



THE EU CHARTER OF PATIENTS' RIGHTS

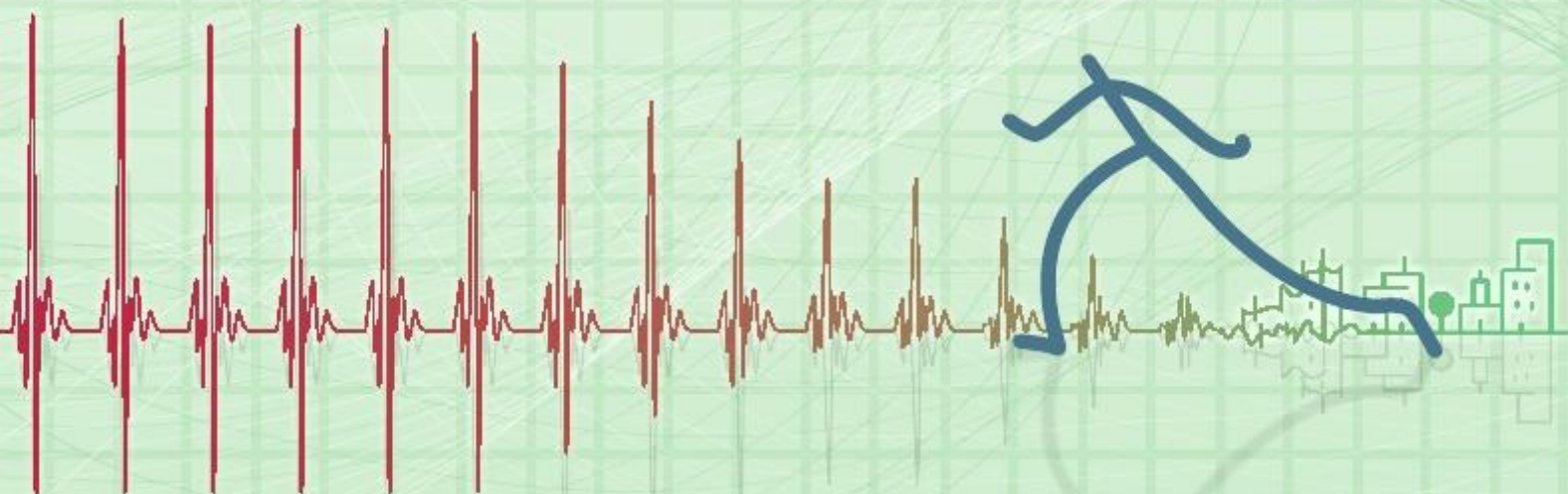
A civic Assessment

ESTUDIO EUROPEO DE LA CARTA EUROPEA
DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES.

ORGANIZACIÓN ASOCIADA DE ESPAÑA:



TRADUCCIÓN: *Francisco Cárceles Guardia*



La actividad de control ha sido posible por la subvención otorgada por:

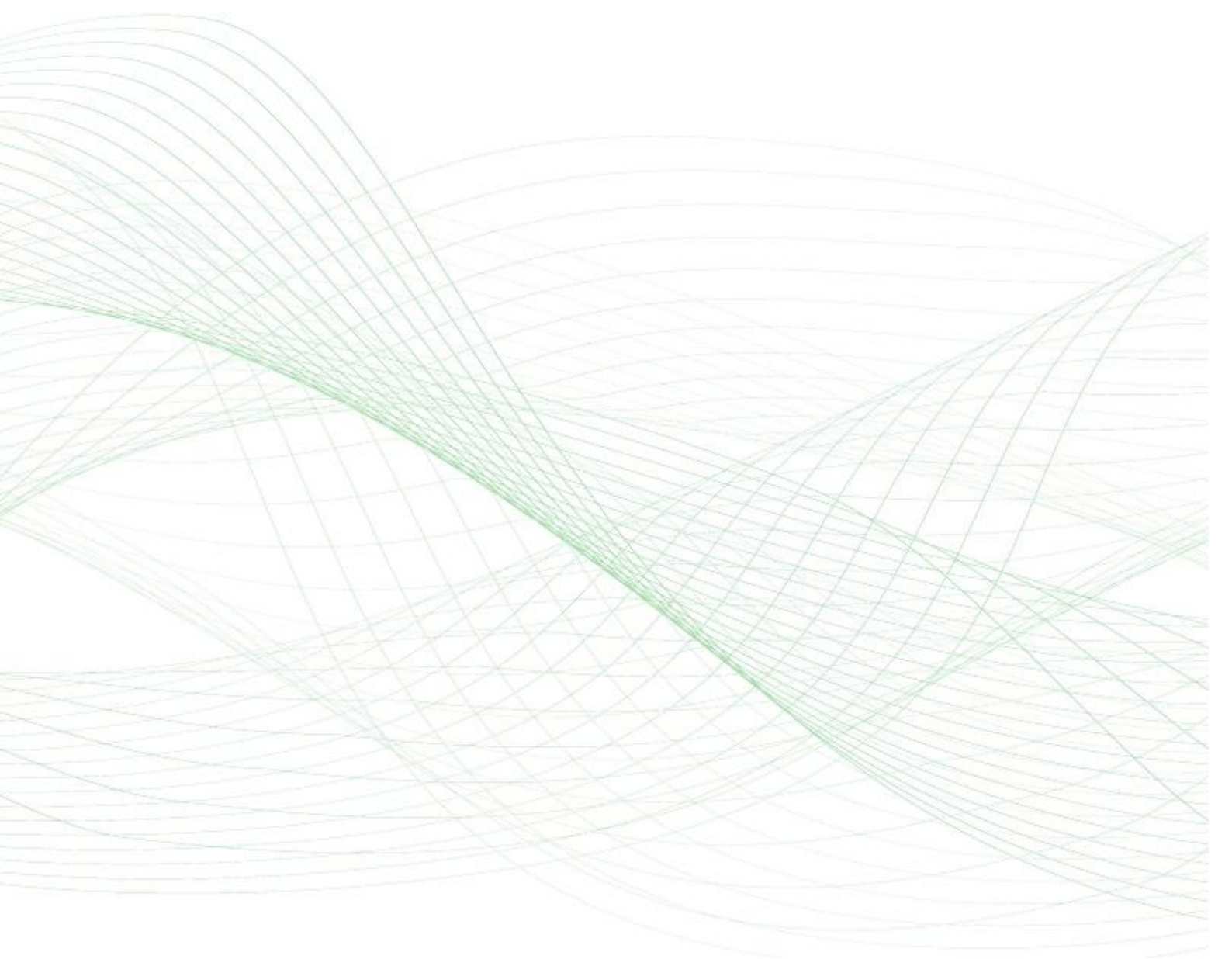


Esta publicación surge del proyecto:

"5º día europeo de los derechos de los Pacientes: Situar al ciudadano en el centro de las políticas de salud de UE".
que ha recibido fondos de la unión europea en el marco del programa de salud pública.

La responsabilidad del contenido únicamente corresponde a los autores.

TRADUCCION: Francisco Cárceles Guardia.



