienti. Lo studio, allegato al rapporto (vedi appendice B), è il principale riferimento di questo capitolo<sup>1</sup>.

L'obiettivo essenziale di questa sezione è verificare, attraverso l'analisi dei dati provenienti dalle statistiche sanitarie esistenti, lo stato di attuazione dei diritti della Carta, osservando gli indicatori che direttamente o indirettamente li riguardano. Partendo dagli indicatori esistenti costruiti a livello europeo<sup>2</sup> per monitorare i numerosi aspetti dei sistemi sanitari esistenti nei diversi paesi dell'UE, è stato possibile identificare un sottoinsieme di indicatori per misurare l'attuazione dei diritti stabiliti nella carta (vedi tabella in basso).

Tabella 1. Indicatori sui 14 diritti della Carta disponibili nelle statistiche ufficiali

Diritti della Carta	Indicatori disponibili
Diritto alle misure preventive (Diritto n. 1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vaccinazioni contro le principali malattie infettive infantili e non</li> <li>▪ Test preventivi e di screening per malattie cardiocircolatorie, cancro alla mammella e marcatori tumorali</li> <li>▪ Monitoraggio ipertensione</li> <li>▪ Copertura cure prenatali</li> <li>▪ Monitoraggio di comportamenti legati allo stile di vita come fumo, alcol e alimentazione</li> <li>▪ Speranza di vita in buone condizioni di salute alla nascita e a 60 anni</li> <li>▪ Incidenza di alcune malattie infettive (epatite, pertosse, morbillo, rosolia, parotite, tubercolosi, HIV-AIDS) e tumorali (mammella, polmone, tratto digestivo, colon, ecc.)</li> </ul>
Diritto all'accesso (Diritto n. 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Strutture ospedaliere pubbliche (numero di posti letto per reparto)</li> <li>▪ Personale impiegato in queste strutture (medici, farmacisti, dentisti, infermiere, ostetriche, anche in rapporto alla forza lavoro)</li> <li>▪ Frequenza di consultazione di medici di medicina generale e medici specialisti</li> <li>▪ Dimissioni ospedaliere per tutte le principali categorie diagnostiche secondo la Classificazione internazionale delle malattie (ICD IX ultima revisione)</li> <li>▪ Tempo impiegato per raggiungere strutture ospedaliere, medici di medicina generale e centri sanitari (day hospital)</li> <li>▪ Spese sanitarie sostenute dalle famiglie (ai prezzi correnti e in percentuale sui consumi totali)</li> <li>▪ Sussidi sociali per malattie e cure sanitarie legate all'invalidità in percentuale sui sussidi totali</li> </ul>
Diritto all'informazione (Diritto n. 3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Popolazione che usa internet per cercare informazioni su sanità, malattie, incidenti e alimentazione, divisa per tipo di attività (popolazione attiva, studenti e categorie per fasce di età)</li> <li>▪ Diffusione dei servizi di telemedicina</li> <li>▪ Uso del web per fissare un appuntamento con medici generici e specialisti</li> </ul>
Diritto al consenso (Diritto n. 4)	<b>Non sono disponibili indicatori per monitorare l'attuazione del diritto al consenso.</b>
Diritto alla libera scelta	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Frequenza di consultazione di medici di medicina generali o specialisti</li> </ul>

<sup>1</sup> Qualsiasi dato estraneo allo studio della dottoressa Deriu verrà esplicitamente citato nel testo.

<sup>2</sup> Oggi le uniche fonti statistiche strutturate e comparabili sui diritti dei pazienti sono rappresentate da Eurostat, Ocse e Organizzazione mondiale della sanità.

(Diritto n. 5)	
Diritto alla privacy e alla confidenzialità (Diritto n. 6)	<b>Non sono ancora stati identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione di questo diritto della Carta</b>
Diritto al rispetto del tempo dei pazienti (Diritto n. 7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le uniche informazioni disponibili sono state ricavate dall'Hit Summary dell'Osservatorio europeo sui sistemi sanitari o dai rapporti nazionali.</li> </ul>
Diritto a standard di qualità (Diritto n. 8)	<b>Non sono ancora stati identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione di questo diritto della Carta</b>
Diritto alla sicurezza (Diritto n. 9)	<b>Non sono ancora stati identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione di questo diritto della Carta</b>
Diritto all'innovazione (Diritto n. 10)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diffusione dei trapianti di organi</li> <li>▪ Sopravvivenza media a cinque anni per i trapianti di cuore, polmone, rene e fegato</li> </ul> <b>Al momento non esistono informazioni ufficiali comparabili a livello intraeuropeo su altre procedure di intervento innovative</b>
Diritto a evitare sofferenza e dolore non necessari (Diritto n. 11)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Uso di oppiacei nella terapia del dolore<sup>3</sup></li> </ul> <b>Riguardo al rispetto del diritto a evitare sofferenze, non sono stati identificati indicatori comparabili sulla diffusione di cure palliative o sull'accesso a questi trattamenti.</b>
Diritto a un trattamento personalizzato (Diritto n. 12)	Indicatore indiretto: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Durata media delle degenze ospedaliere</li> </ul> <b>Non sono stati identificati altri indicatori</b>
Diritto al reclamo (Diritto n. 13)	<b>Non sono ancora stati identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione di questo diritto della Carta</b>
Diritto al risarcimento (Diritto n. 14)	<b>Non sono ancora stati identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione di questo diritto della Carta</b>

I punteggi<sup>4</sup> raggiunti dagli indicatori analizzati consentono di misurare il livello di attuazione e l'efficacia di ciascun diritto della Carta. Prima di esaminarli separatamente, è possibile fare una considerazione a partire dall'analisi della tabella in alto, dove la presenza di un numero limitato di indicatori per ciascun diritto o l'assenza di indicatori mostra già di per sé l'esistenza di alcuni problemi e la mancanza di una base per l'attuazione e il monitoraggio dei diritti in questione.

### 1. Diritto alle misure preventive

La prevenzione comprende misure finalizzate a evitare l'insorgere di diverse malattie (prevenzione primaria) attraverso il controllo e la riduzione dei fattori di rischio, e misure finalizzate a impedire la progressione o a ridurre le conseguenze di queste malattie, una volta che queste si sono manifestate (prevenzione secondaria e terziaria).

Gli indicatori disponibili relativi alla prevenzione primaria sono la percentuale di copertura delle vaccinazioni contro le principali malattie infettive infantili e non, che superano il 90% e coprono quasi l'intera popolazione<sup>5</sup>.

Lo stato della prevenzione secondaria può essere analizzato attraverso i dati riguardanti:

- test di screening per malattie cardiocircolatorie, cancro alla mammella e marcatori tumorali;
- monitoraggio dell'ipertensione;
- copertura delle cure prenatali;
- incidenza di alcune malattie tumorali.

<sup>3</sup> Questo indicatore non è descritto nell'analisi della dottoressa Deriu.

<sup>4</sup> Nella parte che segue, i dati si riferiscono ai 14 paesi che hanno partecipato allo studio. Pertanto le medie calcolate non sono quelle dell'Unione europea a 15.

<sup>5</sup> Dati provenienti dal database di *Salute per tutti*, Organizzazione mondiale della sanità, 2003

In particolare, è possibile reperire informazioni<sup>6</sup> sulle persone che si sono sottoposte a esami preventivi usando diagnostica strumentale e strumenti manuali (mammografia e controlli manuali della mammella) o hanno partecipato a programmi di screening per il controllo delle condizioni cardiache e dei principali indicatori tumorali.

La prevenzione del cancro alla mammella non sembra essere molto diffusa: in media, la percentuale di donne che segnalano di essersi sottoposte a esami preventivi è bassa anche tra le più anziane e le categorie più a rischio (il 45,1% ha svolto esami come la mammografia a raggi X e il 31,9% si è sottoposto a controlli manuali). Lo stesso discorso vale per la partecipazione a programmi di screening per controlli cardiologici e test tumorali, a cui, in media, partecipa rispettivamente solo il 4,7% e il 5,4% della popolazione europea tra i 45 e il 54 anni.

Tutti i paesi europei promuovono stili di vita sani e per quanto riguarda il fumo le campagne di informazione sembrano aver avuto successo nei paesi in cui sono state condotte con maggiore intensità (Finlandia, Portogallo e Italia).

I dati relativi a ciascun paese rivelano che l'Austria è l'unica nazione europea in cui il sistema di prevenzione primario e secondario sia garantito in tutte le fasi del ciclo vitale, mentre i Paesi Bassi sembrano i più sensibili allo sviluppo di una cultura della prevenzione.

I dati disponibili, in particolare quelli riguardanti la prevenzione primaria, sembrano dimostrare che, grazie alla diffusa cultura della prevenzione esistente in tutta Europa, vi è una crescente possibilità di veder rispettato *il diritto di ogni individuo a ricevere un servizio adeguato per prevenire le malattie*.

## 2. Diritto all'accesso

Gli indicatori esistenti collegabili al diritto all'accesso al servizio sanitario sono:

- numero di posti letto per reparto e numero del personale impiegato nelle strutture ospedaliere pubbliche (medici, farmacisti, dentisti, infermieri, ostetriche anche in rapporto alla forza lavoro)<sup>7</sup>;
- numero di dimissioni ospedaliere per tutte le principali categorie diagnostiche secondo la Classificazione internazionale delle malattie (ICD IX ultima revisione)<sup>8</sup>;
- frequenza di consultazione di medici di medicina generale (di famiglia) o specialisti<sup>9</sup>;
- tempo necessario per raggiungere strutture ospedaliere, medici di medicina generale e centri sanitari (day hospital)<sup>10</sup>;
- spese sanitarie sostenute dalle famiglie (ai prezzi correnti e in percentuale sui consumi totali)
- sussidi sociali per malattie e cure sanitarie legate all'invalidità in percentuali sui sussidi totali.

---

<sup>6</sup> Tratte dall'indagine di Eurobarometro 2002, i cui dati sono armonizzati con il database di Eurostat

<sup>7</sup> I dati provengono dal database di Eurostat, che ha raccolto principalmente i rapporti amministrativi di diversi stati membri dell'Unione europea sul numero di posti letto per tipo di degenza ospedaliera, il numero di medici, farmacisti e personale paramedico e di assistenza. La comparazione di questi dati ha richiesto grande cautela perché ogni sistema di rapporto nazionale è caratterizzato da una sua specifica organizzazione.

<sup>8</sup> I dati provengono dal database di Eurostat, che ha raccolto principalmente i rapporti amministrativi di diversi stati membri dell'Unione europea (vedi nota 6).

<sup>9</sup> I dati provengono dal database del Panel europeo sulle famiglie 2003, i cui dati sono armonizzati con il database di Eurostat

<sup>10</sup> I dati provengono dall'indagine di Eurobarometro 1999, i cui dati sono armonizzati con il database Eurostat

Tutta l'Europa, soprattutto il Nord, ha conosciuto una significativa riduzione del numero di posti letto negli ospedali in seguito alla politica di ampliamento della day surgery e dell'assistenza in day hospital (come in Finlandia e Danimarca) o alla politica di razionalizzazione delle risorse per il miglioramento dell'efficienza e dell'efficacia dei servizi (come in Italia). La riduzione dei posti letto è stata controbilanciata dalla fornitura di servizi alternativi (offerti anche dai settori privati e non profit), il che ha limitato gli inconvenienti ovunque tranne che in Spagna, dove si è prodotto un aumento dei tempi di attesa e delle persone che dividono la stanza in ospedale, e in Portogallo, dove le risorse strutturali sono inadeguate e non distribuite sul territorio.

In media, il numero di medici per 100.000 abitanti a livello europeo è di 370 in 8 paesi su 12 (per gli altri due paesi questi dati non sono disponibili). In tutti i paesi europei il numero di personale medico sembra essere inferiore alla domanda effettiva: anche in Spagna e in Italia, dove il numero di medici è alto e supera la domanda, esiste una carenza di personale infermieristico qualificato.

Analizzando il numero di dimissioni ospedaliere ogni 100.000 abitanti per le diverse categorie diagnostiche (diagnosi ICD, infezioni virali, neoplasmi maligni, morbo di Parkinson, sclerosi multipla e complicazioni di gravidanza, parto e puerperio), sembra che le percentuali più basse di dimissioni siano quelle relative alle malattie altamente invalidanti (come il Parkinson e la sclerosi multipla). Ciò significa che si fa ricorso a servizi di assistenza familiare e a strutture sanitarie assistite, un ricorso che è comunque impossibile quantificare vista la mancanza di dati disponibili.

Nel corso del 2000, in media il 40% dei cittadini europei ha consultato almeno tre volte il medico di medicina generale (in Austria, Belgio e Italia oltre il 50% della popolazione), mentre il 16,8% si è rivolto a specialisti (in Austria, Belgio e Grecia più di un quinto della popolazione).

I dati sulla facilità di accesso ai centri sanitari mostrano che la maggior parte della popolazione (in media circa l'80%), incluse persone al di sopra dei 65 anni, è quasi sempre in grado di raggiungere il proprio medico di medicina generale o l'ambulatorio locale in meno di 20 minuti, mentre circa il 50% della popolazione, tra cui anche gli anziani, impiegano meno di 20 minuti per raggiungere gli ospedali. Nonostante la generale vicinanza dei servizi sanitari, esistono, secondo i dati disponibili, problemi strutturali che non consentono ai paesi europei di attuare efficacemente il diritto di accesso. È inoltre evidente che l'unico tipo di informazioni disponibile si riferisce a ciò che il sistema sanitario offre senza essere in grado di misurare la reale capacità dei pazienti o dei cittadini di accedere al sistema sanitario e senza prendere in considerazione gli aspetti relativi all'effettiva domanda di servizi sanitari.

### *3. Diritto all'informazione*

Il diritto all'informazione si riferisce a diverse tipologie di informazione: quelle riguardanti le conoscenze tecniche e specifiche sulla salute e quelle riguardanti l'esistenza di servizi sanitari per i cittadini.

La diffusione sul web di questi tipi di informazione ha permesso di compiere grandi progressi: la maggior parte dei paesi europei possiede sistemi informativi che aiutano a orientare il cittadino/paziente verso i servizi sanitari operativi più vicini. I giovani, in particolare gli studenti, sono quelli che beneficiano di più delle opportunità offerte da internet e dalle nuove tecnologie, nella ricerca di informazioni nel campo della medicina e dell'alimentazione, degli incidenti e delle malattie, soprattutto nei paesi del Nord Europa e in Gran Bretagna, dove oltre il 50% degli studenti usa internet per accedere a informazioni di tipo sanitario, mentre nel continente e nel Mediterraneo questa percentuale si riduce al 6%<sup>11</sup>.

