

I DIRITTI DEI PAZIENTI: QUALCHE CONSIDERAZIONE

Julita Sansoni*
Flora Marzano**

RIASSUNTO

Nel presente articolo si illustrano, attraverso una breve disamina storica e dei principi, i diritti dei cittadini/utenti dei servizi in materia sanitaria secondo la legislazione italiana unitamente alle implicazioni per la professione infermieristica e per le associazioni di volontariato.

ABSTRACT

BILL OF RIGHTS

In the present paper the patient's bill of rights are considered according to the new legislation of the Country. The involvement of nursing and private Associations are taken into consideration.

INTRODUZIONE

L'argomento *diritti* dei cittadini/pazienti in campo sanitario, è un tema molto vasto e, al di là dei principi morali, non può essere separato dal livello di sviluppo, dalla cultura e dalla politica del Paese. Spesso infatti i diritti dei pazienti sono ben definiti in termini di enunciati ma la loro traduzione in fatti concreti e la loro osservanza dipende dalla consapevolezza, dalla preparazione e dall'impegno dei diversi attori del teatro sanitario.

Sono molti, negli anni, nel nostro Paese, le prese di posizione ed i documenti che trattano di tale argomento ed in particolare dagli anni 90, dopo un periodo nel quale si sono verificati anche fenomeni di malcostume politico, si inizia ad evidenziare e mettere in atto regole di trasparenza basata su principi ed enunciati fondamentali per il rispetto dei diritti dei cittadini. Questo scritto non pretende di essere esaustivo ma vuole dare una panoramica generale di come è affrontato l'argomento dal Governo e dai professionisti della Salute e di come in Italia, vengono salvaguardati i diritti dei fruitori dei servizi sanitari.

L'Italia è una Repubblica democratica, stabilita nel 1948 ed è regolata da una Costituzione nella quale vengono sanciti i principi e le direttive sui quali si sviluppa la Repubblica stessa.

Naturalmente dal 1948 ad oggi, sono cambiate molte cose nel Paese: usciti dalla seconda guerra mondiale, dopo la ripresa economica, si è passati da un'economia prevalentemente agricola ad una economia industriale. Sono cambiati gli stili di vita, è cambiata la famiglia, il contesto sociale, i valori ed anche la consapevolezza da parte del cittadino dei propri bisogni e dei propri diritti. Sono cambiate le politiche ed assieme a queste, le riforme sanitarie, la suddivisione della spesa sanitaria, la formazione del personale e la consapevolezza relativa al proprio ruolo nei confronti dei pazienti. Si è passati da un assetto centralistico, con alti costi e bassa qualità a un assetto decentrato ai livelli regionale e locale potenzialmente capace di adattarsi alle diverse situazioni nella erogazione dei servizi.

Anche l'entrata nell'Unione Europea (l'Italia è tra i primi Paesi promotori del libero scambio in Europa) ha portato e porterà dei cambiamenti che avranno ripercussioni anche in campo sanitario dove la salvaguardia dei principi non è solo nazionale ma Europea tanto più che è già in funzione il libero scambio dei professionisti e ci stiamo preparando anche all'unificazione della moneta (Euro).

Julita Sansoni* Docente di Nursing Vicedirettore SDAI Università "La Sapienza" di Roma

Flora Marzano** Docente di Diritto Amministrativo Facoltà di Giurisprudenza - Università "La Sapienza" di Roma. Giudice onorario aggregato Tribunale civile di Roma.

LA STORIA

In generale possiamo dire che si interessano di diritti dei pazienti il Governo, i Professionisti nelle Istituzioni statutarie e attraverso le Associazioni professionali e le Associazioni di volontariato.

I principi fondamentali dei documenti che si occupano di diritti si basano e richiamano i documenti generali, le prese di posizione internazionali e nazionali per i diritti dell'Uomo: Sono infatti da tener presente in modo particolare & :

- la Costituzione Italiana (articoli:2, 3, 13, 21, 24, 28 e art. 32) nei quali la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'Uomo, l'invulnerabilità della libertà personale, libertà di pensiero, possibilità di tutelare i propri diritti. I Funzionari e dipendenti dello Stato sono direttamente responsabili degli atti compiuti in violazione dei diritti.