ÍNDICE

PRIMERA PARTE

| | |
|--|----|
| 1. ANTECEDENTE DEL PROYECTO | 1 |
| 1.1 La iniciativa italiana del tribunal para los derechos de los Pacientes y el crecimiento del activismo cívico en Europa | 1 |
| 1.2 La carta de la UE. de los derechos fundamentales y salud | 2 |
| 1.3 La carta europea de los derechos de los Pacientes | 2 |
| 1.4 La primera experiencia de evaluación de los derechos de los pacientes | 3 |
| 1.5 La idea de un día europeo de los derechos de los Pacientes | 4 |
| 1.6 ¿Porque este segundo informe? | 4 |
| 1.7 Pasos dados en el contexto europeo para los derechos de los pacientes | 4 |
| 1.8 Razonamiento del proyecto | 5 |
| 2. POLÍTICAS DE SALUD EN EUROPA | 6 |
| 2.1 Introducción | 6 |
| 2.2 Los sistemas de salud en Europa: un puzzle con ciertos temas importantes de interés mutuo | 6 |
| 2.3 Los problemas de la sostenibilidad | 7 |
| 2.4 Universalidad: un desafío abierto | 8 |
| 3. METODOLOGÍA DEL PROYECTO | 10 |
| 3.1 El acercamiento a la "información cívica" | 10 |
| 3.2 El proyecto de evaluación y la matriz de examen cívica de los derechos de los pacientes | 10 |
| 3.3 Las fuentes de información y las herramientas técnicas | 13 |
| 3.4 Resultados e índices (PRES – Puntuación de los derechos de los Pacientes) | 15 |
| 4. DESARROLLO | 17 |
| 4.1 Valores y límites de la investigación | 18 |

SEGUNDO PARTE

| | |
|--|----|
| 5. PRE: Europeo de los derechos de los Pacientes - los derechos/las tarjetas | 19 |
| Cómo leer las tarjetas de los derechos | 20 |
| El derecho a medidas preventivas | 22 |
| El derecho de acceso | 24 |
| El derecho a la Información | 28 |
| El derecho al Consentimiento | 32 |
| El derecho a la libre elección | 35 |
| El derecho a la Privacidad y la confidencialidad | 37 |
| El derecho al Respeto del tiempo de los Pacientes | 40 |
| El derecho a la observancia de normas de calidad | 43 |
| El derecho a la seguridad | 46 |
| El derecho a la Innovación | 50 |
| El derecho a evitar el dolor y sufrimiento innecesario | 53 |
| El derecho al tratamiento personalizado | 56 |
| El derecho a quejarse | 60 |
| El derecho a la Compensación | 63 |
| El derecho a una ciudadanía activa | 66 |

| | |
|---|-----|
| 6. ORGANIZACIONES CIUDADANAS PROYECTO DE TRABAJO | 69 |
| 6.1 Paso 1- Creación de un vocabulario básico de los derechos de los Pacientes | 69 |
| 6.2 Paso 2- Hacia el futuro | 74 |
| | |
| TERCERO PARTE | |
| 7. LA DIRECTIVA DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES PARA LA ATENCIÓN MÉDICA TRANSFRONTERIZA: EL PUNTO DE VISTA CIUDADANA | 75 |
| 7.1 Directiva de la atención médica transfronterizo | |
| 7.2 La recepción de los derechos en europeo | |
| 7.3 Sumario | |
| | |
| 8. CONCLUSIÓN | 80 |
| 8.1 Trabajo en proceso y cuatro temas | 80 |
| 8.2 El estatus general de los derechos | 80 |
| 8.3 Marco de situación en diferentes países | 82 |
| 8.4 El desarrollo de un marco europeo | 83 |
| 8.5 Entrenar "usuarios facultados" | 84 |
| | |
| 9. RECOMENDACIONES FINALES | 86 |
| | |
| APPENDIX A -- matriz de los derechos de los Pacientes: lista de indicadores | 88 |
| APPENDIX B-relación de: Países, hospitales, ministerios, organizaciones | 97 |
| BIBLIOGRAFÍA | 107 |
| RECONOCIMIENTOS | 111 |
| LOS AUTORES | 112 |

Traducción: Francisco Cárceles Guardia



PRIMERA PARTE

INTRODUCCIÓN

1. BASE DE PROYECTO

Los componentes principales de los antecedentes del proyecto se presentan a continuación.

1.1 La iniciativa italiana del tribunal para los derechos de los Pacientes y el crecimiento del activismo cívico en Europa

La iniciativa pionera de Cittadinanzattiva del tribunal de derechos de los Pacientes, activo en Italia desde 1980, puede considerarse como la primera piedra del edificio de este proyecto. El tribunal para los derechos de los Pacientes moviliza a los ciudadanos y usuarios comunes como actores de la formulación de políticas de salud en vías concretas y pronto supondrán casi 5.000 personas como activistas permanentes a nivel nacional.

Entre los componentes que caracterizan a esta iniciativa y que tienen una relevancia especial en este proyecto son los siguientes:

- establecimiento de 80 cartas de Derechos de los pacientes a nivel local, mediante la recogida de reclamaciones y los informes de los Pacientes y usuarios de las estructuras de cuidado de salud, tanto públicos como privados.
- La organización y estudio de los derechos de los pacientes en unos 200 hospitales Italianos, con el objetivo de comprobar las situaciones problemáticas, previniendo amenazas en los derechos de los pacientes y promoviendo cambios organizativos y materiales, además de los cambios culturales y de comportamiento en la gestión de la atención.
- Establecimiento de centros de llamadas a nivel local y nacional con el objeto de proporcionar información a los ciudadanos, asesoramiento y orientación sobre el acceso y la calidad de los servicios de salud, así como la protección de sus derechos.
- Organización de una red de abogados y médicos forenses para ayudar a los ciudadanos en la promoción de acciones legales en caso de problemas, errores médicos y/o la denegación de la asistencia.
- Promoción de campañas y programas específicos dirigidos a la innovación con respecto a los servicios de salud, por ejemplo: La seguridad y calidad de los hospitales, la prevención de errores médicos, la terapia del dolor, las listas de espera, el libre acceso a las medicinas, a la reducción de residuos, del derroche de los recursos técnicos y financieros.
- Coordinación de una coalición de más de 130 asociaciones de enfermos crónicos, con el fin de promover una política común destinada a poner los derechos de los pacientes, enfermos crónicos en el centro del sistema de salud.

Además, el tribunal de los derechos de los Pacientes actúa como un interlocutor permanente con el gobierno nacional y los gobiernos regionales, asociaciones de profesionales, sindicatos e industrias. A través de los años ha tenido un efecto concreto en la legislación, elaboración de los presupuestos públicos en el comportamiento organizativo y profesional, además de concienciación pública de los derechos de los pacientes.

Entre las innovaciones que esta iniciativa ha dado muestra, esta la práctica de "la información ciudadana", es decir, la producción de datos e información por parte de ciudadanos organizados, usando la pericia y el conocimiento establecido, así como la producción de información nueva basado en su propia experiencia como ciudadanos que están implicados con los problemas públicos actuando en ciertos campos de la política. Esta experiencia ha llevado también al desarrollo de una metodología mencionada "Auditoria Ciudadana".

Cittadinanzattiva usa esta metodología en la evaluación de los servicios de salud, temas de consumidores, servicios de educación, actividades de defensa civil etc. Esta metodología se ha adaptado y se aplica a este proyecto.

Esta iniciativa no podría tener valor en otros países, si no fuera por la voluntad de colaborar que se ha obtenido desde el inicio por parte de los ciudadanos y organizaciones de pacientes de Europa.

Desde la primera reunión en 2001 hasta la actualidad, el personal de ACN siempre ha contado con la colaboración de las asociaciones existentes en Europa y que tienen un fuerte compromiso con la protección de los derechos de los ciudadanos respecto a los cuidados de salud en sus respectivos países y en Europa.

1.2 La UE carta de los derechos fundamentales y la salud

Otro componente de fondo de crucial importancia es la carta de Niza del 2000 de los derechos fundamentales su importancia está relacionada con dos aspectos. En primer lugar, la carta es la fuente jurídica que reconoce los derechos individuales de las personas que están viviendo en la unión europea. En segundo lugar, la carta establece que la unión europea es la responsable de la ejecución de su contenido.