---

<sup>11</sup> I dati provengono dalla Community Survey on Information Technologies (ICT) del 2003.

Gli strumenti informatici, tuttavia, sono accessibili solo a chi dispone di un computer o può connettersi a internet, escludendo i settori più fragili e vulnerabili della popolazione che non possiedono tali strumenti o sono semplicemente troppo anziani per imparare a usarli.

I dati disponibili, o piuttosto la mancanza di dati sul diritto all'informazione, non consentono, in questo caso, di valutare come il diritto all'informazione viene attuato.

#### 4. *Diritto al consenso*

**Non esistono dati disponibili** rispetto a un altro livello della garanzia del diritto all'informazione, ovvero quello riguardante la conoscenza e la comprensione del proprio stato di salute e malattia da parte del paziente, affinché egli sia messo in grado di *partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute* e dare il cosiddetto "consenso informato".

**Non esistono informazioni disponibili** né sulla probabilità che i pazienti siano informati sulla loro malattia, né sulla effettiva possibilità di accedere alle loro cartelle mediche per chiedere che siano corrette in caso di errore, né sulla comprensione del linguaggio medico da parte del paziente.

#### 5. *Diritto alla libera scelta*

La disponibilità di dati riguardanti il grado di attuazione del *diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari, sulla base di adeguate informazioni*, è limitata a un indicatore riguardante la quota di popolazione che si rivolge un certo numero di volte al medico di medicina generale o a uno specialista<sup>12</sup>. Esso potrebbe essere utilizzato come indicatore della possibilità che il cittadino/paziente si rivolga a un medico al manifestarsi dei primi sintomi di una malattia. Nel corso del 2000, circa il 40% dei cittadini europei ha consultato almeno tre volte il medico di medicina generale, mentre il 16,8% si è rivolto a specialisti.

Quello citato è l'unico indicatore in grado di misurare il grado di attuazione del diritto alla libera scelta. Come si afferma nell'analisi della dottoressa Deriu, l'unico modo per valutare questo diritto, almeno in teoria, è studiare i diversi sistemi sanitari europei<sup>13</sup> che sembrano adottare modalità diverse riguardo all'attuazione di questo diritto: alcuni di essi hanno introdotto meccanismi di accesso controllato che obbligano i pazienti a superare un certo numero di filtri prima di accedere a particolari terapie o specialisti; altri prevedono invece la libertà del cittadino/paziente di rivolgersi autonomamente al medico di famiglia, allo specialista, al servizio di day hospital o all'ospedale.

#### 6. *Diritto alla privacy e alla confidenzialità*

**Non sono stati ancora identificati indicatori capaci di misurare il grado di attuazione del diritto alla privacy e alla confidenzialità.**

#### 7. *Diritto al rispetto del tempo dei pazienti*

Il diritto dell'individuo a *ricevere i necessari trattamenti entro un periodo di tempo veloce e predeterminato* è stato analizzato osservando i dati disponibili sui tempi e le liste di attesa<sup>14</sup>. Si tratta di un problema cruciale nella maggior parte dei sistemi europei e, negli ultimi anni quasi tutti i

---

<sup>12</sup> Ottenuto dal Panel europeo sulle famiglie (vedi nota 7).

<sup>13</sup> Sui quali è possibile acquisire informazioni attraverso l'Hit Summary pubblicato dall'Osservatorio europeo sui sistemi sanitari.

<sup>14</sup> Poiché non sono disponibili dati europei ufficiali sulla questione dei tempi di attesa, i dati contenuti in questo paragrafo provengono principalmente dai rapporti nazionali o dall'Hit Summary dell'Osservatorio europeo sui sistemi sanitari.

paesi si stanno impegnando a risolverlo, grazie all'attuazione di politiche specifiche o riforme generali dei sistemi sanitari.

Alcune di esse stanno avendo successo:

- in Finlandia, i tempi di attesa sono stati ridotti in maniera significativa grazie a politiche volte alla creazione di gruppi di medici assegnati a una fascia di popolazione ben definita e territorialmente limitata;
- in Danimarca, nel luglio 2002, è stata varata una legge che fissa a due mesi il tempo massimo di attesa per usufruire del servizio sanitario richiesto;
- in Svezia, nel 1997, si è stabilito che dopo un certo tempo di attesa il servizio sanitario può essere offerto da un altro paese e si sono introdotte misure volte al rafforzamento delle reti territoriali e della cooperazione tra medici di medicina generale e specialisti;
- in Belgio, il sistema sanitario è attualmente oggetto di diverse riforme i cui vantaggi principali comprendono la riduzione dei tempi di attesa;
- in seguito all'adozione di una serie di misure proposte da una commissione ad hoc, il governo dei Paesi Bassi ha riscontrato nel 2004 un miglioramento della situazione: oggi il 68% delle persone in lista di attesa può ricevere il servizio richiesto entro 4-5 settimane;
- in Spagna, dal 1996, è stata adottata una strategia di decentralizzazione territoriale che ha portato a una riduzione media del 70% dei tempi di attesa nelle dieci regioni che prima del completamento del processo di devolution erano state amministrate centralmente;
- in Gran Bretagna, la rapidità delle liste di attesa rappresenta un importante indicatore di efficienza del sistema sanitario: per il suo monitoraggio, è calcolato un indicatore che misura il numero di pazienti in lista di attesa per 100.000 abitanti (dati non disponibili).

In Portogallo e in Italia, che nel 2001 e nel 2002 hanno concentrato la loro agenda per le riforme sul problema delle liste di attesa, la situazione è invece irrisolta nonostante gli sforzi compiuti.

Le informazioni raccolte mostrano che anche se il margine di attuazione del diritto al rispetto del tempo dei pazienti sta aumentando in tutta Europa, resta ancora molto da fare.

### *8. Diritto alla qualità*

**Non sono stati ancora identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione del diritto a servizi di qualità.**

Secondo lo studio della dottoressa Deriu, il rispetto di questo diritto richiede la creazione di standard che le infrastrutture sanitarie e i professionisti sanitari dovrebbero osservare da un punto di vista scientifico, tecnico, umano e relazionale. Oggi la creazione di standard di qualità è una delle questioni chiave dell'agenda politica di molti governi, anche se non sempre è facile risolvere il problema a causa della concorrente pressione per far quadrare i bilanci nazionali. Al momento, tuttavia, non è possibile valutare il grado di attuazione di questo diritto a livello europeo mediante indicatori legati agli standard di qualità.

### *9. Diritto alla sicurezza*

**Non sono stati ancora identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione del diritto alla sicurezza.**

### *10. Diritto all'innovazione*

Un indicatore atto a monitorare l'accesso a servizi sanitari altamente innovativi è rappresentato dal numero di trapianti eseguiti per milione di abitanti<sup>15</sup> e dalla sopravvivenza media dopo

---

<sup>15</sup>I dati provengono dal database di Eurostat 2003.



l'intervento<sup>16</sup>. Oggi i trapianti costituiscono una terapia molto sofisticata, che andrebbe comunque considerata una procedura normale e non straordinaria. Mentre in media i trapianti di rene e fegato sono abbastanza diffusi, rispettivamente con 33,3 e 12,1 interventi per un milione di abitanti, i trapianti di cuore, polmone e pancreas sono meno diffusi, rispettivamente con 4,6, 2,8 e 1,3 interventi per un milione di abitanti. La sopravvivenza media dei pazienti a cinque anni è dell'80% per i trapianti di cuore, del 50-60% per i trapianti del polmone, dal 70 al 90% per i trapianti del rene e del 70% per quelli del fegato. A livello nazionale, mentre nei Paesi Bassi esistono una commissione per la valutazione delle nuove tecnologie che aiuta a selezionare quelle che garantiscono standard di qualità elevati e il Fondo di assicurazione sanitaria che fornisce anche una copertura per determinati trapianti di tessuti e di organi, le politiche volte a rafforzare e diffondere una cultura della donazione degli organi non sono molto comuni in paesi come l'Italia, dove si pone anche un problema per ciò che riguarda le liste di attesa per i trapianti.

L'attuazione del diritto all'innovazione è spesso ostacolata da aspetti economici e finanziari: questi rappresentano un limite inoppugnabile a certe scelte, ma non dovrebbero influenzare né pregiudicare il diritto del cittadino/paziente ad accedere a procedure e tecnologie innovative nonostante i loro costi. A questo riguardo, la "piattaforma etica" svedese, per esempio, garantisce deliberatamente servizi medici a prescindere da qualsiasi criterio economico. Questo sistema, che pure rende abbastanza difficile l'amministrazione della spesa pubblica (la spesa sanitaria è la più alta tra gli ex 15 membri dell'UE in termini di percentuale del PIL con l'8,9%) è estremamente rispettoso della dignità e dei diritti umani di ciascun individuo.

### *11. Diritto a evitare sofferenza e dolore non necessari*

*Il diritto di evitare quanta più sofferenza e dolore possibile in ogni fase della malattia* consiste nelle cure palliative e nella terapia del dolore. Le cure palliative sono rivolte ai pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a nessuna altra forma di trattamento specifico.

Queste materie sono studiate e definite con precisione: le implicazioni del trattamento palliativo sono accuratamente descritte dal National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS del 1990, mentre in *Palliative Cancer Care. Policy Statement based on the recommendations of a WHO consultation*, l'Organizzazione mondiale della sanità ha condotto un'indagine esaustiva sull'uso degli oppiacei nella terapia del dolore. Questo indicatore, che è utilizzato per valutare la gestione del dolore nel sistema sanitario<sup>17</sup>, ha valori differenti nei vari paesi europei: esso va dalle 39,315 dosi giornaliere per un milione di abitanti in Irlanda alle quantità inferiori di Paesi Bassi (4,234), Austria (3,988), Finlandia (3,256), Italia (1,890), Portogallo (1,723) e Grecia (1,551)<sup>18</sup>. Le strutture più adeguate a fornire trattamenti palliativi sono gli ospedali specializzati in cure palliative e gli hospice. In molti paesi, tuttavia, è difficile accedere a questo genere di strutture o trattamenti. Le barriere più comuni sono da ricercare nelle insufficienti risorse economiche disponibili, nella rappresentazione culturale del dolore come elemento inevitabile della malattia, nell'inadeguata preparazione dei medici sulla questione nonché nella resistenza a utilizzare oppiacei, ecc.

Secondo lo studio della dottoressa Deriu, un indicatore del grado di attuazione di questo diritto potrebbe essere costituito dalla diffusione delle cure palliative o dell'accesso a questi trattamenti. Non sono state tuttavia identificate informazioni comparabili a livello europeo, se non quelle

---

<sup>16</sup> I dati provengono dal sito web italiano sulla salute *Nuovi farmaci che rendono più sicuro il trapianto*, Servizio Sanitario Web, di Didamed, 2004, mentre l'Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro (IARC) fornisce gli indicatori di sopravvivenza per tutti i tumori che colpiscono adulti e bambini nei paesi dell'EU, descritti in IARC (1999); cfr. [www.dep.iarc.fr/accis.htm](http://www.dep.iarc.fr/accis.htm).

<sup>17</sup> Questo indicatore è monitorato dall'International Narcotic Control Board.

<sup>18</sup> OMS (2000).

derivate da una classifica sulla quantità media di morfina utilizzata per persona a fini terapeutici che coinvolgeva 65 paesi del mondo (12 dei quali erano tra quelli considerati per questo studio, con l'eccezione dei Paesi Bassi)<sup>19</sup>.

### *12. Diritto a un trattamento personalizzato*

Come affermato nello studio della dottoressa Deriu, non è facile monitorare l'attuazione del diritto dell'individuo ad avere *programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze*, principalmente per via del fatto che ciascun paziente costituisce un caso a sé e ciò rende difficile stabilire standard generali. Osservando però le informazioni disponibili sugli orientamenti fondamentali dei sistemi sanitari rispetto alle cure (per esempio la priorità o meno di standard economici rispetto a quelli che privilegiano i cittadini e sono quindi basati sui diritti), è possibile utilizzare indicatori che si riferiscono al modo in cui sono considerati i pazienti e, indirettamente, al diritto in questione.

In realtà, in diversi paesi europei sono state attuate politiche volte a fornire assistenza sanitaria domiciliare al paziente per consentire a quest'ultimo di restare in famiglia. Le informazioni disponibili relative a questa questione sono la permanenza media in ospedale dei pazienti per ciascun tipo di diagnosi<sup>20</sup> (con la durata più breve, di meno di una settimana, per Italia e Svezia, e la più lunga, di 8-10 giorni, per Finlandia, Austria e Paesi Bassi) e lo sviluppo di sistemi di cure domiciliari nei paesi europei o di misure equivalenti quali i centri specializzati (per esempio in Italia, in cui si prevede un aumento delle reti di residenze sanitarie assistenziali e di centri di sostegno sociale per pazienti a lunga degenza).

Pur ipotizzando che le cure domiciliari o i centri specializzati consentano ai pazienti di ottenere cure e trattamenti più specifici, tuttavia questi tipi di informazione non sono sufficienti a fornire un'analisi esaustiva dello stato di attuazione del diritto a un trattamento personalizzato.

### *13. Diritto al reclamo*

**Non è stato possibile identificare dati ufficiali in grado di fornire informazioni utili a monitorare possibili violazioni di questo diritto.**

### *14. Diritto al risarcimento*

**Non sono stati ancora identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione di questo diritto della Carta.**

\*\*\*\*\*

Analizzando le informazioni raccolte sui 14 diritti della Carta, si possono fare tre tipi di osservazioni: la prima, sulla disponibilità di dati riguardanti i diritti dei pazienti; la seconda, sul tipo di informazione che questi forniscono; e la terza, sui contenuti e la tipologia delle informazioni disponibili.

Riguardo alla prima, emerge che solo in alcuni casi sono disponibili dati ufficiali che permettono di valutare lo stato di attuazione del diritto o, pur non essendo sufficienti, consentono almeno di fare delle ipotesi sul futuro sviluppo del diritto (*diritto alle misure preventive, diritto all'accesso e*

---

<sup>19</sup> Sviluppata dall'International Narcotic Control Board nel 1995, sulla base di un'indagine condotta in collaborazione con l'OMS e 65 governi nazionali.

<sup>20</sup> I dati provengono da fonti amministrative, realizzati con scopi specifici, diverse da paese a paese. Per questa ragione la comparazione tra paesi deve essere svolta con grande cautela.