La Repubblica tutela la Salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività. Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, la legge non può in nessun caso, violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

- la Dichiarazione sulla promozione dei diritti dei cittadini malati in Europa del 1994
- la Carta dei diritti dei servizi pubblici settore sanità del 1995
- le 90 carte dei diritti del cittadino malato proclamate tra il 1980 e il 1995 dal Tribunale per i diritti del malato

SITUAZIONE CORRENTE

L'impegno del Governo per la difesa dei diritti dei cittadini malati è visibile attraverso i principali riferimenti legislativi. Gli anni '90 infatti, sono stati molto importanti dal punto di vista normativo ed i principali momenti, possono essere raggruppati intorno ad alcuni provvedimenti che hanno contribuito da un lato a rispondere alla nuova presa di coscienza dei pazienti rendendoli più partecipi e dall'altro agendo direttamente sui professionisti rendendoli maggiormente consapevoli.

Tra gli altri ci sembra importante citare:

- * "Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e diritto di accesso ai documenti amministrativi" (Legge n°241, 1990) Esprime nuove regole per i rapporti tra i cittadini e le amministrazioni.

- * "Accordo di lavoro del comparto Sanità" Assume il miglioramento delle relazioni con l'utenza, prevede di tutelare gli interessi del cittadino offrendo una più agevole

utilizzazione dei servizi, l'informazione e la possibilità di inoltrare procedure di reclamo. (Decreto del Presidente della Repubblica n°384 del 1990)

- * Circolare Ministero sanità del 1991 per l'attuazione della legge 241 mirante al miglioramento dei rapporti tra cittadino e amministrazione per assicurare trasparenza suggerendo misure concrete come l'adozione del cartellino di identificazione del personale, l'istituzione degli uffici per le informazioni e relazioni pubbliche, verifica della segnaletica e della modulistica utilizzata dai cittadini per l'accesso alle prestazioni

- * Decreto Legislativo n°502 del 1992 e n° 517 del 1993. Rivedono il tessuto organizzativo del Servizio Sanitario Nazionale, istituiscono le Aziende Sanitarie Locali e le Aziende Ospedaliere, colloca il sistema organizzativo dei servizi a supporto del miglioramento delle prestazioni e della tutela dei diritti del cittadino

- * "Istituzione e funzionamento degli Uffici per le Relazioni con il Pubblico" (Direttiva Presidente del Consiglio dei Ministri del 1994

- * "Principi sull'erogazione dei Servizi Pubblici" (Direttiva Presidente del Consiglio dei Ministri del 1994) dove vengono specificati i principi fondamentali guida per le Carte dei Servizi

- * "Schema generale di riferimento della Carta dei Servizi Pubblici Sanitari" Decreto Presidente Consiglio dei Ministri, 1995 dove vengono specificati gli strumenti da utilizzare per l'applicazione dei principi fondamentali

- * Linee guida del Ministero della Sanità n°295 (Gazzetta Ufficiale Repubblica Italiana n°108 del 31 agosto 1995) "Attuazione della Carta dei Servizi nel Servizio Sanitario Nazionale"

LA CARTA DEI SERVIZI SANITARI

Merita un riferimento particolare perché il suo sviluppo è completamente diretto alla difesa del cittadino utente ed è uno strumento a tutela dei diritti degli utenti. Fornisce agli stessi potere di controllo sulla qualità dei servizi erogati rafforzando la missione dei servizi stessi

La Carta dei servizi Sanitari rappresenta un impegno programmatico ed operativo da parte delle Aziende sanitarie nei confronti del cittadino/utente. Il documento è dinamico ed è parte di un processo di valutazione continua.

L'elaborazione della carta è demandata alle singole istituzioni pubbliche accreditate in modo che possa rispondere alle varie esigenze locali ed ogni Azienda assume l'impegno di un servizio di qualità rispetto a:

Informazione, accoglienza, tutela e partecipazione

Assistenza sanitaria di base
 Prestazioni specialistiche e diagnostiche
 Ricovero ospedaliero
 Ogni carta indica gli standard delle prestazioni

Tutte le elaborazioni della "Carta dei Servizi" devono contenere e rispettare i principi morali di base scelti come guida e fondamentali e individuati in osservanza dei diritti del cittadino secondo la Costituzione e nel rispetto dell'individuo nella sua globalità morale e fisica.