Además, ciertos derechos específicos establecidos en la carta de Niza tienen un enlace directo con los asuntos relativos a los derechos de los pacientes y se puede considerar como la base jurídica de la carta europea de los derechos de los Pacientes y los derechos humanos.

El Artículo 35 de la carta establece el derecho a la protección de salud como el "derecho de acceso a la atención de salud preventiva y el derecho a beneficiarse de la atención sanitaria en las condiciones establecidas por la práctica y las leyes nacionales".

El Artículo 35 especifica que la unión debe garantizar "un nivel alto de protección de la salud humana", lo que significa que la salud y el cuidado de la salud se dan a la vez en un individuo y es un bien social. Esta fórmula establece un estándar guía para los gobiernos nacionales, que no se limita al "estándar mínimo establecido", para los objetivos, tiende al nivel más alto, a pesar de las diferencias en calidad de los diferentes sistemas sanitarios.

1.3 La carta europea de los derechos de los Pacientes

¿Porque una carta de los derechos de los Pacientes?

A pesar de sus diferencias, los sistemas de salud de los países de la unión europea deben desarrollar los mismos derechos para los pacientes, consumidores, usuarios, sus miembros familiares y los sectores vulnerables de las poblaciones en riesgo. A pesar de las declaraciones solemnes que han sido repetidas en más de una ocasión, del "modelo social europeo" sobre el derecho al acceso universal a la atención de la salud, existen varias limitaciones respecto a este derecho y la realidad de este derecho en cuestión.

Los ciudadanos europeos no pueden continuar aceptando la afirmación de derechos solo en la teoría, negado en la práctica debido a limitaciones financieras. Limitaciones presupuestarias, que por justificadas, no pueden legitimar la negación o el no compromiso de los derechos de los pacientes. Por lo tanto, es inaceptable que los derechos que están establecidos por ley no sean respetados, o prometidos en programas electorales y que quedan anulados cuando un nuevo gobierno accede al poder. Son por estas razones que en 2002 ACN, junto con 15 entidades ciudadanas que funcionan a nivel nacional y nivel europeo, redactaron un borrador de una carta europea de los derechos de los Pacientes. El principal objetivo de la carta es fortalecer y Lograr una mayor conciencia en lo concerniente a los paciente y a los derechos de los ciudadanos, que están en situación de riesgo en todos los países de la UE.

Los 14 derechos de los Pacientes

Los derechos de los pacientes tratan que lo establecido en los derechos fundamentales mencionados en la carta de Niza se apliquen apropiadamente al proceso de transición actual en los servicios de salud.

1. El derecho a medidas preventivas
2. El derecho de acceso
3. El derecho a Información
4. El derecho al Consentimiento
5. El derecho a la libre elección
6. El derecho a la Privacidad y confidencialidad
7. El derecho al Respeto del tiempo del Paciente
8. El derecho a la observancia de normas de calidad
9. El derecho a Seguridad

10. El derecho a la Innovación
11. El derecho a evitar sufrimiento innecesario y dolor
12. El derecho al tratamiento personalizado
13. El derecho a quejarse
14. El derecho a la Compensación

Ciudadanía activa como un derecho

Con el fin de promover y verificar la ejecución de los derechos de los pacientes, la carta europea también proclamo el derecho de los ciudadanos activos, que conciernen principalmente a grupos de ciudadanos organizados (pacientes, consumidores, grupos de defensa, consejeros o asesores, grupos de autoayuda, voluntariado, organizaciones de base etc.). Estos grupos tienen una función única el de apoyar y facultar a los individuos en la protección de sus propios derechos. Estos derechos están asociados a los derechos cívicos, contenidos en el artículo 12, sección 1, de la carta de los derechos fundamental y son:

- El derecho a realizar actividades de interés general.
- El derecho a llevar a cabo actividades de promoción.
- El derecho a participar en la formulación de políticas.

1.4 La primera experiencia de evaluación de los derechos de los pacientes

En 2005, ACN propuso un proyecto para el seguimiento de la aplicación de la carta europea de los derechos de los Pacientes en los catorce estados miembros de la UE. (Luxemburgo excluido) con el fin de empezar a promover y poner en práctica la carta, al mismo tiempo que se ponía en práctica la ciudadanía europea activa. El objetivo fue situar a los ciudadanos en el centro de las políticas de salud, transformando su papel de meros objetos, usuarios de los servicios de salud a ciudadanos activos que participan en la formulación de políticas de salud de los cuidados y, al mismo tiempo, recabar y producir la información sobre la ejecución real de los derechos de los pacientes a nivel de la UE. Para el estudio de los derechos de los Pacientes, se estableció una matriz con 174 indicadores que recogían y analizaban la información, se les asignaron puntuaciones, se identificó elementos críticos y buenas prácticas y finalmente se propuso un plan de acción. El informe final se presentó en Bruselas en 2007 con motivo de la 1ª jornada del Día europeo de los derechos de los Pacientes. En los 14 estados miembros, 42 hospitales fueron visitados (en sólo 5 hospitales, se negaron las autoridades a proporcionar información y a la visita de las organizaciones asociadas al proyecto); 82 expertos entrevistado; 14 organizaciones de socios que operan a nivel nacional y que participaron como organizaciones asociadas efectuaron la observación directa y las entrevistas a las personas claves y cumplimentaron los cuestionarios. Esta primera experiencia tuvo tanto limitaciones como valores. El principal resultado esperado, era la oportunidad para probar una metodología de investigación utilizado en (auditoría de cuentas, derechos de Pacientes) pero que se utilizara para crear una base de datos concerniente a los derechos de los pacientes a nivel europeo.

Las recomendaciones de política fueron incluidas al final del informe, cuestiones todavía presentes en la estrategia de ACN:

- a. Los derechos del Paciente deben convertirse en el punto de vista común y una norma para la gestión en políticas sobre el cuidado de salud.
- b. Los Datos en vigor y la información existente sobre los cuidados de salud a nivel europeo debe enriquecerse con los derechos centrados en los pacientes.
- c. La financiación de estructuras de salud debe estar condicionada al éxito alcanzado respecto a los derechos de los pacientes.
- d. El efecto ha de ir dirigido al cambio de modelo cultural, profesional y organizativo.

1.5 La idea de un día europeo de los derechos de los Pacientes

El marco para la primera iniciativa de evaluación se estableció para la promoción del primer día europeo de los derechos de los Pacientes. La idea de este día fue propuesto por muchas asociaciones que comparten con ACN iniciativas y proyectos. El objetivo principal fue promover un día oficial, donde poder hablar sobre los derechos de los pacientes en Europa. Cientos de iniciativas se organizaron en los diferentes países europeos. La carta

fue traducida a 16 idiomas y más de 80 asociaciones han participado en las diferentes ediciones. Las conferencias organizadas en Bruselas han sido muchos los interlocutores europeos (parlamento, comisión de UE., ESCC) que han compartido y dado su apoyo. En 2011 la comisión europea (DG Sanco) ha decidió por primera vez apoyar el 5 día europeo. Esto es en si mismo un resultado positivo y es una muestra de la conciencia de UE y de los estados miembros concerniente a la aplicación de los derechos de los pacientes y la disposición a asumir compromisos en acciones concretas.

1.6 ¿Porque este segundo informe?

Las razones para realizar la evaluación que hemos promovido en el año 2010 es muy similar. En este momento donde las reformas en Políticas de salud son particularmente importante: Reforzar las alianzas entre organizaciones y grupos, ampliando la participación en la evaluación (20 países); produciendo información cívica para su uso en políticas de salud; siendo proactivos, y no solo ciudadanos reactivos; construir asociaciones con todos los interesados y con clara apuesta por el sector de salud (profesionales, instituciones, compañías, universidades, etc.). y por último pero no menos importante, compartiendo y aprendiendo mutuamente.