*diritto all'informazione*). A volte, tuttavia, anche se esistono dati disponibili, questi non sono sufficienti a valutare il grado di attuazione del diritto (*diritto alla libera scelta*) o sono troppo specifici per avere valore (*diritto all'innovazione*) e necessitano di essere integrati con altre informazioni ricavate, per esempio, dalla raccolta di dati su nuovi indicatori specifici (*diritto all'accesso*). Spesso, inoltre, i dati disponibili non sono comparabili a livello europeo e provengono da fonti non ufficiali (*diritto alla libera scelta, diritto al rispetto del tempo del paziente, diritto a un trattamento personalizzato*).

In quasi la metà dei casi, tuttavia, non esistono indicatori utili a valutare il grado di attuazione dei diritti in questione ed è necessario creare indicatori ad hoc o nuove tecniche di analisi e di raccolta dei dati (*diritto al consenso, diritto alla privacy e alla confidenzialità, diritto a standard di qualità, diritto alla sicurezza, diritto al reclamo, diritto al risarcimento*).

Riguardo al secondo tipo di considerazioni, il problema principale dell'informazione ufficiale è che non apporta una quantità sufficiente di dati sui diritti dei pazienti. Ciò deriva probabilmente da una distorsione riguardante tali fonti. A questo proposito si può parlare di una concentrazione sugli output (ciò che i sistemi sanitari hanno fatto) piuttosto che sugli outcome (ciò che è realmente accaduto alle persone); di una priorità data all'offerta di servizi piuttosto che alla domanda e all'incontro tra domanda e offerta; di uno sforzo di identificare i macrofenomeni mentre l'effettiva condizione dei pazienti è fatta di diversi microfenomeni che hanno anche una dimensione quantitativa rilevante.

Riguardo al terzo tipo di considerazioni, invece, emergono alcuni punti di forza e di debolezza sull'attuazione dei diritti dei pazienti. I punti di forza riguardano l'evoluzione positiva che interessa alcuni diritti quali il diritto alle misure preventive, il diritto all'informazione e il diritto al rispetto del tempo dei pazienti. Anche se l'attuazione degli ultimi due diritti deve ancora essere dimostrata efficacemente, sembrano esistere margini di miglioramento. Vi sono tuttavia, punti di debolezza derivanti dall'analisi degli indicatori esistenti. I principali riguardano l'accesso ai servizi sanitari, sempre più difficile soprattutto per i pazienti con malattie più gravi. Anche le informazioni derivanti dai dati legati al diritto all'innovazione e al diritto a evitare il dolore, benché molto limitate, testimoniano l'esistenza di situazioni critiche.

## 5. Informazione proveniente dalle legislazioni nazionali

La seconda fonte di informazione sullo stato dei diritti dei pazienti in Europa è costituita dalle legislazioni su questi diritti esistenti a livello nazionale. Alle organizzazioni partner è stato chiesto di accertare se nei loro paesi esiste almeno una norma o regolamento per ciascun diritto dei pazienti. Quando possibile, i dati dei partner sono stati verificati alla luce di un recente rapporto del Gruppo di alto livello sui servizi sanitari e le cure mediche della Commissione Europea, il quale ha tracciato una carta dei servizi sanitari nazionali che copriva in parte i diritti dei pazienti (Commissione europea 2006d)<sup>21</sup>.

Va sottolineato che questa non voleva essere un'indagine sul quadro giuridico dei diritti dei pazienti, ma semplicemente una parte di una ricerca più generale sul grado di attenzione rivolto ai diritti dei pazienti in alcuni paesi dell'UE. Per questa ragione, ciò che è stato considerato rilevante sotto il profilo dell'attenzione ai diritti da parte dei vari paesi è stata semplicemente l'esistenza di un qualsiasi tipo di riconoscimento giuridico nazionale – norme costituzionali, leggi generali, legislazioni specifiche, regolamenti, carte, ecc. In altre parole, non si è tenuto conto delle profonde differenze nelle prassi legislative, come la distinzione tra common law (diritto anglosassone) e civil law (diritto continentale), che caratterizzano i paesi dell'UE. Né sarebbe possibile verificare fino a che punto l'attività giurisdizionale nei paesi monitorati è in grado di favorire l'attuazione dei diritti.

Un'altra ragione rilevante per cui l'esistenza di *almeno una* norma (di qualsiasi tipo: costituzionale, generale o specifica) o regolamento è stata considerata un indicatore dell'attenzione ai diritti dei pazienti è che, a parte le già citate differenze tra common law e sistemi continentali, il gruppo di ricerca ritiene che non vi sia alcun rapporto tra il numero di norme e l'attuazione del diritto. In altre parole, un numero maggiore di norme non implica necessariamente una maggiore attenzione (e ovviamente neppure una maggiore attuazione) ai diritti dei pazienti. Una legge buona e applicata con rigore può infatti essere più rilevante ed efficace di diversi regolamenti e norme specifiche sullo stesso diritto che restano solo sulla carta.

La seguente tabella riassume le informazioni dei partner sulle norme esistenti.

Tabella 6. Numero di paesi in cui esiste almeno un atto legislativo riguardante i 14 diritti del malato

Diritto	N. di paesi
Informazione	14
Consenso	14
Qualità	14
Prevenzione	12
Accesso	13
Privacy	13
Reclamo	13
Trattamento personalizzato	11
Scelta	10
Sicurezza	11
Risarcimento	11
Evitare il dolore	9
Innovazione	7
Tempo	6

<sup>21</sup> Poiché in Gran Bretagna questa parte della ricerca non è stata sviluppata, i dati riguardanti questo paese, qui riportati, provengono dalla già menzionata Commissione europea (2006d) e da altre fonti nazionali disponibili su Internet.

I diritti all'informazione, al consenso, alla qualità e alla prevenzione sono riconosciuti sul piano giuridico in tutti i paesi monitorati. In generale, i diritti dei pazienti mostrano un alto livello di copertura giuridica. I tre diritti meno riconosciuti nelle legislazioni sono il diritto a evitare il dolore, il diritto all'innovazione e il diritto al tempo. Il diritto al tempo è riconosciuto in meno della metà dei paesi, mentre il diritto all'innovazione in poco più della metà.

Consideriamo ora l'esistenza di norme a tutela dei diritti dei pazienti nei 14 paesi. Esse sono evidenziate nella seguente tabella.

*Tabella 7. Numero di diritti riconosciuti in almeno un atto legislativo per paese*

<b>Paese</b>	<b>N. dei diritti</b>
Grecia	14
Danimarca	14
Italia	14
Portogallo	14
Finlandia	13
Francia	12
Paesi Bassi	12
Germania	11
Svezia	11
Austria	10
Spagna	10
Irlanda	8
Belgio	7
Gran Bretagna	8

Risulta che quattro paesi (Grecia, Danimarca, Italia e Portogallo) riconoscono giuridicamente tutti i diritti dei pazienti, mentre Irlanda e Belgio ne riconoscono solo 8 su 14. Come è stato già osservato, in alcuni casi queste differenze possono essere dovute alla diversità dei sistemi giuridici oltre che alle prassi legislative.

Ciò che si può dedurre da questi dati è riassumibile in due punti principali.

Il primo punto è che, a livello nazionale, sembra esistere nella maggioranza dei casi un buon grado di copertura giuridica dei diritti dei pazienti, nei confronti dei quali si osserva un rilevante livello di attenzione.

Il secondo punto è che non si può affermare che esista una generale correlazione tra il riconoscimento giuridico dei diritti dei pazienti e la loro effettiva attuazione. Ciò significa che un diritto stabilito per legge non necessariamente è ben implementato nella pratica. Come vedremo nella sezione successiva, diversi diritti pienamente o quasi pienamente riconosciuti nelle legislazioni nazionali non sono affatto ben implementati. D'altro canto, emergerà che i paesi in cui esistono diversi problemi o rischi incombenti concedono un ampio riconoscimento ai diritti dei pazienti e viceversa.

È evidente che leggi e norme non devono essere solo proclamate o applicate dai tribunali, ma fatte rispettare attraverso politiche efficaci e appropriate, avviate e sostenute da tutti gli attori della sanità: governi, organizzazioni dei cittadini, professionisti, assicurazioni sanitarie, case farmaceutiche e altre società private, sindacati, media, sistemi giuridici e comunità scientifica.

Un'altra informazione che è possibile riportare qui poiché mette in luce tendenze interessanti, riguarda il tipo di documento giuridico in cui i diritti dei pazienti sono riconosciuti. Alle organizzazioni partner è stato in effetti chiesto di indicare se i diritti dei pazienti fossero sanciti in

una costituzione o affermati come principi costituzionali, in una legge quadro, in una legislazione specifica, in regolamenti amministrativi o in una carta dei diritti (intesa come documento ufficiale).

Poiché si trattava di sapere se ciascun diritto dei pazienti era riconosciuto almeno in un documento giuridico, le risposte dei partner non possono considerarsi rappresentative dell'intero quadro giuridico nazionale. Le informazioni da essi fornite, tuttavia, sono state così numerose (in media, i partner hanno citato 21,6 documenti giuridici per ciascun paese e 20 per ciascuno diritto) che riportarle può solo arricchire la gamma di dati disponibili sulla legislazione.

I risultati aggregati per questa informazione sono riassunti nella seguente tabella.

Tabella 8. Tipo di documenti giuridici che stabiliscono i diritti dei pazienti a livello nazionale

Tipo di documenti	N. doc.	%
Costituzioni	58	20,56
Leggi generali	91	32,26
Leggi specifiche	84	29,78
Regolamenti amministrativi	23	8,15
Carte dei diritti (ufficiali)	26	9,21
TOTALE	282	100,00

Si può osservare che più del 60% dei documenti citati sono leggi di portata generale o specifica, mentre un quinto sono di natura costituzionale, poco più dell'8% regolamenti di tipo amministrativo e più del 9% carte ufficiali dei diritti. Le percentuali sopra indicate possono essere viste più chiaramente nel grafico seguente.

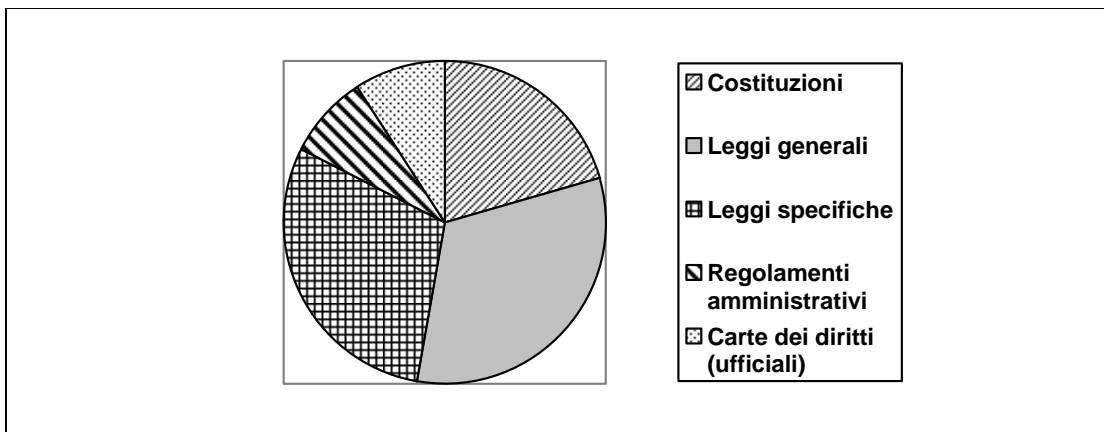


Grafico 1. Tipo di documenti giuridici che stabiliscono i diritti dei pazienti a livello nazionale

Su questi dati è possibile fare diverse riflessioni. La prima è che, dal momento che le costituzioni sono citate solo in un quinto dei casi, si può ritenere che i diritti dei pazienti non sono generalmente considerati parte diretta dei diritti fondamentali o di base, come avviene nella Carta europea dei diritti del malato, basata appunto sui diritti fondamentali dell'UE. In secondo luogo, il basso numero di regolamenti amministrativi sembra fornire un'informazione ambivalente. Se da una parte, infatti, esso può indicare che i diritti dei pazienti non sono ridotti a una questione puramente amministrativa, dall'altra può significare che quei diritti rischiano di restare a livello di dichiarazione di principio. Infine, il totale di leggi generali e specifiche che sanciscono i diritti dei pazienti (più del 60% di tutti i documenti) attesta un rilevante grado di attenzione a quei diritti, quantomeno in linea di principio.

In più, visto il gran numero e la diversità di leggi che riconoscono i diritti dei pazienti, si può immaginare che per i cittadini sia abbastanza difficile conoscere e comprendere i loro diritti rispetto alla sanità e ai servizi sanitari.

Infine, questa breve panoramica ci consente anche di osservare che la maggior parte dei diritti (e in alcuni la totalità di essi) sono in un modo o nell'altro riconosciuti giuridicamente in ogni paese. Si può pertanto concludere che in linea di massima la Carta europea ha un fondamento giuridico nella maggior parte dei paesi monitorati.

## 6. Informazione proveniente dall'Audit civico

Come spiegato nel capitolo 2 sulla metodologia, per raccogliere informazioni sulle effettive condizioni dei pazienti a livello europeo, la ricerca ha sviluppato una serie di azioni basate sulla metodologia dell'audit civico di Cittadinanzattiva. Queste attività sono:

- osservazione diretta di 3 ospedali principali nella capitale di ciascun paese europeo selezionato (ODO);
- colloquio con autorità ospedaliere responsabili della gestione dei 3 ospedali osservati in modo diretto (AO);
- colloquio con sei informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ);
- questionario per le organizzazioni partner con domande simili a quelle appena citate (OP).

Nel corso di queste diverse attività, sono state raccolte informazioni su circa 174 indicatori concernenti i 14 diritti dei pazienti, il che ha permesso di verificare l'esistenza o meno di procedure adottate dagli ospedali e dai servizi sanitari per garantire l'attuazione dei diritti in questione.

Le informazioni raccolte riguardo ai 14 diritti della Carta sono analizzate diritto per diritto, riassumendo i principali elementi critici e positivi che è possibile estrapolare dai dati raccolti.

In particolare, nella sezione su ogni diritto sono riportati:

- **una lista di indicatori** usati per verificare l'attuazione del diritto e raggruppati in base alla fonte di informazione;
- **il punteggio ECP dei paesi** che illustra il punteggio ottenuto per quel diritto da ciascun paese secondo la metodologia descritta nel capitolo 2.5;
- **il punteggio ECP del diritto**, in cui sono riportati il punteggio globale e il range di punteggio, ovvero il punteggio massimo e minimo, ottenuti dai diritti;
- **gli elementi critici e positivi** che emergono nell'attuazione del diritto secondo le diverse fonti di informazioni (ODO e AO; IQ e OP). In particolare:
  1. tra gli elementi critici
    - fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi (4 o meno)
    - fatti ed eventi con significato negativo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)
    - fatti ed eventi di significato molto negativo, anche se osservati in un numero non elevato di paesi (inferiore a 10)
  2. tra gli elementi positivi
    - fatti ed eventi con significato negativo osservati in un numero limitato di paesi (4 o meno);
    - fatti o eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più);
- **il numero di informatori qualificati (IQ e OP) che** hanno avuto direttamente o indirettamente notizia nel corso dell'ultimo anno di **violazioni del diritto** e, in alcuni casi, un elenco di queste violazioni
- **gli elementi caratteristici dei paesi con il punteggio più basso** e, quando possibile, l'identificazione di questi paesi;
- infine, **un breve commento** con le principali conclusioni riguardanti le informazioni raccolte.