Tutti modelli di carta dei Servizi devono garantire i principi di Eguaglianza: i rapporti tra utenti e servizi pubblici devono essere uguali per tutti. L'uguaglianza è da intendere come divieto di ingiustificata discriminazione e non come uniformità di prestazioni rispetto alle condizioni personali e sociali dell'utenza.

Imparzialità, continuità - infatti in caso di funzionamento irregolare devono essere adottate misure volte ad recare il minor disagio possibile.

Diritto di scelta: il cittadino ha diritto di scegliere i servizi di cui necessita. Partecipazione: deve essere garantita la partecipazione del cittadino alla prestazione del Servizio Pubblico e l'utente ha diritto d'accesso alle informazioni con la possibilità di formulare osservazioni e suggerimenti. Il servizio Pubblico deve inoltre essere erogato in modo efficace ed efficiente

Strumenti da utilizzare per l'applicazione dei principi fondamentali

La pubblicazione degli standard di qualità per l'umanizzazione del servizio e di quantità per le prestazioni. Per gli stessi standard sono identificati gli indicatori intesi come indici di misurazione e valutazione dei risultati conseguiti.

L'ottimizzazione dell'informazione agli utenti circa le modalità di prestazione dei servizi e la salvaguardia della trasparenza negli atti.

La tutela del cittadino è salvaguardata inoltre attraverso la possibilità di reclamo presso l'Ufficio, di nuova istituzione, per la Relazioni con il Pubblico.

Nell'analisi storica e normativa, si può sottolineare l'affermarsi di un rapporto tra ente erogatore di servizi e cittadino che ha abbandonato o sta per farlo, il modello burocratico accentrato sull'azienda per rivolgersi alle esigenze dei fruitori del proprio prodotto generando così le condizioni per lo sviluppo di un mercato e quindi di una concorrenza.

I PROFESSIONISTI

L'abrogazione del mansionario Dpr 225/74 che definiva e delimitava le attività infermieristiche, ha portato ad una nuova era con una nuova espansione di orizzonti e stesura di un Regolamento (profilo professionale) per il campo delle attività infermieristica dove esiste una chiarezza di enunciati per quanto attiene le responsabilità infermieristiche e sui principi per la tutela della Salute dei cittadini come tutela di un diritto condiviso.

La necessità da parte degli operatori sanitari di uniformarsi a dei modelli di operatività in armonia con i principi di etica professionale dettati dai Codici Deontologici, ha portato ad una revisione di essi e alla stesura di un documento che lo precede *Patto con il Cittadino* nel quale si sottolineano dei principi fondamentali e gli impegni della professione nei confronti del cittadino.

"Io Infermiere mi impegno nei tuoi confronti a:

Presentarmi al nostro primo incontro, spiegarti chi sono e cosa posso fare per te. Sapere chi sei, riconoscerti, chiamarti per nome e cognome. Farmi riconoscere attraverso la divisa e il cartellino di riconoscimento. darti risposte chiare e comprensibili o indirizzarti alle persone e agli organi competenti. Fornirti informazioni utili a rendere più agevole il tuo contatto con l'insieme dei servizi sanitari. Garantirti le migliori condizioni igieniche ed ambientali Favorirti nel mantenere le tue relazioni sociali e familiari. Rispettare il tuo tempo e le tue abitudini. Aiutarti ad affrontare in modo equilibrato e dignitoso la tua giornata supportandoti nei gesti quotidiani di mangiare, lavarsi, muoversi, dormire, quando non sei in grado di farlo da solo. Individuare i tuoi bisogni di assistenza, dividerli con te, proporti le possibili soluzioni, operare insieme per risolvere i problemi. Insegnarti quali sono i comportamenti più adeguati per ottimizzare il tuo stato di salute nel rispetto delle tue scelte e stile di vita. Garantirti competenza, abilità e umanità nello svolgimento delle tue prestazioni assistenziali. Rispettare la tua dignità, le tue insicurezze e garantirti la riservatezza. Ascoltarti con attenzione e disponibilità quando hai bisogno. Starti vicino quando soffri, quando hai paura, quando la medicina e la tecnica non bastano. Promuovere e partecipare ad iniziative atte a migliorare le risposte assistenziali infermieristiche all'interno dell'organizzazione. Segnalare agli organi e figure competenti le situazioni che ti possano causare danni e disagi".