Es evidente que las políticas públicas sobre el cuidado de salud en Europa se enfocan todavía y principalmente en términos económicos y financieros. Los datos procedentes de fuentes públicas (datos oficiales comparables y la legislación sobre situaciones nacionales) carecen de información significativa respecto a la condiciones concretas de los pacientes, consumidores, y los usuarios frente a los servicios de salud. Esta es la razón por la que necesitamos producir nueva información y, al mismo tiempo, cambiar el papel de los ciudadanos en el sistema de cuidado de salud. Uno de los objetivos de este informe es facultar (empoderar) a las organizaciones ciudadanas y ayudarles para convertirse en actores activos en la formulación de políticas de salud.

1.7 Pasos hacia adelante en el contexto europeo sobre los derechos de los pacientes

Desde el establecimiento de la carta europea de los derechos de los Pacientes en 2002, se ha dado una mejora clara en el debate público sobre los derechos de los pacientes en Europa, gracias en parte a la propia carta.

Esto esta atestiguado por diversos documentos e informes, documentos con posicionamiento de instituciones públicas como (consejo europeo, comisión europea, parlamento europeo económico y Comisión social), organizaciones ciudadanas y expertos ¹.

Tres puntos principales parecen surgir del debate actual sobre los derechos de los pacientes en Europa.

En primer lugar, puede decirse que el asunto se ha convertido en parte de la agenda política europea. Tanto a las instituciones públicas como a la comunidad política en general y tiene como punto de partida la aplicación de el principio de igualdad al asunto referido a la movilidad del paciente por la sala de justicia europeo². Este principio ha sido reconocido recientemente por la nueva directiva sobre los derechos de los Pacientes en cuidado de salud transfronterizo, que es un punto de referencia para estas políticas (vea capítulo n. 7).

En segundo lugar, las instituciones públicas son cada vez más conscientes de que tienen que asumir la responsabilidad en cuestiones relacionados con los derechos de los pacientes a nivel comunitario, añadiendo un nivel europeo en la intervención para su desarrollado en los estados miembros.

En tercer lugar, existe un mayor reconocimiento de la necesidad de establecer un marco claro y común en esta campo, con principios y normas para la protección de los derechos de los pacientes en Europa, así como su puesta en práctica en todas partes y en cada caso, y no solo en el caso de la movilidad de los pacientes.

Esto es un resultado significativo, ya que hasta ahora el cuidado de salud se ha considerado exclusivamente una competencia nacional. Esta competencia se ha ejercitado mediante una doble vía en los estados nacionales.

Además, no se consideraba que ciertos derechos fundamentales están en juego en los sistemas de salud y en consecuencia la unión europea (UE) debe tomar parte y responsabilidad en general, ejercitando esa responsabilidad en vías concretas.

1

Vea, por ejemplo, el consejo de la Unión Europea (2006); foro Europeo sobre política sanitaria (2005); Comisión europea (2004), (2006b), (2006c); Comisión europea, el grupo de alto nivel sobre servicios de salud y atención médica (2006); Observatorio europeo de sistemas y políticas sanitarias (2005); Parlamento europeo (2005); Asociaciones de pacientes (2005).

² Sentencia del Tribunal de Justicia de la Comunidad Europea (Tribunal europeo de justicia) en Decker (C-120/95, 28 Abril de 1998); Kohll (C-158/96, 28 de abril de 1998); Geraets-Smits and Peerbooms (C-157 / 99, 12 July 2001); Vanbraekel 7.

1.8 Razonamiento del proyecto

Sin ninguna duda, este proceso progresivo es muy positivo y la política de la carta europea de los derechos de los Pacientes puede considerarse una iniciativa exitosa, incluso sólo por esta razón se justifica. Sin embargo,

no puede olvidarse que la cuestión central que nos ocupa es la condición real de los ciudadanos que son los pacientes, usuarios y consumidores de los cuidados de salud. Desde este punto de vista, sigue existiendo margen para la mejora en salud con capacidad para prestar servicios que sean accesible, de alta calidad y centrado en los derechos de los pacientes.

Si nosotros queremos continuar avanzando en el desarrollo de una política de los derechos de los pacientes en Europa, es crucial poner la pregunta sobre la mesa respecto a la condición real de los ciudadanos que usan los sistemas de salud europeas, y que se tome en cuenta esta cuestión cuando se habla de – y, más importante, al decidir sobre- la sostenibilidad de los sistemas de salud.

Con este fin, los datos emitidos de los grupos de ciudadanos puede ayudar a llenar los intervalos vacíos de información de las fuentes oficiales.

Además, el hecho que los ciudadanos organizados en asociaciones y movimientos que operan a nivel nacional estén involucrados con plena responsabilidad en tal actividad es un ejemplo concreto de los principios del "Programa de Citizenship", en ejecución en la unión europea, traducido a la práctica.

2011 fue proclamado el año europeo de las actividades de voluntariado para promover la ciudadanía activa.

La evaluación de los derechos de los pacientes en los diferentes países es una acción muy concreta, para promover este objetivo y para invitar a los diferentes interlocutores, miembros de los estados, instituciones europeas a tomar en cuenta este esfuerzo.

2. POLÍTICAS DE SALUD EN EUROPA

2.1 Introducción

Para dar cumplimiento al segundo estudio de la carta europea de los derechos de los Pacientes, nos pareció necesario acompañar el trabajo de campo con un reconocimiento directo, estudios recientes sobre tendencias en los servicios de salud europeos. Detectan en todos los países, una realidad respecto a los estados del bienestar, están en tela de juicio con mayor o menor intensidad, con efectos tangibles y relevantes para la vida de los ciudadanos.

El punto de vista adoptado es obviamente el del ciudadano "experto", capaz de seleccionar las preguntas que son más pertinentes para las relaciones establecidas por los servicios con los usuarios y la protección de los derechos, mientras que los aspectos que requieren competencias específicamente técnicas eran tratados paralelamente. A pesar de esta limitación, el reconocimiento ha permitido la individualización de ciertas preguntas de pertinencia general excelente, tales como la existencia de un campo común en los diferentes sistemas, los problemas de sostenibilidad y un posible nuevo acercamiento para el desafío que representan los derechos universales. Las principales fuentes utilizadas han sido la documentación disponible en las páginas Web de la UE, del Observatorio europeo de Sistemas y Políticas Sanitarias de la OMS y en particular, la relativa a los sistemas de atención de salud de 54 países, de los cuales 40 son europeos

³Esta información básica se integró con otros datos disponible, en particular los de la OCDE⁴ y el de la Euro Health Consumer Index 2009(HCP2009), Con los informes europeos "del foro de los pacientes europeo"⁵, con las consultas a otros como el sitio Web saluteinternazionale.info y otros textos citados abajo.

2.2 Los sistemas de salud en Europa: un puzzle con ciertos temas importantes de interés mutuo

Las diferencias entre los sistemas de cuidados de salud de los distintos países europeos son considerables desde todos los puntos de vista. En cuanto a los resultados, la oficina regional de la OMS detecta diferencias en los intervalos de todos los parámetros (WHO, 2010b); este ejemplo: es suficiente para hacernos una idea de las diferencias, la expectativa de vida, entre la máxima y mínima es de 20 años para los hombres y de 10 años las mujeres.

El gasto per cápita en las tablas de la OECD para 2008 van de un máximo de 5003.00 dólares en Noruega a un mínimo de 1213.00 dólares en Polonia.