## 6.1. Diritto alle misure preventive

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

### Indicatori usati

#### Osservazione diretta negli ospedali (ODO)

- Materiale sulla prevenzione destinato al pubblico (S/N)
  - *diagnosi precoce dei tumori femminili*
  - *prevenzione di malattie sessualmente trasmesse*
  - *prevenzione dentale*
  - *prevenzione del tabagismo*
  - *trattamento della tossicodipendenza*
  - *prevenzione delle malattie cardiovascolari*
  - *prevenzione delle malattie neurovascolari*
  - *incidenti domestici e legati ad attività ricreative*
  - *alimentazione*

#### Autorità ospedaliere responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Programmi di prevenzione primaria e secondaria (S/N)
  - *cancro cervicale PAP*
  - *cancro coloretale FOBT*
  - *mammografia tumore alla mammella*
  - *ipertensione*
  - *disturbi lipidici*
  - *ambliopia e strabismo*
  - *diminuzione acutezza visiva*
  - *alcolismo*
  - *HIV/AIDS*
  - *altre malattie sessualmente trasmesse*
  - *fumo*

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Programmi di screening a carico del sistema sanitario (S/N)
  - *cancro cervicale PAP*
  - *cancro coloretale FOBT*
  - *mammografia cancro alla mammella*
  - *ipertensione*
  - *disturbi lipidici*
  - *ambliopia e strabismo*
  - *diminuzione acutezza visiva*
  - *alcolismo*
- Campagne di comunicazione pubbliche (S/N)
  - *HIV*
  - *diagnosi precoce dei tumori femminili*
  - *lotta contro il fumo*
  - *abuso di alcol*
  - *abusi alimentari*
  - *depressione*
  - *malattie cardiache*
  - *incidenti domestici*
  - *sicurezza stradale*
  - *cure dentali*

**ECP - Punteggio dei paesi**

Misure preventive	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
ODO e AO	-	+ -	-	+ -	+	-	-	-	-	+	<b>-L</b>	+ -	-	+*
IQ e OP	+	+ -	-	+ -	+	+	+ -	+	+	+	+	+ -	+	+
	1	1	0	1	2	1	0	1	1	2	1	1	1	2

ODO: osservazione diretta negli ospedali - AO: autorità ospedaliera - IQ: informatori qualificati - OP: organizzazioni partner

\* = AO in un solo ospedale; L = autorità ospedaliera mancanti

**ECP - Punteggio del diritto**

Prevenzione	14	Max 26	Min 10
-------------	----	--------	--------

**Elementi critici**

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi ( 4 o meno)*

Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

- Diffusione limitata dei seguenti programmi gratuiti di prevenzione primaria o secondaria attualmente in atto nell'ospedale:
  - Programmi di screening per il cancro coloretale per tutte le persone di 50 anni e oltre con test annuale per la ricerca del sangue occulto nelle feci (FOBT) (disponibili solo in *Belgio, Germania, Paesi Bassi, Gran Bretagna*);
  - Programmi di screening per l'ipertensione negli adulti di 18 anni e oltre (disponibili solo in *Belgio, Paesi Bassi, Gran Bretagna*);
  - Programmi di screening per individuare ambliopia e strabismo in tutti i bambini prima dell'ingresso a scuola (disponibili solo in *Svezia, Gran Bretagna*);
  - Programmi di screening per individuare problemi legati all'alcol in pazienti adulti e adolescenti (disponibili solo in *Belgio, Francia, Gran Bretagna*);
  - Programmi di prevenzione per HIV/AIDS (disponibili solo in *Belgio, Francia, Grecia, Gran Bretagna*);
  - Programmi di prevenzione per altre malattie sessualmente trasmesse (disponibili solo in *Belgio, Francia, Gran Bretagna*).
  
- Distribuzione limitata del materiale sulla prevenzione per il pubblico prodotto dai servizi sanitari nazionali sui seguenti temi:
  - Diagnosi precoce dei tumori femminili (disponibile solo in *Finlandia, Irlanda, Paesi Bassi, Gran Bretagna*);
  - Prevenzione delle malattie sessualmente trasmesse (disponibile solo in *Francia, Paesi Bassi, Spagna, Gran Bretagna*);
  - Prevenzione dentale (disponibile solo in *Francia, Paesi Bassi, Gran Bretagna*);
  - Prevenzione malattie neurovascolari (disponibile solo in *Paesi Bassi, Gran Bretagna*);
  - Incidenti domestici e legati ad attività ricreative (disponibile solo in *Paesi Bassi, Gran Bretagna*);
  - Alimentazione (disponibili solo in *Finlandia, Francia, Paesi Bassi, Gran Bretagna*);

### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Disponibilità limitata dei seguenti programmi gratuiti di prevenzione primaria o secondaria attualmente in atto nell'ospedale;
  - Programmi di screening per il cancro coloretale per tutte le persone di 50 anni e oltre con test annuale per la ricerca del sangue occulto nelle feci (FOBT) o colonscopia (disponibili solo in *Austria, Germania, Italia*);
  - Programmi di screening per l'ipertensione in adulti di 18 anni e oltre (disponibili solo in *Austria, Spagna, Gran Bretagna*);
  - Programmi di screening per disturbi lipidici (disponibili solo in *Spagna*);
  - Programmi di screening per la diminuzione dell'acutezza visiva negli anziani (disponibili solo in *Spagna*);
  - Programmi di screening per individuare problemi legati all'alcol in pazienti adulti e adolescenti (disponibili solo in *Spagna*);
- Esistenza limitata di campagne di comunicazione pubbliche svolte dai servizi sanitari pubblici nell'ultimo anno sui seguenti temi;
  - Depressione (disponibili solo in *Belgio, Finlandia, Spagna, Gran Bretagna*);
  - Cure dentali (disponibili solo in *Spagna, Austria*).

### **Elementi positivi**

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

- Non è stato identificato nessun elemento positivo.

### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Disponibilità generale dei seguenti programmi di prevenzione primaria o secondaria a carico del sistema sanitario:
  - Programmi di screening per il cancro cervicale con PAP test nelle donne sessualmente attive (*11 paesi*);
  - Programmi di screening per il cancro alla mammella con mammografia per le donne di 50 anni e oltre (*11 paesi*).
- Buona diffusione delle seguenti campagne di comunicazione svolte dai servizi sanitari pubblici nell'ultimo anno:
  - Lotta contro il fumo (*13 paesi*);
  - Sicurezza stradale (*13 paesi*);
  - Alcolismo (*12 paesi*);
  - Prevenzione HIV (*12 paesi*);
  - Diagnosi precoce di tumori femminili (*11 paesi*);
  - Prevenzione di malattie sessualmente trasmesse (*10 paesi*).

**Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno**

Diritto a misure preventive	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
Casi identificati da IQ e OP		X		X								X		

Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell'ultimo anno; A = tutti gli informatori qualificati

:

**Elementi caratteristici dei paesi con il punteggio più basso**

- Assenza di programmi di screening attualmente a carico del sistema sanitario, numero ridotto di campagne di comunicazione pubbliche, assenza di materiale sulla prevenzione per il pubblico nell'ospedale (*Danimarca*)
- Numero ridotto di programmi di screening attualmente a carico del sistema sanitario, assenza di materiale sulla prevenzione per gli utenti dell'ospedale (*Grecia*).

**Commento**

È emerso che nella maggioranza dei paesi esistono programmi di screening e campagne di comunicazione pubbliche finalizzati alla prevenzione.

I programmi di screening, tuttavia, si focalizzano sui tumori femminili e non sono presenti in tutti i paesi. Solo alcuni di essi, inoltre, sembrano aver esteso queste iniziative ad altre forme di cancro, per le quali vi sono oggi strumenti diagnostici preventivi efficaci (cancro coloretale).

Le campagne di comunicazione pubbliche coprono una più ampia gamma di problemi (fumo, sicurezza stradale, alcolismo, prevenzione dell'HIV e altre infezioni sessualmente trasmissibili, prevenzione del cancro femminile) e in alcuni paesi hanno toccato anche altri temi importanti (cure dentali, depressione, ecc.).

Ciò che emerge è anche una scarsa diffusione delle attività di prevenzione negli ospedali. Gli ospedali, in genere, si occupano primariamente di malattie e trattamenti sanitari, ma negli ultimi anni l'Organizzazione mondiale della sanità, attraverso le Raccomandazioni di Vienna<sup>22</sup>, ha messo in evidenza la necessità che essi affrontino la salute da una prospettiva più ampia, visto l'enorme potenziale che detengono in questi campi.

Infine, solo tre paesi (*Francia, Paesi Bassi e Gran Bretagna*) hanno raggiunto il punteggio massimo in questo diritto, a conferma dei risultati, per alcuni aspetti insoddisfacenti, di questo diritto.

<sup>22</sup> Third Workshop of National/Regional Health Promoting Hospital Network Coordinators, WHO, 1997

## 6.2. 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*

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.

La *prima* dimensione si riferisce a ciò che è esplicitamente stabilito nel diritto, ovvero l'*accesso ai servizi sanitari di cui si necessita*. Questa dimensione è stata esaminata utilizzando le informazioni riportate dagli informatori qualificati.

La *seconda* dimensione si riferisce invece all'effettivo *accesso fisico* alle strutture sanitarie, intendendo con questo tutti gli elementi che favoriscono oppure ostacolano la possibilità, da parte degli utenti, di accedere a una struttura sanitaria per ricevere cure o visitare un parente o un amico. Questa seconda dimensione non è esplicitamente affermata nel diritto ma, vista la sua natura "elementare", può essere considerata un requisito fondamentale per implementare pienamente i principi espressi nel diritto all'accesso. La valutazione di questa dimensione è stata realizzata attraverso l'osservazione diretta negli ospedali da parte dei gruppi di monitoraggio.

### 2.1. Accesso alle cure

#### Indicatori usati

##### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Residenti (legali o illegali) non coperti (gratuitamente) dai servizi sanitari (S/N)
- Ostacoli che in realtà impediscono a certi gruppi di popolazione di beneficiare pienamente dei servizi sanitari (S/N)
- Fatti che indicano la difficoltà di accedere ai servizi sanitari (S/N)
  - Problemi sanitari importanti non compresi nelle prestazioni erogate gratuitamente dai servizi sanitari
  - Mancanza di cure sanitarie per pazienti con malattie rare
  - Migrazione forzata per cure sanitarie
  - Reclami dovuti a ostacoli amministrativi e/o economici nell'accedere ai servizi sanitari
  - Reclami e proteste dovuti alla mancanza di copertura dell'assicurazione pubblica per servizi sanitari considerati essenziali dal pubblico
  - Reclami e proteste dovuti alla mancanza di centri specializzati per il trattamento di una particolare malattia rara
  - Reclami e proteste riguardanti l'accesso a farmaci approvati in altri paesi ma non ancora nel proprio
  - Casi in cui il diritto non è stato rispettato (S/N)

#### ECP - Punteggio dei paesi

Accesso alle cure	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
IQ e OP	+-	+-	+-	-	+-	+-	+	+-	-	+-	-	-	+-	-
	1	1	1	0	1	1	2	1	0	1	0	0	1	0

IQ: informatori qualificati– OP: organizzazioni partner

#### ECP - Punteggio del diritto

Eliminato: ¶

¶

-----interruzione pagina-----

Accesso alle cure	11	Max 26	Min 10
-------------------	----	--------	--------

### Elementi critici

Fatti ed eventi con significato negativo osservati in un numero rilevante di paesi (10 o più)

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Esistenza di residenti (legali o illegali) non completamente coperti dai servizi sanitari (11 paesi);
- Mancanza di copertura dell'assicurazione pubblica per servizi sanitari considerati essenziali dal pubblico (10 paesi).

### Elementi positivi

Fatti ed eventi con significato negativo osservati in un numero limitato di paesi (4 o meno);

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Migrazione forzata in altri paesi per ricevere assistenza sanitaria (presente solo in Danimarca, Grecia, Portogallo);
- Mancanza di servizi sanitari per pazienti con malattie rare (presente solo in Germania, Irlanda, Portogallo, Gran Bretagna).

### Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

Diritto all'accesso	Aut	Bel	Dan	Fin	Fra	Ger	Gre	Irl	Ita	PB	Por	Spa	Sve	GB
Casi identificati da IQ e OP	X			A				X			X		X	X

Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi in cui questo diritto è stato violato nell'ultimo anno; A = tutti gli informatori qualificati

### Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi

- Residenti (legali o illegali) che non sono coperti dai servizi sanitari, ostacoli che impediscono a certi gruppi della popolazione di beneficiare appieno dei servizi sanitari ed elevato numero di situazioni che indicano una difficoltà nell'accedere al servizio sanitario (Italia, Gran Bretagna, Spagna).
- Elevato numero di situazioni che indicano una difficoltà nell'accedere al servizio sanitario (Portogallo).
- Tutte gli informatori qualificati hanno identificato nell'arco dell'ultimo anno casi in cui questo diritto è stato violato (Finlandia).

### Commento

Secondo quanto mostrano i risultati, almeno due sono gli ostacoli concreti alla protezione della salute che risultano abbastanza diffusi nei vari paesi:

- l'esistenza di gruppi di persone che non hanno nessuna protezione sanitaria è un problema con cui l'Europa deve confrontarsi;
- l'esistenza di servizi che sono considerati essenziali dai cittadini, ma non sono coperti dall'assicurazione sanitaria, mostra la necessità di raggiungere un accordo reciproco sulle priorità comuni nel campo della salute o quantomeno di ridurre questo divario di percezione tra cittadini e responsabili della sanità.

La rilevanza apparentemente scarsa del fenomeno delle migrazioni sanitarie potrebbe in effetti nascondere una sottostima delle reali dimensioni del fenomeno (che è stato messo in evidenza da numerosi studi) da parte degli informatori qualificati. Solo un paese ha raggiunto il punteggio massimo.

In generale, i risultati mostrano la necessità di lavorare a livello europeo per assicurare un effettivo uguale accesso alle cure a tutti i cittadini dell'UE, in particolare tenendo conto della mobilità dei pazienti.