L'abolizione del mansionario e lo sviluppo del profilo professionale hanno portato ad una maggiore attenzione al codice deontologico. Questo è stato rivisto e alcuni passi richiamano o portano direttamente alla salvaguardia dei diritti degli utenti. come ad esempio, il rispetto dei diritti

fondamentali dell'uomo, la trasparenza degli atti. In questo modo l'infermiere riconosce che tutte le persone hanno diritto ad uguale trattamento....

Il Codice Deontologico è uno strumento che informa il cittadino sui comportamenti che può attendersi dall'Infermiere; può essere definito come un'enunciazione di regole che precisano i doveri, intesi come un complesso di azioni o di attività volte a soddisfare obblighi che sono imposti dalla legge o dalla morale. In questo senso esso è una manifestazione di solidarietà nei confronti del paziente/utente e rappresenta una garanzia verso il pubblico dei livelli professionali e di condotta morale che i professionisti perseguono. La revisione lo ha reso uno strumento flessibile ed in continuo sviluppo.

.. Gli operatori stanno prendendo coscienza in modo più incisivo delle loro responsabilità morali nello svolgimento delle loro funzioni.

Un passo importante è stata anche l'introduzione della formazione di base nell'Università (1990, il secondo livello già era attivo nell'Università dal 1967) che sancisce l'avvio verso una nuova professionalità dell'Infermiere ed identifica l'Università come luogo per la formazione infermieristica dove, l'approfondimento di tematiche (filosofia morale/bioetica) riguardanti i diritti dei malati e l'utilizzo dei dati della ricerca attraverso l'evidence based nursing, creano una nuova consapevolezza alla salvaguardia, alla educazione ed al rispetto dei diritti dei pazienti

ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

Negli anni '80, su proposta del Movimento Federativo Democratico (MFD) nasce il Tribunale per i diritti dei malati.

Il MFD è una formazione sociale in cui si esplica la personalità dei singoli e dei gruppi ai sensi dell'art.2 e 3 della Costituzione Italiana. Promuove la sovranità pratica dei cittadini e dei loro gruppi nell'esercizio della tutela sociale dei diritti. Persegue finalità di solidarietà sociale, è diffuso su tutto il territorio nazionale con funzioni di tutela sociale dei diritti. L'azione del Tribunale per i diritti del malato consiste nel raccogliere segnalazioni, monitorizzare sistematicamente gli andamenti degli ambienti sanitari, promuovere interventi di carattere politico generale al fine di un corretto uso delle risorse tecniche, umane, finanziarie ed organizzative.

Il Tribunale è costituito da cittadini comuni e

caratterizzato dalla loro presenza attiva e permanente all'interno delle strutture sanitarie.

All'interno delle strutture sanitarie sono situati i Centri per i diritti del malato che sono gestiti direttamente dai cittadini, costituiscono un punto di riferimento per coloro che vogliono agire per la tutela dei diritti dei cittadini o per coloro che intendono farsi tutelare.

Uno degli strumenti di azione del Tribunale è l'emanazione delle Carte dei Diritti dei Malati per esempio nel 1980 è stata emanata la carta dei 33 Diritti del Cittadino alla quale altre sono seguite negli anni.

Le Carte dei Diritti del Cittadino Malato sono documenti pubblici nei quali vengono individuati diritti specifici e concreti sulla base dell'esperienza quotidiana dei cittadini comuni con il fine di interpretare il più generale diritto alla salute ed altri diritti fondamentali previsti dalla Costituzione. Sono il frutto di vasta consultazione popolare, si fondano sulle testimonianze dei cittadini ed hanno una dimensione locale.