La cobertura pública de gasto total en salud es en promedio más alto en Europa que en otras partes del mundo. El campo de la variabilidad entre los niveles garantizados en los diferentes países es bastante amplio. La OECD reveló que el máximo del 84 % está en Luxemburgo y el mínimo de 68 % en Eslovaquia (y en ciertos países no incluidos en las tablas de la OECD, el nivel de cobertura podría ser incluso inferior). Se tienen buenas razones para pensar que, si las estadísticas incluyeran a todos los países, los intervalos serían aun más amplios.

Desde el punto de vista institucional, como se ha señalado, hay dos categorías de sistemas, los llamados Bismarck, sostenida por un sistema de seguros, y los del tipo de Beveridge, sostenidos sobre los impuestos generales. La línea de demarcación no es siempre es clara, y uno encuentra situaciones que cuentan con soluciones mezcladas.

Según el EURO Health Consumer Index 2009, los diferentes sistemas producen resultados diferentes.

Los cinco mejores sistemas Bismarck (Holanda, Austria, Alemania, Francia y Suiza) logran los mejores resultados en el perfil de relación general entre gasto y beneficio mientras que, si se limita el análisis a los resultados de salud, los valores detectados en los cinco mejores sistemas Beveridge (Suecia, Dinamarca, Noruega, Finlandia e Italia) son los más altos.

³ <http://www.euro.who.int/en/home/projects/observatory/publications/health-system-profiles-hits/full-list-of-hit>

⁴ http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-key-tables-from-oecd_20758480

⁵ <http://www.eu-patient.eu/>

Todavía hay diferencias totalmente reveladoras en la organización de servicios (hospitales, clínicas, vías para diagnóstico y atención) y de las relaciones con y entre profesionales. Si consideramos que ciertos estados (por ejemplo Alemania, Austria, España, Reino Unido e Italia) están organizados en forma federal o regional con niveles altos de autonomía, se puede sostener que en el territorio de la Unión, hay por lo menos 50 diferentes sistemas de salud que son notablemente diferentes unos de otros.

En este contexto de enorme variabilidad, es posible detectar al menos tres piezas significativas de interés mutuo.

El **primero** es el desarrollo constante con una dimensión europea de las políticas de salud

–especialmente después de la adopción de la Carta de Niza del 2000– en un entorno en que la reserva de los estados parecía incuestionable e inviolable. Es un proceso altamente complejo, que ha sido objeto de análisis en profundidad (Mossialos., 2010) y que se puede concretar y verificar por parte de los ciudadanos, en dos áreas en concreto: la extensión de la posibilidad del acceso al cuidado sin fronteras, que se detalla más adelante, y la emergencia de un núcleo primario común de los derechos para todos los ciudadanos europeos. La proclamación de la Carta europea de los derechos de los Pacientes, que tuvo lugar en 2002, ha dado confirmaciones reconocibles en la agenda europea (Moro, 2009, P.P... 178 – 184; EESC 2007) y un gran número de estados miembro, en los últimos diez años, han adoptado medidas que reconocen y refuerzan los derechos de libre determinación (consentimiento informado, acceso a la documentación de cuidado de salud, segundas opiniones médicas, intimidad libre elección, reclamaciones e indemnización) (EPF, 2009; Toth 2010).

Un **segundo** aspecto significativo es que, considerando ambas estructuras generales (Beveridge/Bismarck)

y con organización específica de los servicios, todos los sistemas tienden a articularse – en formas muy variables – pero en tres niveles de gobierno: nacional, regional y comunidad (OMS, 2010a).

El nivel nacional, determina la cantidad de recursos disponibles, establece y verifica las necesidades de profesionales y los facilita, las cuestiones de normas específicas y comprueba la calidad de los servicios, y tiende, cada vez más frecuentemente, a delegar las funciones organizativas y de gestión a niveles inferiores.

El nivel regional (en los estados más pequeños) se encarga de la planificación y regulación de los servicios.

El tercer nivel – el de la comunidad – se encarga de la distribución concreta de la distribución de servicios, donde la participación ciudadana puede ser particularmente intensa.

El **tercer** aspecto de interés mutuo es la propensión, que retomaremos más tarde, de transferencia de una parte significativa de los servicios hospitalarios hacia el territorio para desarrollar formas de asistencia, más centradas en los pacientes.

2.3 Los problemas de la sostenibilidad

Como se ha señalado, los gastos en salud tienden a crecer debido a poderosas dinámicas intrínsecas que incluye la prolongación de la esperanza de vida media, la disponibilidad de tratamientos eficaces para enfermedades crónicas, y el desarrollo de tecnología diagnóstica.

Esta tendencia inevitable ha generado y genera problemas serios de compatibilidad económica que se ha intensificado además por la crisis económica de estos años. Todos los sistemas de salud se encuentran bajo presiones y han tenido que hacer frente a cambios significativos.

En términos positivos, investigaciones para la sostenibilidad han generado un mayor nivel de atención para la mejora entre gasto y beneficio, estimulando el desarrollo de sistemas de calidad y de disciplinas importantes (por ejemplo, medicina basada en la evidencia o la evaluación de las tecnologías de la salud). Las funciones de regulación y control tienden a asumir mayor eficacia y mayor pertinencia y esto parece tener efectos beneficiosos en la gestión de los sistemas.

También se han adoptado medidas orientadas a la racionalización de la atención, reduciéndose el área de intervención directa del ámbito público y el aumento de la coparticipación de los ciudadanos. En los sistemas Bismarck no hay evidencia en este momento, de mecanismos de selección de pacientes por parte de las aseguradoras, pero algunos gobiernos han tenido la necesidad de controlar este fenómeno, sobre todo en lo referido a la protección de los discapacitados y los enfermos crónicos

(Jong. et al, 2008). Se observa, por otra parte incluso en los sistemas más avanzados de Beveridge, como los Escandinavos, una disparidad notable entre áreas rurales y urbanas, entre grupos socio-económicos diferentes, desde el punto de vista de equidad y acceso (Valerio y Fabbrini, 2011).

El factor clave parece ser la uniformidad completa del sistema nacional, y la capacidad para poner en práctica cambios estratégicos. Bajo la presión externa, visible en los últimos años, los países toman medidas muy diferentes para garantizar una atención médica sostenible, que van desde unas profundas reformas sistemáticas a la defensiva y con medidas restrictivas a nivel de la provisión y acceso. Aparentemente, algunos de los sistemas de salud experimentan ciertas inercias ante los cambios. Por otra parte, las respuestas rápidas como en Estonia o Eslovaquia han tenido la ventaja "cuestionable" de enfrentar una crisis amenazante que se ha convertido en una oportunidad para cambiar el diseño de toda la atención sanitaria (HCP, 2009, p.26).

2.4 Universalidad: un desafío abierto

Utilizando las normas tradicionales de equidad y universalidad, la reducción del nivel de la protección de los ciudadanos causados por las medidas arriba citadas ya son apreciables y pueden crecer más. Es decir, los procesos de exclusión podrían crecer peligrosamente, en realidad, en todos los países, la investigación está en marcha, con varios grados de intensidad, respecto a la contramedidas adecuadas. Falta en este momento el espacio y las competencias indispensables para el examen analítico de esta actividad. Aunque es relativamente fácil, para poder ver una inclinación que compense esta reducción y mejore la protección mediante el empoderamiento (fortalecimiento) de los ciudadanos y los profesionales juntos hacia el desarrollo de formas de subsidiaridad. El caso más claro es el proyecto de gran sociedad que se debate en Reino Unido que propone una transformación radical del sistema de la salud Basados en estos criterios (NHS, 2010). El fortalecimiento (empoderamiento) de los ciudadanos tiene dos componentes distintos. El primero está ligado al reconocimiento y fortalecimiento de los derechos a la libre determinación señalado anteriormente y al desarrollo de los sistemas de información y de la salud electrónica. una nueva figura parece emerger de estos procesos, es el del Usuario poderoso "(powerful user)", capaz de escoger de forma autónoma mediante la evaluación de la información entre las oportunidades de participar en la salvaguarda de la actividad. La verdad sea dicha, hay pocos países donde esta preparación se tenga de forma adecuada. A menudo se da el caso que el apoyo informativo es inexistente, mientras que el derecho para la libre elección, en verdad, está condicionado. Queda por demostrar además que esta mayor capacidad para la interacción sea suficiente, por sí sola, para compensar la reducción del nivel de protección. Sin embargo La tendencia es que merece tenerlo en consideración.