## 2.2. Accesso fisico

### Indicatori usati

#### Osservazione diretta negli ospedali (ODO)

- Ingressi dell'ospedale chiaramente indicati (S/N)
- Accessi per disabili chiaramente indicati (S/N)
- Barriere strutturali non eliminate (S/N)
- Segnali stradali che indicano l'ubicazione dell'ospedale (S/N)
  - Pazienti con difficoltà motorie lasciati all'ingresso principale (S/N)
  - Ospedale accessibile ai trasporti pubblici (S/N)
  - Parcheggio per visitatori (S/N)
  - Parcheggio riservato per disabili (S/N)

### ECP – Punteggio dei paesi

Accesso	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
ODO	+	+	+	+	+	+	+-	+	+	+	-	+	+	+
	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	0	2	2	2

ODO: osservazione diretta negli ospedali

### ECP – Punteggio del diritto

Accesso fisico	25	Max 26	Min 10
----------------	----	--------	--------

### Elementi critici

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi (4 o meno)*

- Non è stato identificato nessun elemento.

### Elementi positivi

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

#### Osservazione diretta negli ospedali

- Trasporti pubblici fino all'ospedale (14 paesi)

- Segnali stradali che indicano l'ubicazione dell'ospedale (*13 paesi*)
- Ingresso principale dell'ospedale indicato chiaramente (*13 paesi*)
- Nessuna barriera strutturale all'ingresso dell'ospedale (*13 paesi*)
- Possibilità di accompagnare pazienti con difficoltà motorie all'ingresso principale (*13 paesi*)
- Parcheggio riservato per disabili (*12 paesi*)
- Parcheggi per visitatori (*11 paesi*)

#### **Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi**

Si registra unicamente la presenza di “segnali stradali che indicano l'ubicazione dell'ospedale” e di “trasporti pubblici fino all'ospedale” (*Portogallo*).

#### **Commento**

Come messo in evidenza dagli indicatori usati, questo specifico aspetto del diritto sembra essere rispettato in quasi tutti i paesi. Vi sono risultati positivi anche per quanto riguarda le strutture per disabili.



### 6.3. Diritto all'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 tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili.*

#### Indicatori usati

##### Osservazione diretta negli ospedali (ODO)

- Informazioni disponibili al pubblico negli ospedali (S/N)
  - Informazioni riguardanti l'ospedale e i regolamenti
  - Fogli informativi sui diritti dei pazienti ricoverati e sui pazienti ambulatoriali
  - Avvisi riguardanti le liste di attesa per esami diagnostici e chirurgia
  - Rapporti su reclami ricevuti dal pubblico
  - Dati sui risultati dei servizi sanitari
- Dati comparati con altri ospedali – benchmarking (S/N)
- Aree per associazioni di volontari e di interesse pubblico (S/N)
- Indicazioni per localizzare le associazioni affisse all'ingresso principale (S/N)
- Servizio informazioni all'ingresso principale (S/N)
- Guida dell'ospedale aggiornata (S/N)

##### Autorità ospedaliera responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Recapito telefonico (S/N)
- Banco informazioni (S/N)
- Sito web dell'ospedale (S/N)
- Possibilità per i pazienti di ricevere la cartella clinica dopo la dimissione (S/N)
- Numero medio di giorni per ricevere la cartella clinica dopo la dimissione (valore)

##### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale e organizzazioni partner (IQ)

- Liste disponibili al pubblico di tutti gli ospedali che specifichino le strutture e i servizi di ognuno (S/N)
- Centri informazione in cui i cittadini possano accedere a queste liste (S/N)
- Aggiornamento periodico delle liste (S/N)
- Le autorità sanitarie forniscono direttamente o indirettamente valutazioni comprensibili dei consumatori (informazioni sulla "soddisfazione del consumatore") collegati ai servizi sanitari (S/N)
- Possibilità di fare confronti tra ospedali: benchmarking (S/N)
- [Sono disponibili, al livello nazionale o regionale, in forma comprensibile per il pubblico, informazioni su indicatori di performance clinica?](#) (S/N)
- Organizzazioni che svolgono il ruolo di consigliere indipendente (S/N)
- Casi in cui il diritto non è stato rispettato (S/N)

Eliminato: CORREGGERE

#### ECP -Punteggio dei paesi

Informazione	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
ODO e AO	+	+	+	+	+	+/-	+	+	+	+	<b>-L</b>	+	+	+*
IQ e OP	-	-	+	-	+/-	+	-	+	+/-	-	-	+/-	+/-	+
	1	1	2	1	2	2	1	2	2	1	0	2	2	2

ODO: Osservazione diretta negli ospedali - AO: autorità ospedaliera - IQ: Informatori qualificati - OP: organizzazioni partner

\* = AO in un solo ospedale; L = autorità ospedaliera mancanti

## ECP – Punteggio del diritto

Informazione	21	Max 26	Min 10
--------------	----	--------	--------

### Elementi critici

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi (4 o meno)*

#### Osservazione diretta ospedale e autorità ospedaliere

I risultati sono:

- Scarsa diffusione negli ospedali dei seguenti elementi:
  - Avvisi riguardanti le liste di attesa per esami diagnostici e chirurgia (disponibili solo in *Danimarca, Paesi Bassi, Spagna e Svezia*)
  - Rapporti sui reclami ricevuti dal pubblico (disponibili solo in *Danimarca, Paesi Bassi, Spagna e Svezia*)
  - Disponibilità di dati per il benchmarking (disponibili solo in *Danimarca, Francia, Paesi Bassi e Svezia*)
  - Dati sui risultati del servizio sanitario in relazione al soddisfacimento del paziente e alle misure della prestazione clinica (disponibili solo in *Francia e Paesi Bassi*).

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Scarsa presenza dei seguenti elementi:
  - [Al livello nazionale o regionale, in forma comprensibile per il pubblico, informazioni su indicatori di performance clinica](#) (disponibili solo in *Svezia, Spagna, Germania e Gran Bretagna*)
  - Le autorità sanitarie forniscono direttamente o indirettamente valutazioni comprensibili del consumatore (informazioni sul “soddisfacimento del consumatore”) in relazione ai servizi sanitari (disponibili solo in *Italia, Spagna e Gran Bretagna*)
  - Possibilità di fare confronti tra ospedali: benchmarking (disponibile solo in *Gran Bretagna*)

### Elementi positivi

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un elevato di numero di paesi (10 o più)*

#### Osservazione diretta ospedale e autorità ospedaliere

I risultati sono:

- Buona presenza negli ospedali dei seguenti elementi:
  - Ufficio o servizio informazioni all’ingresso principale (*14 paesi*)
  - Guida all’ospedale regolarmente aggiornata nell’atrio principale (*13 paesi*)
  - Sito web dell’ospedale (*13 paesi*)
  - Fogli informativi sull’ospedale e sul regolamento riguardante i degenti interni (*13 paesi*)
  - Recapito telefonico dell’ospedale utilizzabile dal pubblico (*12 paesi*)

**Informatori qualificati e organizzazioni partner**

I risultati sono:

- Buona presenza negli ospedali dei seguenti elementi:
  - Liste disponibili al pubblico di tutti gli ospedali in cui si specificano particolari strutture e servizi (*10 paesi*)

**Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno**

<b>Diritto all'informazione</b>	<b>Aut</b>	<b>Bel</b>	<b>Dan</b>	<b>Fin</b>	<b>Fra</b>	<b>Ger</b>	<b>Gre</b>	<b>Irl</b>	<b>Ita</b>	<b>PB</b>	<b>Por</b>	<b>Spa</b>	<b>Sve</b>	<b>GB</b>
Casi identificati da IQ e OP	X			X							X	X	X	

*Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell'ultimo anno: A = tutti gli informatori qualificati*

**Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi**

Si registra unicamente la presenza di un “ufficio o servizio informazioni all'ingresso principale” e di una “guida regolarmente aggiornata all'ospedale nell'atrio principale” insieme alle risposte negative da parte degli informatori qualificati a tutte le domande concernenti questo diritto (*Portogallo*).

**Commento**

In generale, i risultati sono abbastanza soddisfacenti, anche se gli strumenti informativi più diffusi sono piuttosto “elementari” e finalizzati principalmente a fornire dati sui servizi offerti.

Mancano gli strumenti informativi che diano conto ai cittadini del funzionamento dei servizi sanitari (per es. benchmarking, valutazioni del consumatore). Le interviste agli informatori qualificati, inoltre, indicano che in un terzo dei paesi sono riportate violazioni di questo diritto, il che dimostra che le aspettative dei cittadini non sono soddisfatte.

La presenza di aree riservate alle associazioni di pazienti e cittadini all'interno degli ospedali non è ancora abbastanza diffusa, visto che non riguarda neppure 10 paesi. Questa informazione è probabilmente legata agli ostacoli incontrati in diversi paesi dai gruppi di monitoraggio nel visitare gli ospedali e nell'ottenere risposte dalle autorità sanitarie.

Ciò che emerge è la necessità di uno sforzo comune per mettere in grado i cittadini di compiere scelte.

## 6.4. Diritto al consenso

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che possano 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 alla ricerca scientifica.*

### Indicatori usati

#### Autorità ospedaliere responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Esistenza di moduli standardizzati per ottenere il consenso dal paziente (S/N)
  - Ricerca scientifica
  - Esami diagnostici invasivi
  - Interventi chirurgici

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Forme specifiche per ottenere il consenso dal paziente (S/N)
  - Natura del trattamento o procedura
  - Rischi
  - Benefici
  - Alternative
  - Fogli informativi su uno specifico trattamento o procedura (S/N)
  - Fogli o moduli informativi in più di una lingua (S/N)
  - Procedure per coinvolgere i minori o gli adulti incapaci nel processo del consenso informato (S/N)
  - Casi in cui questo diritto non è stato rispettato (S/N)

### ECP – Punteggio dei paesi

Consenso	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
AO	+	+ -	+ -	+ -	+	+	+	+ -	+	+ -	<b>L</b>	+	+ -	+*
IQ e OP	+ -	+ -	-	-	+ -	+ -	-	+ -	-	+ -	-	+ -	-	+ -
	2	1	0	0	2	2	1	1	1	1	0	2	0	2

ODO: osservazione diretta negli ospedali - AO: autorità ospedaliere - IQ: informatori qualificati - OP: organizzazioni partner

\* = AO in un solo ospedale; L = autorità ospedaliere mancanti

### ECP – Punteggio del diritto

Consenso	16	Max 26	Min 10
----------	----	--------	--------

### Elementi critici

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi ( 4 o meno)*

#### Autorità ospedaliere

Non è stato identificato nessun elemento.

**Informatori qualificati e organizzazioni partner**

I risultati principali sono:

- Uso limitato di moduli specifici per ottenere il consenso del paziente comprendenti le seguenti informazioni:
  - Rischi (disponibili solo in *Irlanda, Gran Bretagna*);
  - Benefici (disponibili solo in *Austria*);
  - Alternative (non disponibili in nessun paese);
- Uso (presenza) limitata di fogli informativi disponibili in più di una lingua per informare i pazienti della procedura o trattamento (disponibili solo in *Germania e Paesi Bassi*)

**Elementi positivi**

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

**Autorità ospedaliere**

- Esistenza di moduli standardizzati per ottenere il consenso del paziente nella ricerca scientifica (*13 paesi*)

**Informatori qualificati e organizzazioni partner**

- Moduli specifici per ottenere il consenso del paziente (*10 paesi*)

**Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno**

Diritto al consenso	Aut	Bel	Dan	Fin	Fra	Ger	Gre	Irl	Ita	PB	Por	Spa	Sve	GB	Tot
Casi identificati da IQ e OP	X				X										2

*Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell'ultimo anno; A = tutti gli informatori qualificati*

**Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi**

Negli ospedali visitati è stato riscontrato un uso limitato di moduli standardizzati per ottenere il consenso del paziente. Gli informatori qualificati hanno riportato un'insufficienza di fogli informativi e di moduli per il consenso in più di una lingua nonché un'insufficienza di fogli informativi su trattamenti specifici.

**Commento**

L'osservazione degli ospedali ha messo in luce un uso diffuso di moduli standardizzati per ottenere il consenso di pazienti nel caso di ricerche (*13 paesi*); i moduli sono meno utilizzati nel caso di esami diagnostici invasivi e interventi chirurgici.

Le consultazioni con gli informatori qualificati hanno messo in evidenza l'uso di moduli per richiedere il consenso contenenti solo una descrizione della natura della procedura. In generale, non vi sono informazioni riguardanti rischi, benefici e possibili alternative.

## 6.5. Diritto alla libera scelta

*Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sulla base di adeguate informazioni.*

### Indicatori usati

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Tariffe diverse (e quindi rimborsi diversi) negli ospedali pubblici e privati (S/N)
- Incentivi a richiedere cure in determinati centri o ospedali (S/N)
- Copertura di un'assicurazione supplementare solo per alcuni ospedali e conseguente necessità di richiedere cure solo in quelli (S/N)
- Necessità di ottenere un'autorizzazione per alcuni trattamenti (per es. trattamenti riabilitativi) (S/N)
- I pazienti indigenti (poveri, bisognosi) possono ricevere cure solo in certi ospedali (S/N)
- Diritto limitato nell'ultimo anno (S/N)

### ECP – Punteggio dei paesi

Libera scelta	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
IQ e OP	+-	+-	+-	+-	+-	+	+-	+-	+-	+	-	+-	+-	-
	1	1	1	1	1	2	1	1	1	2	0	1	1	0

IQ: informatori qualificati– OP: organizzazioni partner

### ECP – Punteggio del diritto

Libera scelta	15	Max 26	Min 10
---------------	----	--------	--------

### Elementi critici

*Fatti ed eventi con significato negativo osservati in un numero significativo di paesi (10 o più)*

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Necessità di ottenere l'autorizzazione per alcuni trattamenti (14 paesi).

### Elementi positivi

*Fatti ed eventi con significato negativo osservati in un numero limitato di paesi (4 o meno)*

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Incentivi a richiedere cure in ospedali privati (in *Belgio, Finlandia, Portogallo*)
- I pazienti indigenti possono ricevere cure solo in certi ospedali (in *Portogallo*)

**Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno**

Tendenza a limitare la libera scelta	Aut	Dan	Bel	Fin	Fra	Ger	Gre	Irl	Ita	PB	Por	Spa	Sve	GB	Tot
Nuove misure adottate nell'ultimo anno identificate da IQ e OP				X			X	X	X		A	X		A	7

Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell'ultimo anno; A = tutti gli informatori qualificati

**Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi**

- Tutti gli informatori qualificati concordano nel riconoscere una tendenza volta a limitare il diritto alla libera scelta (*Gran Bretagna e Portogallo*)
- La presenza di tutti gli ostacoli identificati limita il diritto alla libera scelta (*Portogallo*)

**Commento**

Negli ultimi anni, molti paesi europei hanno intrapreso una serie di azioni riguardanti il diritto dei cittadini a scegliere liberamente medici e strutture sanitarie nell'ambito del loro sistema di assicurazione pubblica, estendendo o limitando questo diritto. Ciò si è prodotto principalmente in due modi:

- ristrutturando i sistemi sanitari pubblici, allo scopo di renderli sostenibili sotto il profilo finanziario;
- riconoscendo un ruolo nuovo e più autonomo dei cittadini nei sistemi sanitari.