Dallo stesso Movimento, nel 1995 sono stati elaborati 14 Diritti del cittadino che per brevità enunciamo solamente:

Diritto al tempo- rispetto del tempo del cittadino, *diritto all'informazione* e alla documentazione sanitaria- riguarda la possibilità di ricevere informazioni sulla propria salute, *diritto alla sicurezza*- possibilità nelle situazioni di rischio, di ricevere le prestazioni necessarie, *diritto alla protezione* - il servizio sanitario deve proteggere chi si trovi in situazione di debolezza momentanea o permanente, *diritto alla certezza* - certezza del trattamento nei tempi, *diritto alla fiducia* - sentirsi considerato degno di fiducia, *diritto alla qualità* - obiettivo di migliorare lo stato di salute, *diritto alla differenza* - riconoscimento della specificità, *diritto alla normalità* - cercare di alterare il meno possibile le proprie abitudini di vita, *diritto alla famiglia* - ogni famiglia ha diritto di ricevere dal servizio sanitario il sostegno materiale necessario, *diritto alla decisione* - mantenere una propria sfera di decisionalità in base alle informazioni ricevute, *diritto al volontariato*, all'assistenza da parte dei soggetti non profit ed alla partecipazione, *diritto al futuro* - conservare la dignità, *diritto alla riparazione* dei torti in tempi brevi e in misura congrua.

FUTURO E CONCLUSIONI

L'impegno della professione è continuo, i valori professionali stanno entrando nelle leggi dello Stato

facilitando così il dialogo con il cittadino.

Anche il metodo della Valutazione della Qualità attraverso le linee guida e la definizione di standard con i relativi indicatori, rappresenta un momento di trasparenza e garanzia nei confronti dell'utenza. Questa filosofia trova conferma e sostegno nel Patto di solidarietà (per la salute) introdotto dal Piano Sanitario Nazionale 1998/2000 dove, con il titolo "Rafforzare l'autonomia decisionale degli utenti, si afferma che il SSN deve ridurre l'ampia variabilità dell'erogazione delle prestazioni e molti interventi politici in questo momento rafforzano e sottolineano questi principi. Le motivazioni del Patto sono sostenute da valori quali: l'ordine etico, tramite la difesa della vita, dell'uguaglianza e della solidarietà e la sicurezza dal subire forme di assistenza impropria o dannosa anche attraverso la possibilità di scelta e il controllo dei tempi e delle liste d'attesa. Una particolare attenzione riguarda il rispetto degli assistiti prevenendo fenomeni di negligenza, imperizia e malfunzionamento così come l'ordine economico in quanto maggiore efficacia ed efficienza diminuiscono i costi

Negli anni 90 si sono succedute norme e regolamenti alla cui base, un documento importante di riferimento è quello dell'OMS "Salute per Tutti" dove alla base, come nella disamina dei principi fino ad ora trattati, vi è un impegno al rispetto dei principi di tutela e di diritto dell'Utente/cittadino.

Gli infermieri sono coinvolti nel processo di cambiamento in corso sia a livello ospedaliero sia anche a quello territoriale poiché accompagnano l'utente in tutto il suo percorso sanitario.. Il cittadino acquista sempre più coscienza e consapevolezza dei propri diritti ed è sempre più coinvolto, direttamente o attraverso i suoi rappresentanti, nella richiesta di una continua erogazione di qualità che risponda alle sue esigenze. Certamente, una sfida questa, per gli infermieri e per tutti i professionisti della sanità ma anche per i politici e per il Governo!

Il presente articolo è servito per l'elaborazione di un articolo più dettagliato pubblicato sulla rivista "International Nursing Reviews" versione giapponese.

BIBLIOGRAFIA

- * Codice deontologico in :L'Infermiere, 1948
- * Legge n°241, (1990) Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e diritto di accesso ai documenti amministrativi
- * Decreto del Presidente della Repubblica°384 (1990) "Accordo di Lavoro del Comparto Sanità"
- * Circolare del Ministro della Sanità (1991) Direttive per la messa in atto del 241
- * Decreto Legge n°502 Riordino della Disciplina in materia sanitaria- 1992 e n° 517 - 1993
- * Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri (1994) "Istituzioni e funzionamento degli Uffici per le relazioni con il Pubblico"
- * Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (1995) "Schema generale di Riferimento della Carta dei Servizi Pubblici Sanitari" n° 295 (*Gazzetta Ufficiale* n° 108, 1995 "Attuazione della Carta dei Servizi nel Servizio Sanitario Nazionale
- * Federazione Nazionale Collegi Infermieri (IPASVI) (1996) Codice deontologico
- * Longano A, Malacchini M, Molinaro I, Oliva N., 1999 "La Carta dei Servizi Pubblici" Tesina elaborata nel Corso di Diritto Amministrativo presso la SDAI "La Sapienza" di Roma