El segundo componente de empoderamiento individual está ligado al paciente centrado del cuidado. Desde una perspectiva estrictamente ética, la personalización del tratamiento y de las relaciones con los profesionales se asocian a la generación de nuevos enfoques organizativos y nuevos procedimientos que aseguran la realización de "la verificación de una serie de resultados, como la mejora de la calidad de vida, vida útil, contención de gastos en la asistencia (por ejemplo, menos duplicidades diagnósticas, estancias hospitalarias menores) y la reducción de desigualdades en salud" (Maciocco 2010). Hay que recordar, que el éxito del tratamiento personalizado domiciliario, en la mayoría de casos, requiere un mayor compromiso por parte de ambos; en los recursos organizativos (por ejemplo, la identificación y entrenamiento de los cuidadores) y por la otra parte el nivel socioeconómico y/o nivel socio cultural adquieren un valor estratégico y podría ser la causa de discriminación concreta con ventajas para los niveles socio económicos más altos.

Las políticas del desarrollo de la subsidiaridad están menos claras. Si se toma una perspectiva de arriba-abajo, por un lado parece que hay una transferencia de poder y de competencias hacia abajo al nivel local (sin embargo, a menudo limitadas por problemas financieros), mientras que por otro lado hay formas emergentes de apoyo a los intereses sociales que lleve a la actividad de interés colectivo. La adopción a fondo de este punto de vista pone de manifiesto la capacidad generalizada (confirmado por estudios realizados en casa, Italia Agenas, 2010) – de los ciudadanos organizados, de los servicios y de los profesionales que interactúan a nivel comunitario para producir respuestas organizadas a las necesidades con soluciones de innovación y con la movilización de recursos adicionales. Tal capacidad, sin embargo, esta a menudo limitada por los procedimientos burocráticos y por la discrecionalidad administrativa.

Estas consideraciones permiten la afirmación que: El empoderamiento de los ciudadanos y la subsidiaridad horizontal pueden ser considerados como recursos estratégicos para una transformación de los servicios capaces de unirse para la compatibilidad y la universalidad.

En particular permite la interpretación de este último no como una simple aplicación de los principios abstractos de la igualdad sino como la capacidad de adaptar los servicios a la situación concreta del individuo (y en particular de los más frágiles), eliminando la prodigalidad, valorando los recursos personales y locales; conteniendo los peligros de exclusión social.

Esto exige sin embargo, una nueva aceptación y precisa de la responsabilidad por parte de las instituciones públicas que no pueden excusarse del trabajo para sustentar los procesos de la reorganización, del mantenimiento de la calidad, seguridad y eficacia del cuidado y la asistencia, de intervenir apoyando a los más débiles y garantizar la equidad en el acceso así como la financiación suficiente.

Pero si, el reconocimiento formal de ciertos derechos de "bajo coste" de los ciudadanos y de ciertas competencias extras para la comunidad se convirtieran en una excusa para reducir la responsabilidad a la simple transferencia de los recursos financieros (que probablemente sería insuficiente), la universalidad de la salud y el sistema de cuidados podrían estar radicalmente comprometida.

3. METODOLOGÍA DE PROYECTO

Como se mencionó anteriormente, el proyecto de ACN, dirigido hacia el control de la aplicación de la Carta europea de los derechos de los Pacientes en los estados miembros de la unión europea, comenzó su trabajo en 2005 con la investigación llevada a cabo entre 2005 y 2007 en 14 países.

Los objetivos de este proyecto son:

- continuar con la labor de recopilación y aumentar la información sobre los derechos de los pacientes, dada la escasez de las mismas, teniendo en cuenta el hecho de que dicha información no es normalmente considerada a nivel europeo.
- involucrar a los ciudadanos, las organizaciones nacionales en la labor de producción de información ciudadana, que puede considerarse una nueva forma de participación activa en la política europea;
- para dar valor a la información ya existente a nivel europeo, reunir los datos pertinentes, según los datos oficiales y otras fuentes.

En la ejecución de esta segunda vuelta del trabajo de evaluación, la metodología adoptada en 2005 ha sido confirmada sólidamente, con unos cambios realizados sobre la base de la información que surgió del primer proyecto.

3.1 Acercamiento a la "información cívica"

El proyecto y la metodología de este trabajo de evaluación se inspiran en el método de información ciudadana propuesta por académicos, empleado con éxito notable como modelo de referencia para el trabajo llevado a cabo por Cittadinanzattiva en Italia (Wildavsky, 1993; Rubin, 1993; Lamanna -- Terzi, 2005; Moro, 1998, 2005a).

La información ciudadana puede definirse como la capacidad de los ciudadanos organizados para producir y usar la información para promover sus propias políticas y participación pública, en la fase de definición y ejecución así como de evaluación.

Según este método, los ciudadanos, a pesar de su supuesta falta de competencia en la esfera pública, pueden organizarse y actuar conjuntamente en el ámbito de las políticas públicas, y son capaces de producir y utilizar la información derivada de los expertos y otras fuentes, así como la de su propia experiencia con el problema a tratar.

En este proyecto, el método es puesto en práctica mediante la participación de las organizaciones cívicas en la recopilación de la información, por observación directa y entrevistas con las autoridades del hospital, lo que les da la posibilidad de llevar a la práctica el derecho a participar en la evaluación de los servicios y sus políticas. Esto es, sin una duda, el aspecto más innovador de este trabajo, a pesar de las dificultades y obstáculos encontrados en ambas evaluaciones, la actividad llevada a cabo por Organizaciones de ciudadanos en la recopilación de datos no parece ser una práctica común en la mayoría de países.

3.2 El proyecto de evaluación y la Matriz de la Auditoria Ciudadana de los derechos de los pacientes

El estudio está orientado a la evaluación del estado de aplicación de la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes en los estados miembros de la unión europea. Esto se lleva a cabo a través de tres tipos de información, más un cuarto, sumado a los anteriores como un complemento con el fin de integrar y dar forma a la imagen total de la información recabada.

A. El primer tipo de información concierne al grado en que los órganos institucionales (el gobierno, administración pública, Ministerio de Salud Pública, etc.) promueven normas, políticas y acciones pertinentes para los intereses de la carta europea de los derechos. Estos componentes, diversos en tipo y significado (a partir de las iniciativas ya cumplidas, a las normas con incumplimientos en su ejecución), testimonian que nivel de atención de los derechos de los pacientes se da a nivel nacional. Con respecto al proyecto de 2005, esta información ha sido redefinida ya que en la anterior solo se refería a la legislación.

B. El segundo tipo de información concierne a las condiciones reales de los ciudadanos cuando usan los sistemas de salud y, consecuentemente, que experiencias concretas de todos los que han utilizado un hospital o un servicio de hospital de día. Referidas por ejemplo al tiempo necesario para hacerse un examen diagnóstico o una intervención quirúrgica en un hospital, a la existencia de ciertos servicios para los pacientes en el hospital, tales como la mediación cultural o servicios de intérprete, sobre los métodos de comunicación entre pacientes y personal médico, o la disponibilidad de los equipos necesarios para la atención y los cuidados de salud, etc.