In questo contesto, diventa evidente che la situazione è piuttosto critica per ciò che riguarda il rispetto di questo diritto: solo due paesi hanno segnato il massimo del punteggio ECP; in *7 paesi* la maggioranza degli informatori qualificati intervistati (in *2 paesi* tutti) hanno concordato nel riconoscere in tutti i paesi una tendenza volta a limitare il diritto alla libera scelta e la presenza di ostacoli alla libera scelta quali la "necessità di ottenere un'autorizzazione per alcune terapie".

Infine, è importante sottolineare il fatto che diversi ostacoli alla libera scelta, pur non superando la soglia di diffusione di *10 paesi*, sono risultati abbastanza diffusi in molti paesi (l'esistenza di tariffe differenziate negli ospedali pubblici e privati in *8 paesi* e la copertura di un'assicurazione supplementare solo per alcuni ospedali in *7 paesi*).

## 6.6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità

*Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni personali, comprese quelle riguardanti il suo stato di salute e le potenziali 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.*

### Indicatori usati

#### Osservazione diretta negli ospedali (ODO)

- Divisori tra stanze per pazienti in day hospital (S/N)
- Cognome del paziente visto o sentito (S/N)

#### Autorità ospedaliere responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Stanza singola per pazienti terminali (S/N)

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Informazioni mediche normative rivelate a persone non autorizzate (S/N)
- Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Cartelle cliniche dei pazienti mostrate a persone non autorizzate (S/N)
- Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Violazione della confidenzialità dei malati di HIV/AIDS (S/N)

### ECP – Punteggio dei paesi

Informazione	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
ODO e AO	+	+	+	+	+	+-	+	+	+	+-	+L	+-	+-	+*
IQ e OP	+	+	+	+	+-	+	+	+	+-	+	+	+-	+-	+
	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1	2

ODO: Osservazione diretta negli ospedali - AO: autorità ospedaliere - IQ: Informatori qualificati - OP: organizzazioni partner

\* = AO in un solo ospedale; L = autorità ospedaliere mancanti

### ECP - Punteggio del diritto

Privacy	26	Max 26	Min 10
---------	----	--------	--------

### Elementi critici

*Fatti ed eventi di significato molto negativo, anche se osservati in un numero non elevato di paesi (inferiore a 10)*

#### Osservazione diretta negli ospedali

- Il nome del paziente è stato visto o sentito nel corso dell'osservazione diretta negli ospedali (Danimarca, Paesi Bassi, Spagna e Svezia)



## Elementi positivi

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

### Osservazione diretta negli ospedali

- Presenza di divisori o tende nelle sale di visita per pazienti in day hospital (13 paesi)

### Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

Diritto alla privacy e alla confidenzialità	Aut	Bel	Dan	Fin	Fra	Ger	Gre	Irl	Ita	PB	Por	Spa	Sve	GB	Tot
Informazioni mediche normative rivelate a persone non autorizzate					X		X				X	X	X		5
Cartelle cliniche dei pazienti mostrate a persone non autorizzate							X						X		2
Violazione della confidenzialità dei pazienti con HIV/AIDS															0

*Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell'ultimo anno; A = tutti gli informatori qualificati*

### Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi

- Il nome del paziente è visto o sentito durante l'osservazione negli ospedali e gli informatori qualificati riferiscono di conoscere casi in cui informazioni mediche normative sono state rivelate a persone non autorizzate e/o le cartelle cliniche dei pazienti sono state mostrate a persone non autorizzate (presente in *Svezia*).
- Mancanza di disponibilità negli ospedali di stanze singole per pazienti terminali e casi riferiti da informatori qualificati in cui informazioni mediche normative sono state rivelate a persone non autorizzate (presente in *Spagna*).

### Commento

Questo diritto ha raggiunto il punteggio più alto di tutti i diritti e nessun paese ha ottenuto un punteggio minimo. Anche l'abitudine di riservare stanze singole ai pazienti terminali non raggiunge di poco la soglia di diffusione di 10 paesi (presente solo in *9 paesi*).

E' da segnalare la presenza, anche se ridotta di segnalazioni riguardanti violazioni gravi, come quella di cartelle cliniche di pazienti mostrate a persone non autorizzate o del cognome del paziente visto o sentito. Non esistono tuttavia violazioni della confidenzialità dei pazienti con HIV/AIDS.

Sarebbe in ogni caso opportuno tener conto dei limiti della valutazione di questo diritto, dal momento che gli indicatori utilizzati sono di numero ridotto.

## 6.7. 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.*

### Indicatori usati

#### Autorità ospedaliere responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Impossibilità di prendere appuntamento per un trattamento diagnostico o terapeutico nell'arco di 30 giorni (S/N)
- Percorsi di accesso differenziati per livelli diversi di gravità e urgenza (S/N)
  - Ecocardiogramma
  - Mammografia
  - TAC
- Periodo di tempo massimo entro cui l'ospedale deve fornire i trattamenti diagnostici e terapeutici necessari ai pazienti (S/N)
- L'ospedale garantisce che il paziente può ricevere il trattamento in un'altra struttura senza costi aggiuntivi se l'ospedale stesso non è in grado di fornire trattamenti diagnostici o terapeutici entro il tempo massimo (S/N)
- I costi aggiuntivi vengono rimborsati (S/N)
- Punto di contatto unificato per appuntamenti (S/N)
- Liste di attesa per esami diagnostici e chirurgia disponibili al pubblico (S/N)
- Gli appuntamenti con specialisti possono essere presi telefonicamente (S/N)

#### Rilevati ma non presi in considerazione per il punteggio

- Periodo di attesa per esami urgenti (valore)
- Periodo di attesa per esami non urgenti (valore)
- Periodo di attesa per chirurgia elettiva (valore)

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Casi in cui una malattia è peggiorata a causa di un ritardo nel trattamento (S/N)
- Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Necessità di usare servizi che il paziente deve pagare a causa del tempo di attesa lungo (S/N)
- Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Necessità di usare servizi che il paziente deve pagare a causa del tempo di attesa lungo (S/N)

### ECP - Punteggio dei paesi

Tempo	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
AO	+/-	-	+	+/-	+/-	-	-	-	+/-	+	<b>L</b>	+/-	+	+*
IQ e OP	+	+	-	-	+/-	+/-	+/-	-	-	+/-	+/-	-	-	-
	2	1	1	0	1	0	0	0	0	2	1	0	1	1

AO: autorità ospedaliere - IQ: informatori qualificati – OP: organizzazioni partner

\* = AO in un solo ospedale; L= autorità ospedaliere mancanti

### ECP- Punteggio del diritto

Tempo	10	Max 26	Min 10
-------	----	--------	--------

## Elementi critici

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi ( 4 o meno)*

### Autorità ospedaliere

- Uso limitato della pratica di stabilire un “limite sul tempo di attesa” (eccetto in *Danimarca, Germania e Paesi Bassi*)
- Scarsa presenza di “liste di attesa disponibili al pubblico” (eccetto in *Danimarca, Svezia e Gran Bretagna*)
- Scarsa presenza di “un unico punto di contatto unificato per gli appuntamenti” (eccetto in *Danimarca, Grecia, Italia e Gran Bretagna*)

*Fatti ed eventi di significato molto negativo, anche se osservati in un numero non elevato di paesi (inferiore a 10)*

- Impossibilità di prendere un appuntamento per trattamenti diagnostici o terapeutici nell’arco di 30 giorni presente in *9 paesi*.

## Elementi positivi

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

### Autorità ospedaliere

- Esistenza di un percorso di accesso differenziato per diversi livelli di gravità e urgenza (*12 paesi*).

## Violazioni di questo diritto identificate nell’ultimo anno

Diritto al rispetto del tempo del paziente	Aut	Bel	Dan	Fin	Fra	Ger	Gre	Irl	Ita	PB	Por	Spa	Sve	GB	Tot
Casi in cui una malattia è peggiorata a causa di un ritardo nel trattamento			X	A		X		X	X	X	X	X	A	X	<b>10</b>
Il tempo di attesa per esami diagnostici importanti è troppo lungo			X	A	X	A	X	X	X	A		X	A	X	<b>11</b>
Necessità di usare servizi a pagamento a causa del tempo di attesa lungo			X	A	X		X	X	A		X	X	X	X	<b>10</b>

*Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell’ultimo anno; A = tutti gli informatori qualificati*

## Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi

Gli informatori qualificati hanno riportato casi di violazione riguardanti il diritto al rispetto del tempo dei pazienti in un o più delle seguenti situazioni:

- Casi in cui una malattia è peggiorata per via di un ritardo nel trattamento
- Necessità di usare servizi a pagamento a causa del tempo di attesa lungo

Le autorità ospedaliere hanno riportato la presenza di due o più delle seguenti situazioni:

- Impossibilità di prendere un appuntamento per trattamenti diagnostici o terapeutici nell'arco di 30 giorni.
- Assenza di percorsi di accesso differenziato che tengano conto dell'urgenza del trattamento.
- Assenza di un periodo di tempo massimo entro il quale l'ospedale deve fornire i trattamenti diagnostici e terapeutici necessari ai pazienti.

### Commento

Questo diritto ha registrato il punteggio più basso e in effetti un solo indicatore è risultato positivo in 10 o più paesi.

Anche misure relativamente semplici, come stabilire un limite al tempo di attesa, rendere disponibili al pubblico le liste di attesa o avere un punto di contatto unificato per gli appuntamenti, sono state registrate solo in alcuni paesi. Visto l'alto numero di casi in cui è impossibile ottenere un trattamento nell'arco di 30 giorni per i pazienti esterni, è probabile che nella maggior parte dei paesi dell'UE esistano liste di attesa chiuse.

In questo contesto, ciò che sorprende particolarmente è che si siano verificati numerosi episodi di violazione di questo diritto nella maggior parte dei paesi; episodi su cui, in diversi casi, tutti gli informatori qualificati e le organizzazioni partner intervistate hanno concordato. Tra gli episodi riportati, vi sono anche casi di peggioramento delle malattie causato da ritardi nei trattamenti. Questi casi possono essere considerati veri "eventi sentinella", nel senso che danno la misura della gravità della situazione.

I dati sul tempo di attesa per gli esami diagnostici o gli interventi chirurgici non sono stati presi in considerazione nell'assegnare il punteggio per via dell'impossibilità di stabilire un unico standard per tutti i paesi monitorati. Esistono tuttavia diverse situazioni critiche che sono state messe in evidenza nella tabella sottostante.

Tabella – Tempi di attesa per la chirurgia elettiva, n. di giorni (interviste negli ospedali)

	Colecistectomia laparoscopica		Resezione transuretrale della prostata		Chirurgia della cataratta		Sostituzione protesica dell'anca		Bypass alle coronarie	
	Max	Min	Max	Min	Max	Min	Max	Min	Min	Max
<b>Austria</b>	30	18	30	7	180	30	240	240	42	28
<b>Belgio</b>	NR	NR	+360	NR	NR	NR	+360	NR	NR	NR
<b>Danimarca</b>	98	56	56	42	84	56	119	56	63	63
<b>Finlandia</b>	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR
<b>Francia</b>	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR
<b>Germania</b>	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR
<b>Grecia</b>	15	15	7	7	NR	NR	NR	NR	NR	NR
<b>Irlanda</b>	120	NR	60	NR	NR	NR	Nessuna	Nessuna	60	NR
<b>Italia</b>	90	40	420	30	90	64	360	90	120	30
<b>Paesi Bassi</b>	70	21	42	21	60	0	180	150	35	35
<b>Spagna</b>	80	43	80	43	80	43	80	43	30	30
<b>Svezia</b>	180	30	90	63	90	90	336	180	21	21

Legenda: \* Informazione non disponibile

NR= Nessuna risposta

Le difficoltà incontrate nel ricevere il trattamento necessario in un periodo di tempo veloce e predeterminato sono evidenti anche quando si esaminano le operazioni chirurgiche (336 e 240 giorni di attesa massima per l'intervento di sostituzione protesica dell'anca in Svezia e Austria, 420 giorni per la resezione transuretrale della prostata in Italia, 180 giorni per la chirurgia della cataratta in Austria). In generale, i tempi di attesa per l'intervento di sostituzione protesica dell'anca tendono a essere estremamente lunghi nella maggior parte dei paesi.

## 6.8. 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.*

### Indicatori usati

#### Autorità ospedaliera responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Standard (S/N)
  - stabiliti con la partecipazione di associazioni dei consumatori
  - riguardanti la qualità tecnica
  - riguardanti le relazioni umane
  - riguardanti il comfort
  - con controlli periodici
  - con controlli svolti con la partecipazione di associazioni dei consumatori
  - sanzioni per le violazioni degli standard
- Ufficio qualità (S/N)
- Studi per misurare la soddisfazione del paziente

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Procedure per accreditare o certificare il livello di qualità degli ospedali (S/N)
- Standard (S/N)
  - stabiliti con la partecipazione di associazioni dei consumatori
  - riguardanti la qualità tecnica
  - riguardanti i rapporti umani
  - riguardanti il comfort
  - con controlli periodici
  - con controlli svolti con la partecipazione di associazioni dei consumatori
  - sanzioni per le violazioni degli standard
  - sanzioni imposte
- Casi in cui il diritto non è stato rispettato (S/N)

### ECP - Punteggio dei paesi

Qualità	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
AO	-	+	+	+ -	+ -	+ -	+ -	+	+ -	+	<b>L</b>	+	+	+*
IQ e OP	+ -	+ -	+	+ -	-	+	+ -	+ -	+	+	+ -	+ -	+ -	+ -
	0	2	2	1	0	2	1	2	2	2	1	2	2	2

AO: autorità ospedaliera - IQ: informatori qualificati - OP: organizzazioni partner

\* = AO in un solo ospedale; L = autorità ospedaliera mancanti

### ECP - Punteggio del diritto

Qualità	21	Max 26	Min 10
---------	----	--------	--------

### Elementi critici

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi ( 4 o meno)*

Autorità ospedaliere

- Scarsa presenza di standard stabiliti con la partecipazione di associazioni di consumatori e/o pazienti (presenti in *Irlanda e Paesi Bassi*)
- Pratica limitata di controlli svolti con la partecipazione di associazioni di consumatori e/o pazienti (eccetto in *Irlanda e Gran Bretagna*)
- Presenza limitata/scarsa di sanzioni per violazioni degli standard (eccetto in *Svezia e Gran Bretagna*)

Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Scarsa presenza di standard stabiliti con la partecipazione di associazioni di consumatori (eccetto in *Francia*)
- Scarsa presenza di standard con controlli svolti con la partecipazione di associazioni di consumatori (eccetto in *Francia*)
- Assenza di sanzioni imposte per la violazioni degli standard (in tutti i paesi)

**Elementi positivi**

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

Autorità ospedaliere

- Diffusa presenza di standard di performance (*11 paesi*)
- Diffusa presenza di studi che misurano la soddisfazione dei pazienti (*12 paesi*)
- Diffusa presenza di un Ufficio qualità (*11 paesi*)

Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Diffusa presenza di procedure per accreditare o certificare il livello di qualità degli ospedali (*14 paesi*)
- Diffusa presenza di procedure per accreditare l'uso di standard fissi (*13 paesi*)
- Diffusa presenza di standard riguardanti le offerte tecniche (*13 paesi*)
- Diffusa presenza di standard riguardanti le relazioni umane (*12 paesi*)

**Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno**

Diritto alla qualità	Aut	Bel	Dan	Fin	Fra	Ger	Gre	Irl	Ita	PB	Por	Spa	Sve	GB	Tot
Casi identificati da IQ e OP				X	A									X	3

*Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell'ultimo anno; A = tutte gli informatori qualificati*

### **Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi**

Tutte le persone hanno riportato l'esistenza di casi in cui il diritto è stato violato. Nel corso dell'osservazione negli ospedali sono stati registrati solo studi che misurano la soddisfazione del paziente.

### **Commenti**

La diffusa presenza di procedure per la certificazione di standard di qualità indica che la maggior parte dei paesi europei sta sviluppando politiche finalizzate a promuovere il miglioramento della qualità dei servizi sanitari.

Queste politiche, tuttavia, sono apparentemente sviluppate senza un reale e concreto coinvolgimento dei cittadini, sia per la definizione di standard (anche quelli riguardanti gli aspetti relazionali e il comfort dei servizi) sia per i controlli svolti. Il mancato coinvolgimento dei cittadini testimonia i limiti di queste politiche e il fatto che il processo di qualità nelle sue diverse fasi (pianificare, fare, controllare, agire) tenda a essere autoreferenziale. In questo processo, gli attori sono nella maggior parte dei casi coloro che gestiscono o forniscono i servizi sanitari e quasi mai coloro che li usano.

Infine, vale la pena sottolineare la quasi totale assenza di una procedura di controllo capace di infliggere multe in caso di violazione degli standard di qualità. È tuttavia significativo che in questo contesto di regole e procedure apparenti, vi sono paesi in cui la maggioranza o tutti gli informatori qualificati concordano sulla presenza di violazioni del diritto alla qualità.

## 6.9. Diritto alla sicurezza

*Ogni individuo ha il diritto di essere libero da danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari, dalla malpractice e dagli errori medici, e ha il diritto di accesso a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.*

### Indicatori usati

#### Osservazione diretta nell'ospedale (ODO)

- Codici di priorità nella procedura di triage effettuata nel reparto pronto soccorso (S/N)
- Segnali per le uscite di emergenza (S/N)
- Estintori (S/N)
- Mappe di evacuazione (S/N)
- Speciali procedure o percorsi di evacuazione sulle mappe per utilizzatori di sedie a rotelle (S/N)

#### Autorità ospedaliere responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Procedure per riportare: (S/N)
  - Infezioni contratte in ospedale
  - Ustioni
  - Cadute
  - Ulcere da decubito
  - Flebiti associate a infusioni venose
  - Strangolamenti legati al contenimento fisico
  - Suicidi evitabili
  - Incapacità di formulare una diagnosi o formulazione di una diagnosi scorretta
  - Incapacità di utilizzare o agire sui test diagnostici
  - Uso di trattamenti o test diagnostici inappropriati o antiquati
  - Errori di somministrazione farmaci /effetti avversi dei farmaci
  - Interventi chirurgici sul lato sbagliato del corpo o nel sito sbagliato ; errori chirurgici
  - Errori di trasfusioni
- Resoconti di situazioni pericolose evitate all'ultimo momento (S/N)
- Ufficio o persona dell'ospedale incaricata di coordinare le attività per ridurre il rischio di infezione (S/N)
- Ufficio o persona dell'ospedale incaricata di coordinare le attività per ridurre il rischio di trasfusioni (S/N)
- Procedure scritte (protocolli) per controllare e ridurre i rischi di infezioni ospedaliere (S/N)
- Ricerche epidemiologiche sulle infezioni ospedaliere (S/N)

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Protocolli per la sterilizzazione degli strumenti medici (S/N)
- Protocolli per la prevenzione di infezioni ospedaliere (S/N)
- Tecniche di gestione del rischio (S/N)
- Ricerche epidemiologiche sulle infezioni ospedaliere (S/N)
- Casi in cui il diritto non è rispettato

### ECP - Punteggio dei paesi

Sicurezza	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
ODO e AO	+ -	+	+	+ -	+	+	+ -	+	+	+	<b>L</b>	+	+	+*
IQ e OP	+ -	+	+ -	+ -	+ -	+	+ -	+	+ -	+	+ -	+	+ -	-
	1	2	2	1	2	2	1	2	2	2	0	2	2	1

ODO: osservazione diretta negli ospedali - AO: autorità ospedaliere - IQ: informatori qualificati - OP: organizzazioni partner

\* AO in un solo ospedale; L: autorità ospedaliere mancanti



## ECP – Punteggio del diritto

Sicurezza	22	Max 26	Min 10
-----------	----	--------	--------

### Elementi critici

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi (4 o meno)*

#### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

- Scarsa presenza di speciali procedure o percorsi di evacuazione per utilizzatori di sedie a rotelle segnati sulle mappe (eccetto in *Belgio, Germania e Svezia*)

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

Non è stato identificato nessun elemento.

### Elementi positivi

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

#### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

- Presenza diffusa di segnali per le uscite di emergenza (*12 paesi*)
- Presenza diffusa di segnali di estintori (*12 paesi*)
- Presenza diffusa di un ufficio o una persona dell'ospedale incaricata di coordinare le attività per ridurre il rischio di infezione (*13 paesi*)
- Presenza diffusa di procedure per riportare:
  - Infezioni contratte in ospedale (*13 paesi*)
  - Cadute (*11 paesi*)
  - Ustioni (*10 paesi*)
  - Ulcere da decubito (*10 paesi*)
  - Errori di trasfusioni (*10 paesi*)
- Uso diffuso di procedure scritte (protocolli) per controllare e ridurre i rischi di infezioni ospedaliere (*13 paesi*)
- Presenza diffusa di un ufficio o una persona dell'ospedale incaricata di coordinare le attività per ridurre il rischio di infezioni (*13 paesi*)
- Presenza diffusa di un ufficio o una persona dell'ospedale incarica di coordinare le attività per ridurre il rischio di trasfusioni (*12 paesi*)

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

I risultati sono:

- Uso diffuso di protocolli per la sterilizzazione di strumenti medici (*14 paesi*)
- Uso diffuso di protocolli per la prevenzione di infezioni ospedaliere (*13 paesi*)

### Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

Diritto alla sicurezza	Aut	Bel	Dan	Fin	Fra	Ger	Gre	Irl	Ita	PB	Por	Spa	Sve	GB	Tot
Casi di violazione identificati da IQ e OP				X					X		X		X	A	5

Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell'ultimo anno; A = tutti gli informatori qualificati

### Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi

Secondo gli indicatori usati, durante l'osservazione diretta negli ospedali è stata individuata solo la presenza di estintori; la maggior parte degli informatori qualificati e delle organizzazioni partner ha riportato casi di violazione di questo diritto. (*Portogallo*)

### Commento

L'osservazione diretta negli ospedali ci ha consentito di verificare che nella maggior parte dei paesi europei esistono importanti pratiche di gestione del rischio che hanno raggiunto livelli di diffusione soddisfacenti.

All'interno di questa situazione complessivamente soddisfacente, tuttavia, esistono diverse debolezze che, sebbene riguardino solo alcuni paesi, sono tuttavia significative. È il caso delle mappe di evacuazione negli ospedali che non raggiungono neppure la soglia di 10 paesi (8 paesi) o dei segnali per la presenza di estintori o uscite di emergenza (assenti in due paesi). In 5 paesi, inoltre, sono stati riportati casi di violazione di questo diritto.

Vi è infine un elemento critico che andrebbe analizzato alla luce delle norme nazionali, ovvero la scarsa diffusione negli ospedali di speciali procedure o percorsi di evacuazione per utilizzatori di sedie a rotelle segnati sulle mappe.

## 6.10. Diritto alla innovazione

*Ogni individuo ha il diritto all'accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.*

### Indicatori usati

#### Autorità ospedaliere responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Utilizzo di (S/N):
  - Telemedicina
  - Sistema EPR (Electronic patient record)
  - Internet
  - Tessere personali
  - Materassi speciali per prevenire l'ulcera da decubito
  - Analgesia controllata dal paziente (PCA)
  - Tecniche chirurgiche mininvasive
    - Colectomia laparoscopica
    - Prostatectomia laparoscopica
    - Dissectomia microendoscopica (MED)
    - Bypass aortoconorico mininvasivo (MIDCAB)
    - Riparazione laparoscopica di ernia inguinale
    - Adrenalectomia laparoscopica
    - Riparazione laparoscopica di ernia paraesofagea

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Diffusione di tecniche innovative (S/N)
  - Telemedicina
  - Sistema EPR (Electronic patient record)
  - Uso di internet
  - Tecniche chirurgiche mininvasive
  - Tessere personali
  - Utilizzo di materassi speciali per prevenire l'ulcera da decubito
- Casi in cui il diritto non è rispettato: ritardi nell'introduzione di test diagnostici innovativi (S/N)
- Casi in cui il diritto non è rispettato: ritardi nell'introduzione di trattamenti innovativi (S/N)
- Casi in cui il diritto non è rispettato: ritardi in particolari aree della ricerca medica (S/N)

### ECP - Punteggio dei paesi

Innovazione	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
AO	+	+	+	+	+	-	-	+	+	+	<b>L</b>	-	+	+*
IQ e OP	-	-+	+-	-	+-	+-	-	-	-	-	-	-	-	+-
	1	2	2	1	2	0	0	1	1	1	0	0	1	2

AO: autorità ospedaliere - IQ: informatori qualificati - OP: organizzazioni partner

\* = AO in un solo ospedale; L = AO mancanti

**ECP - Punteggio del diritto**

Innovazione	14	Max 26	Min 10
-------------	----	--------	--------

**Elementi critici**

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi (4 o meno)*

Autorità ospedaliere

- Uso limitato di tessere personali (eccetto in *Paesi Bassi e Danimarca*)

Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Assenza di telemedicina (presente in nessun paese)
- Uso limitato di:
  - Sistema EPR (Electronic patient record) (disponibile in *Spagna*)
  - Appuntamenti e consulti medici via internet ecc. (disponibili in *Germania*)
  - Tessere personali (disponibili in *Finlandia e Spagna*)
  - Analgesia controllata dal paziente (PCA) (disponibile in *Francia e Gran Bretagna*)

**Elementi positivi**

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

Autorità ospedaliere

- Uso diffuso di:
  - Tecniche chirurgiche mininvasive (*11 paesi*)
  - Materassi speciali per prevenire le ulcere da decubito (*12 paesi*)
  - Analgesia controllata dal paziente (PCA) (*10 paesi*)

Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Uso diffuso di tecniche chirurgiche mininvasive (*10 paesi*)

**Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno**

Diritto all'innovazione	Aut	Bel	Dan	Fin	Fra	Ger	Gre	Irl	Ita	PB	Por	Spa	Sve	GB	Tot
Ritardi nell'introduzione di test diagnostici innovativi				X				X	X			X	X		5
Ritardi nell'introduzione di trattamenti innovativi				X				X	X		X	X	X	X	7
Ritardi in particolari aree della ricerca medica			X	X	X				X			X	X		6

Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell'ultimo anno; A = tutti gli informatori qualificati

### **Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi**

La maggior parte degli informatori qualificati ha riportato un uso limitato quando non del tutto assente di tecniche innovative (*Portogallo e Grecia*) nonché violazioni del diritto in tutti e tre i casi (*Spagna*) mentre le autorità sanitarie hanno riportato un numero ridotto di tecniche innovative (*Grecia, Spagna, Germania*).

### **Commento**

Sembra esistere un inaspettato ritardo nell'innovazione tecnologica delle strutture sanitarie, come riportato in particolare dagli informatori qualificati. Questi ultimi hanno riscontrato un uso limitato di tecnologie quali la telemedicina, internet per fissare appuntamenti per trattamenti o consulti medici, tessere personali o analgesia controllata dal paziente (PCA).

Esistono tuttavia alcune differenze tra le informazioni ottenute negli ospedali e quelle riportate dagli informatori qualificati. La spiegazione più probabile è che, viste le dimensioni degli ospedali e la loro ubicazione nelle capitali, l'uso delle tecnologie innovative che si fa all'interno di essi è decisamente al di sopra della media in rapporto alle strutture sanitarie dei paesi in generale.