Esta es la información recogida por los ciudadanos usando un método bien establecido en Italia, el de la auditoría ciudadana a través de diversas fuentes y observación directa de los centros sanitarios.

Según los términos utilizados previamente, una auditoría ciudadana es una aplicación de un aspecto cívico que consiste en la producción directa de la información por Organizaciones de ciudadano a través de la recopilación de datos con respecto al tema en cuestión.

La metodología de la auditoría ciudadana permite la interconexión de datos accesibles a los ciudadanos a través de la observación directa o por medio de solicitarlos a las autoridades sanitarias (formalizado como indicadores), con una evaluación sintética de los aspectos que caracterizan las relaciones entre ciudadanos y servicios (información, comodidad, accesibilidad, seguridad, manejo del dolor, cuidados crónico y cuidado oncológico, participación y etc.). Cada aspecto (considerado como un "factor de la evaluación") se asocia a un grupo de indicadores. Cada indicador está asociado con un valor, basado en la comparación con la norma respectiva obtenida de documentos oficiales. El promedio de estos valores permiten el cálculo de un índice del cumplimiento de las normas (NIC).

La auditoría ciudadana se lleva a cabo por grupos mezclados donde participan profesionales y los ciudadanos voluntarios que, tras una formación adecuada y con la asistencia técnica de Cittadinanzattiva, la agencia nacional de evaluación ciudadana, analizaron todas las operaciones necesarias: Recogida de datos a través de la observación directa, entrevista, cumplimentación cuestionario, inserción en el software nacional, análisis de datos, la identificación de no-conformidad y de las acciones correctivas y la revisión de los informes de la evaluación; (Lamanna -- Terzi, 2005; Terzi – Tanese – Lamanna, 2010).

En este y en el estudio previo, cada derecho de la carta europea era considerado como un factor de la evaluación y por lo tanto ligado a un grupo de indicadores correspondiente al fundamento de los fenómenos pertinentes con fin de evaluar el nivel de ejecución del derecho bajo examen.

El proceso llevó a la identificación de un grupo de 88 indicadores con respecto a los 14 derechos de los pacientes, más el derecho a la ciudadanía activa, para revelar las condiciones reales del paciente de hospital.

Los indicadores se obtuvieron de fuentes bibliográficas, fuentes y documentos legislativos e institucionales así como los producidos por Organizaciones de ciudadanos, las asociaciones científicas etc., y fueron seleccionados sobre la base de cinco criterios:

1. Pertinencia, o el nivel de presencia en las preguntas y problemas concernientes a cada derecho;
2. Sensibilidad, o capacidad para registrar cambios (a mejor o a peor)
3. Precisión, o capacidad de informar de forma precisa, enfocado en los fenómenos que se pretenden registrar
4. Accesibilidad, o disponibilidad sin gastos añadidos con respecto a los previstos en el presupuesto de proyecto
5. Concreto, o la capacidad para registrar la realidad uniforme y con los aspectos más concretos de la realidad

Con respecto a 2005, la matriz se ha actualizado completamente al eliminar ciertos indicadores e inclusión de nuevos. Entre estos 88 indicadores están incluidos los utilizados por el Euro Health Consumer Index. (La tabla completa de los Derechos de los pacientes se encuentra en el Anexo A).

C. El tercer tipo de información se refiere al patrimonio cognitivo de las organizaciones ciudadanas, con la convicción de que tales organizaciones, dado el tipo de experiencia y el compromiso que tienen con la labor que desempeñan, son depositarias de una amplia gama de información respecto a salud y sistema de salud.

D. El cuarto tipo de información, como quedó manifestado, no contribuye a la evaluación del estado de la ejecución de los derechos, pero se reunió e incluyó con el fin de integrar la lectura y la interpretación de los otros bloques de la información, y para proporcionar una imagen más completa. Este tipo de la información consiste en datos estadísticos recogidos por agencias internacionales con el objetivo de documentar y describir de forma comparativa, las condiciones de salud de la población y los diversos factores que determinan estas condiciones (incluyendo la gestión de los sistemas de salud). El estudio realizado en 2005 demostró los límites de estas estadísticas al describir el estado de aplicación de los derechos. Estos límites probablemente derivaban – se dijo – “de una distorsión con respecto a las fuentes, que se concentran, por ejemplo, sobre la producción (es decir, en lo que los sistemas de salud han hecho) antes que en los resultados (es decir en lo que en realidad sucedió concerniente a las personas) que debería tener prioridad en los servicios, en lugar de exigir el encuentro entre la oferta y la demanda; esforzándose en identificar macro-fenómenos mientras que la condición real de los pacientes consisten en micro-fenómenos diversos que también tienen una dimensión cuantitativa pertinente” (ACN, 2008). Sin embargo, en ciertos temas en lo tocante a los derechos, existen ciertas estadísticas disponibles que ofrecen información que es útil para integrar con otras fuentes y así conseguir una imagen general del estado de ejecución de los derechos. Ciertos indicadores se han tenido en consideración directa o indirectamente, con respecto a los fenómenos ligados a la aplicación de los derechos.

Todo el grupo de indicadores, o más bien los 156 indicadores comprenden la información que contribuye a la evaluación (A, B, C) unidos a los 18 indicadores derivados de la elaboración de los datos estadístico en vigor, configuran la matriz de los derechos de los Pacientes.

⁶ Este es el texto original de los indicadores escogidos, que ha sido modificado ligeramente y adaptado para la evaluación de este proyecto: El derecho a la segunda opinión; El acceso a poseer registro médico; registro de médicos actualizado; la Web o 24/7 teléfono para la información interactiva; la transferencia electrónica de datos médicos entre los profesionales de salud; Especialista patología no agudas < 90 días; terapia para el cáncer < los 21 días; CT diagnóstico < los 7 días.

Molde sintético de los derechos de los Pacientes

| DERECHOS | A | MH | B | HCKL | C | PO | EL INDD | OS |
|---|---|-------------|---------------------------------|-------------|----------------------|-------------|------------|-----------|
| | | N. DE INDD. | | N. DE INDD. | | N. DE INDD. | DE DEL DE | |
| 1 - El derecho para medidas preventivas | ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE | 2 | CONDICIONES REALES DE PACIENTES | / | EL PUNTO DE VISTA DE | 2 | 4 | 4 |
| 2 - El derecho al acceso | | / | | 7 | | 2 | 9 | 4 |
| 3 - El derecho a la información | | 5 | | 11 | | 2 | 18 | / |
| 4 - El derecho para consentir | | 3 | | 5 | | 2 | 10 | / |
| 5 - El derecho para elección libre | | 2 | | / | | 2 | 4 | 1 |
| 6 - El derecho a retiro y confidencialidad | | 2 | | 8 | | 2 | 12 | / |
| 7 - El derecho al respeto del tiempo de | | 2 | | 12 | | 2 | 16 | / |
| 8 - El derecho a la observancia de calidad normas | | 4 | | 4 | | 2 | 10 | / |
| 9 - El derecho a la seguridad | | 3 | | 10 | | 2 | 15 | 2 |
| 10 - El derecho a la innovación | | / | | 6 | | 2 | 8 | 5 |
| 11 - El derecho para evitando innecesario sufrimiento y dolor | | 1 | | 4 | | 2 | 7 | 2 |
| 12 - El derecho a tratamiento de | | 3 | | 12 | | 2 | 17 | / |
| 13 - El derecho para quejarse | | 3 | | 3 | | 2 | 8 | / |
| 14 - El derecho a la compensación | | 4 | | 3 | | 2 | 9 | / |
| 15 - El derecho para ciudadanía activa | | 4 | | 3 | | 2 | 9 | / |
| LOS INDICADORES POR | | 38 | | 88 | | 30 | 156 | 18 |

Etiquetas: MH: El cuestionario del Ministerio de Salud; HCKL: Cuestionario del hospital; PO: El cuestionario para asociación ciudadana. Organización; OS: Estadísticas oficiales.