## 6.11. 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.

### Indicatori usati

#### Autorità ospedaliere responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Protocollo per la gestione del dolore (S/N)
- Unità di cure palliative (S/N)
- Centri di medicina del dolore (S/N)
- Registrazione dei punteggi del dolore (S/N)

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Procedura per la gestione del dolore – Valutare sistematicamente il dolore (S/N)
- Procedura per la gestione del dolore – Credere in ciò che il paziente e la famiglia riferiscono riguardo al dolore (S/N)
- Procedura per la gestione del dolore – Scegliere opzioni appropriate per il controllo del dolore (S/N)
- Procedura della gestione del dolore – Prestare interventi tempestivi, logici e coordinati (S/N)
- Procedura della gestione del dolore – Mettere in grado i pazienti di gestire autonomamente il dolore (S/N)
- Casi in cui il diritto non è rispettato: mancata somministrazione della morfina nei casi in cui è raccomandato dalle procedure internazionali (S/N)
- Casi in cui il diritto non è rispettato: mancata somministrazione di antidolorifici nel caso di o dopo trattamenti dolorosi (S/N)

### ECP - Punteggio paesi

Evitare il dolore	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
AO	+ -	+	+	+	+	+ -	+ -	+	+	+	<b>L</b>	+ -	+	+*
IQ e OP	+ -	+	+	-	-	+	-	+	-	+	-	-	-	-
	1	2	2	1	1	2	0	2	1	2	0	0	1	1

AO: autorità ospedaliere - IQ: informatori qualificati- OP: organizzazioni partner

\* = AO in un solo ospedale; L = AO mancanti

### ECP – Punteggio del diritto

Evitare il dolore	14	Max 26	Min 10
-------------------	----	--------	--------

### Elementi critici

Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi ( 4 o meno)

#### Dalle autorità ospedaliere

- Non è stato identificato nessun elemento

#### Da informatori qualificati e organizzazioni partner

- Uso limitato nei paesi delle seguenti regole per gestire il dolore:
  - Valutare sistematicamente il dolore (solo in *Gran Bretagna e Svezia*)

- Mettere in grado i pazienti e la loro famiglia di gestire autonomamente il dolore (solo in *Germania, Paesi Bassi, Irlanda e Svezia*)

### Elementi positivi

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

#### Autorità ospedaliere

- Uso di linee direttive o protocolli per la gestione del dolore (*11 paesi*)
- Presenza di un centro per il dolore e/o di un'unità per le cure palliative (*12 paesi*)

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Non è stato identificato nessun elemento.

### Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

Diritto a evitare il dolore	Aut	Bel	Dan	Fin	Fra	Ger	Gre	Irl	Ita	PB	Por	Spa	Sve	GB	Tot
Mancata somministrazione di antidolorifici nel caso di o dopo trattamenti dolorosi							X		X		X	X	X	X	6
Mancata somministrazione della morfina nei casi in cui è raccomandato dalle procedure internazionali sul trattamento del dolore acuto							X					X	X	X	4

Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell'ultimo anno: A = tutti gli informatori qualificati

### Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi

La maggior parte degli informatori qualificati ha riportato un rispetto limitato delle regole per la gestione del dolore, una mancata somministrazione della morfina in casi in cui è raccomandato dalle procedure internazionali e una mancata somministrazione di antidolorifici nel caso di o dopo trattamenti dolorosi (*Spagna, Grecia e Portogallo*).

### Commento

La diffusione di strumenti per la gestione del dolore sembra essere piuttosto limitata negli ospedali visitati. Ma la situazione è ancora meno soddisfacente stando a quanto riportato dagli informatori qualificati riguardo al quadro generale dei loro paesi. Secondo tali fonti, infatti, le pratiche per valutare il dolore e rafforzare la capacità dei pazienti e delle loro famiglie di gestire problematiche legate al dolore e al controllo di quest'ultimo non sono in genere diffuse.

Vale la pena sottolineare, inoltre, che in 6 paesi la maggior parte degli informatori qualificati ha riportato una o più tipologie di violazione di questo diritto.

## 6.12. Diritto a un trattamento personalizzato

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

### Indicatori usati

#### Osservazione diretta negli ospedali (ODO)

- Aree di gioco nei reparti pediatrici (S/N)
- Arredi adatti nei reparti pediatrici (S/N)
- Presenza dei genitori consentita 24 ore al giorno (S/N)
- Sistemazione adeguata per i parenti che fanno la notte (S/N)
- Uso della mensa per i genitori (S/N)
- Supporto didattico per i bambini (S/N)

#### Autorità ospedaliere responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Scelta dei pasti (S/N)
- Distribuzione dei pasti ai pazienti (S/N)
- Disponibilità di assistenza religiosa in ospedale o su chiamata per più di tre religioni (S/N)
  - Protestante
  - Anglicana
  - Cattolica
  - Ortodossa
  - Ebraica
  - Musulmana
- Servizio di supporto psicologico per assistere i pazienti e le loro famiglie in situazioni specifiche (3 o più riportate) (S/N)
  - Pazienti terminali e loro famiglie
  - Pazienti trapiantati e loro famiglie
  - Donne che hanno subito violenza
  - Pazienti in altre condizioni
- Procedure per assicurare ai pazienti la richiesta di un consulto (S/N)
- Presenza di interpreti in ospedale (S/N)
- Presenza di mediatori culturali in ospedale (S/N)
- Visite consentite per più di sei ore al giorno (S/N)

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Supporto personalizzato fornito negli ospedali (S/N)
  - Scelta dei pasti
  - Supporto psicologico per i pazienti terminali e le loro famiglie
  - Supporto spirituale in base alla propria fede
  - Mediatori culturali e /o interpreti linguistici
  - Supporto didattico per i bambini ricoverati
- Casi in cui il diritto non è rispettato (S/N)

### ECP - Punteggio dei paesi

Trattamento personalizzato	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
ODO e AO	+	+	+	+	+	+	+-	+-	+-	+	+·L	+-	+	+-*
IQ e OP	+-	+	+	+-	+-	+	-	+	+-	+	+-	+-	-	-
	2	2	2	2	2	2	0	2	1	2	1	1	1	1

ODO: osservazione diretta negli ospedali - AO: autorità ospedaliere - IQ: informatori qualificati - OP: organizzazioni partner

\* = AO in un solo ospedale; L = AO mancanti



## ECP - Punteggio del diritto

Trattamento personalizzato	21	Max 26	Min 10
----------------------------	----	--------	--------

### Elementi critici

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi ( 4 o meno)*

#### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

- Presenza limitata negli ospedali di procedure che garantiscano ai pazienti di chiedere un consulto (eccetto in *Belgio, Paesi Bassi, Finlandia e Gran Bretagna*).

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Limitata presenza negli ospedali di mediatori culturali e/o interpreti linguistici (eccetto in *Danimarca, Germania, Irlanda e Paesi Bassi*).

### Elementi positivi

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

#### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

- Diffusa possibilità per i pazienti di scegliere i pasti (*11 paesi*)
- Diffusa possibilità dei genitori dei bambini ricoverati di:
  - essere presenti 24 ore al giorno (*12 paesi*)
  - usare la mensa (*12 paesi*)
  - dormire nella stanza (*11 paesi*)

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Diffusa possibilità di avere un supporto spirituale che rispetti la fede della persona (*10 paesi*)

### Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

Trattamento personalizzato	Aut	Bel	Dan	Fin	Fra	Ger	Gre	Irl	Ita	PB	Por	Spa	Sve	GB	Tot
Casi identificati da IQ e OP	X								X				X	A	4

*Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell'ultimo anno: A = tutte gli informatori qualificati*

### Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi

Numero limitato di elementi riguardanti il trattamento personalizzato riscontrati negli ospedali e risposte negative dalla maggior parte degli informatori qualificati riguardo all'esistenza di questi elementi (*Grecia*).

### **Commento**

I risultati per questo diritto sono tra i migliori, anche se sono presenti solo 5 degli elementi positivi riportati sopra. Durante le visite negli ospedali sono emersi in effetti altri elementi con un livello di diffusione leggermente più basso ma che testimoniano la tendenza, presente in molti paesi, a cercare di soddisfare le esigenze di individui e vari tipi di utenti. Tra questi, i più importanti sono la disponibilità di assistenza religiosa (più di tre religioni in *9 paesi*), interpreti (*9 paesi*), servizi di supporto psicologico per assistere i pazienti e le loro famiglie in situazioni specifiche (3 o più riportati in *7 paesi*) e, infine, la possibilità di visite di più di sei ore al giorno per i genitori (*8 paesi*).

In questa situazione, gli unici aspetti negativi riportati dagli informatori qualificati si riferiscono alla limitata presenza di mediatori culturali negli ospedali e alla limitata possibilità dei pazienti dell'ospedale di chiedere un consulto.

## 6.13. 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.*

### Indicatori usati

#### Autorità ospedaliere responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Procedure fisse per gestire i reclami (S/N)
- Comitati per ricevere i reclami (S/N)
- Comitato indipendente dell'ospedale (S/N)
- Tempo limite per rispondere ai reclami (S/N)
- Rispetto del tempo limite (S/N)

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Procedure fisse per gestire i reclami (S/N)
- Organizzazioni indipendenti per assistere i cittadini nella presentazione dei reclami (S/N)
- Casi in cui il diritto non è rispettato – Mancanza di risposta ai reclami dei cittadini (S/N)
- Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Tempi di risposta troppo lunghi ai reclami (S/N)
- Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Minacce, intimidazioni o ritorsioni contro i pazienti che hanno fatto reclamo (S/N)

### ECP- Punteggio dei paesi

Reclamo	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
AO	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	<b>L</b>	+	+	+*
IQ e OP	+ -	+ -	+	+ -	+	+	+ -	+ -	+ -	+	-	+ -	+ -	+
	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	0	2	2	2

AO: autorità ospedaliere - IQ: informatori qualificati – OP: organizzazioni partner

\* = AO in un solo ospedale; L = AO mancanti

### ECP - Punteggio diritto

Reclamo	26	Max 26	Min 10
---------	----	--------	--------

### Elementi critici

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi ( 4 o meno)*

#### Autorità ospedaliere

- Non è stato identificato nessun elemento.

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Non è stato identificato nessun elemento.

**Elementi positivi**

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

Autorità ospedaliere

- Esistenza di un comitato che riceve i reclami e risolve i conflitti tra il pubblico e l'ospedale (13 paesi);
- Esistenza di procedure ufficiali per trattare i reclami dei pazienti (13 paesi);
- Esistenza di uno specifico tempo limite entro il quale l'ospedale deve rispondere ai reclami dei pazienti (12 paesi);
- Un generale rispetto per il tempo limite (10 paesi).

Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Esistenza di procedure fisse per gestire i reclami dei pazienti (14 paesi);
- Esistenza di organizzazioni indipendenti per assistere i cittadini nella presentazione dei reclami (13 paesi).

**Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno**

<b>Diritto al reclamo</b>	<b>Aut</b>	<b>Bel</b>	<b>Dan</b>	<b>Fi</b>	<b>Fra</b>	<b>Ger</b>	<b>Gre</b>	<b>Irl</b>	<b>Ita</b>	<b>PB</b>	<b>Por</b>	<b>Spa</b>	<b>Sve</b>	<b>GB</b>	<b>Tot</b>
Casi specifici in cui il diritto non è stato rispettato															
1. Mancanza di risposta ai reclami dei cittadini	X	X					X	X	X			X	X	X	<b>8</b>
2. Tempi di risposta troppo lunghi ai reclami dei cittadini	X	X	X	X	X		X	X	X		X	X	X		<b>11</b>
3. Minacce, intimidazioni o ritorsioni contro i pazienti che hanno fatto reclamo															<b>0</b>

*Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi in cui questo diritto è stato violato nell'ultimo anno; A = tutti gli informatori qualificati*

**Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi**

Secondo la maggior parte degli informatori qualificati e delle organizzazioni partner, non esistono organizzazioni indipendenti che assistono i cittadini nella presentazione dei reclami. (Portogallo)

**Commento**

Insieme al diritto alla privacy, il diritto al reclamo ha segnato il punteggio più alto. Casi di violazioni sono stati tuttavia riportati in tutti i paesi tranne Paesi Bassi e Germania, il che solleva dubbi sul reale rispetto di questo diritto. Questi casi riguardano, infatti, la mancanza di risposte ai reclami dei cittadini e/o i tempi di risposta eccessivamente lunghi, e rischiano, oltretutto, di deludere le aspettative dei cittadini e indebolire la loro fiducia nelle istituzioni.

## 6.14. 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.*

### Indicatori usati

#### Autorità ospedaliere responsabili della gestione ospedaliera (AO)

- Ospedali assicurati (S/N)
- I medici ospedalieri hanno assicurazioni supplementari (S/N)
- Comitati o strutture per aiutare i pazienti a raggiungere un accordo finale o ottenere un risarcimento (S/N)
- Comitati o strutture indipendenti dall'ospedale (S/N)

#### Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ) e organizzazioni partner (OP)

- Ospedali assicurati (S/N)
- I medici ospedalieri hanno un'assicurazione supplementare (S/N)
- Commissioni/strutture che operano al di fuori del regolare processo giudiziario (S/N)
- Organizzazioni indipendenti che forniscono assistenza legale gratuita o a costi ridotti (S/N)
- Casi in cui il diritto non è rispettato (S/N)

### ECP - Punteggio dei paesi

Risarcimento	AUT	BEL	DAN	FIN	FRA	GER	GRE	IRL	ITA	PB	POR	SPA	SVE	GB
AO	+	+	+-	+	+-	+	-	+-	+-	+	<b>L</b>	+-	+	+
IQ e OP	+	+	-	+-	+	+-	-	+-	+-	-	-	-	+-	+
	2	2	0	2	2	2	0	1	1	1	0	0	2	2

AO: autorità ospedaliere - IQ: informatori qualificati - OP: organizzazioni partner

\* = AO in un solo ospedale; L = AO mancanti

### ECP- Punteggio del diritto

Risarcimento	17	Max 26	Min 10
--------------	----	--------	--------

### Elementi critici

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero limitato di paesi ( 4 o meno)*

#### Autorità ospedaliere

- Non è stato identificato nessun elemento.

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Non è stato identificato nessun elemento.

## Elementi positivi

*Fatti ed eventi con significato positivo osservati in un numero elevato di paesi (10 o più)*

### Autorità ospedaliere

- In generale gli ospedali sono assicurati per risarcire i pazienti (11 paesi)

### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- In generale gli ospedali sono assicurati per risarcire i pazienti (12 paesi)
- In generale i medici ospedalieri sono provvisti di un'assicurazione supplementare (10 paesi)

## Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

Diritto al risarcimento	Aut	Bel	Dan	Fin	Fra	Ger	Gre	Irl	Ita	PB	Por	Spa	Sve	GB	Tot
Casi identificati da IQ e OP				X									X		2

*Legenda: X = la maggioranza delle interviste a informatori qualificati e organizzazioni partner ha identificato casi di violazione del diritto nel corso dell'ultimo anno; A = tutti gli informatori qualificati*

## Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi

La maggioranza degli informatori qualificati e delle organizzazioni partner ha notato una completa assenza di indicatori o la sola esistenza di "organizzazioni indipendenti che forniscono assistenza legale gratuita" o la sola presenza di ospedali assicurati (*Danimarca, Grecia, Portogallo e Spagna*)

### Commento

I risultati sono soddisfacenti visto che non sono stati riscontrati elementi critici in nessun paese. La firma di polizze assicurative da parte di ospedali e personale medico sembra essere una pratica consolidata. Vale la pena sottolineare, inoltre, quegli elementi che hanno quasi raggiunto la soglia di 10 paesi, come la presenza, negli ospedali, di comitati per assistere i pazienti nel raggiungere un accordo finale sul risarcimento (8 paesi) e la presenza di organizzazioni indipendenti che forniscono assistenza legale gratuita (7 paesi).