3.3 Las fuentes de información y las herramientas técnicas

Las fuentes

Para la recogida de este tipo de información, se utilizaron cuatro fuentes:

a. Ministerio de Salud

El Ministerio de Salud es claramente una fuente calificada de información y en condiciones para proporcionar la información oficial respecto a normas, políticas, acciones e iniciativas de la salud.

b. Observación directa de los hospitales y reuniones con las autoridades responsables

La observación de los hospitales fue, como en la investigación previa, una fuente primaria de información. Las Organizaciones asociadas visitaron hasta 5 hospitales por país u 8 en el caso de España. En el transcurso de las visitas:

- la observación directa se llevo a cabo en diferentes áreas de los hospitales (urgencias, áreas comunes, áreas de hospitalización) para la detección de los indicadores.
- las preguntas se plantearon a las autoridades de hospital (Direcciones), para concretar y obtener determinados indicadores que, bien debido a las limitaciones de tiempo (la visita fue programada de tal forma que pudiese cumplir con una sola jornada laborable) o razones técnicas (por ejemplo la presencia de protocolos, directrices), no se podía cumplimentar mediante la observación directa o no era fácil contar con el dato.

Los hospitales a visitar en cada país se determinaron siguiendo los criterios siguientes:

- Categoría 1 - población mayor que 35,000,000
Alemania, Francia, RU, Italia, España y Polonia
5 grandes Hospitales (los 5 hospitales pueden estar en la capital o pueden estar distribuido de la manera siguiente: al menos 3 hospitales en la capital y 2 hospitales pueden estar en la segunda y/o tercera ciudad más grande)
- Categoría 2 - población entre 7, 000,000 y 25, 000,000
Rumania, Holanda, Grecia, Portugal, Bélgica, república checa, Hungría, Suecia, Austria, Bulgaria
3 grandes hospitales (los 3 hospitales pueden estar localizados en la capital o pueden estar Distribuidos de la manera siguiente: al menos 2 hospitales en la capital y 1 hospital en el segundo)
- Categoría 3 - población entre 2, 000,000 y 7, 000,000
Eslovaquia, Dinamarca, Finlandia, Irlanda, Lituania, Letonia, Eslovenia
2 grandes hospitales (ambos hospitales deben estar en la capital)
- Categoría 4 - población menos de 2, 000,000
Estonia, Chipre, Luxemburgo, Malta
1 gran hospital localizado en la capital

Las visitas incluyen las diferentes áreas del hospital (urgencias, áreas comunes, y ciertas áreas de hospitalización).

c. Organizaciones asociadas como fuentes de información cualificadas respecto a la situación del estado de los derechos de los pacientes en cada país

La información recopilada por el Ministerio de Salud, la observación directa en los hospitales y reuniones con las autoridades responsables se integró a través de una entrevista realizada por las organizaciones asociadas, con la convicción de que, dado la experiencia y el trabajo al que están comprometidos con los pacientes, disponen de un amplio espectro de información con respecto a la salud y el sistema de salud y en particular, están en condiciones de estar informados de los episodio asociados al incumplimiento de los derechos, en virtud de su papel como garantes de los derechos de los ciudadanos.

d. Datos estadísticos a un nivel europeo

Estas fuentes contienen información entre otras, las referidas al estado de aplicación de los derechos, procedentes de otras perspectivas procedentes de investigaciones.

La búsqueda de información sobre la ejecución y aplicación efectiva de los derechos de los pacientes se llevó a cabo hasta el año 2009 y ha sido actualizó durante los primeros meses de 2010. El objetivo fue recopilar los datos estadísticos disponibles para la mayoría de los países europeos, de fuentes comparables.

A partir de la lista de indicadores relativos a cada derecho de nuestro primer informe, se redactó una lista más completa de indicadores.

Las estadísticas oficiales recopiladas por Eurostat, OECD y la OMS, así como por organizaciones reconocidas dedicadas al análisis de temas específicos de salud, también han sido analizadas.

En particular, en busca de información estructurada y comparable para el análisis de las transformaciones en curso y el grado de aplicación de los derechos de los paciente, información de primer nivel proveniente de las bases de datos estadísticas oficiales, también han sido recogidos (base de datos de Eurostat, sistema informativo WHOSIS, WHO recogida de todos los sistemas, así como de los indicadores de salud de OECD de los diferentes sistemas de salud).

Además, se han realizado búsquedas:

- numerosos estudios europeos que abordan temas de salud, tales como el Eurobarómetro, Estudios sociales de la comunidad Europea, sobre la renta y las condiciones de vida de la encuesta Europea (EU-SILC).
- Informes, documentación y sitios Web de las organizaciones nacionales y europeas que recogen información sobre los sistemas de cuidado de salud europeos.

– informes, documentación y sitios Web nacionales, de las organizaciones nacionales y europeas que recogen información sobre temas de salud específicos.

Los datos procedentes de estas fuentes fueron seleccionados cuando la información:

- Contesta con la información pertinente ante las mismas necesidades.
- Es suficientemente comparable;
- Está disponible en la mayoría de los países europeos.

Esta búsqueda dio lugar a la recogida de datos para los indicadores perteneciendo a seis derechos (el derecho a la prevención, el derecho de acceso, el derecho a libre elección, el derecho a la seguridad, el derecho a la innovación el derecho a evitar el dolor). La falta de información oficial sobre ciertos derechos se considera un indicador de la debilidad en la aplicación del derecho en juego.

Los datos de esta fuente de información se han procesado por ACN: Las puntuaciones de los indicadores se han obtenido conforme a las clases específicas de valores, según clases, a menudo se han establecido a posteriori, en base a la interpretación de los datos.

Las herramientas

Las fuentes consultadas fueron seleccionadas a través del empleo de diferentes herramientas técnicas

Para la recopilación de datos, incluyendo:

Un cuestionario para presentar al Ministerio de Salud Pública.

Una lista de verificación o cuestionario para el hospital, que abarca una serie de preguntas para la dirección del hospital, y recogida por observación y un cuestionario

Y un cuestionario a cumplimentar por las organizaciones asociadas.

3.4 Resultados e índices (PRES – Puntuaciones de los Derechos de los Pacientes)

Con el fin de permitir una lectura "inmediata" de los resultados de la investigación, se calculó una puntuación para cada indicador. El valor del intervalo va de (de 0 a 100) expresan el grado en el que la información recogida refleja los resultados de las expectativas legítimas que tienen los ciudadanos. Esto significa que para cada indicador en relación a los tres tipos de información descritos

El valor 100 nos informa sobre las situaciones mejores verificadas, es decir:

- cuando el ministerio de salud dio una respuesta positiva con respecto a la existencia de efectos, normas e iniciativas que, desde la perspectiva de los ciudadanos, son particularmente importante para la ejecución de los derechos de los pacientes
- cuando los ciudadanos verifican la presencia en los hospitales de los servicios o recibió una respuesta positiva de los directores del hospital con respecto a la existencia de los efectos o acciones, iniciativas o los servicios pertinente con respeto hacia las condiciones de los pacientes;
- cuando las organizaciones ciudadanas cívicas no reportaron tener conocimiento directo de cualquier incumplimiento de los derechos de los pacientes

"El cero " se asigno cuando se verifico la peor situación (una respuesta completamente negativa, la observación negativa, etc.). Los puntos parciales se asignan, por ejemplo 25, 50, 75, cuando, para algunos indicadores, las respuestas dadas u observadas identifican situaciones intermedias. En el caso de la evaluación de muchos hospitales (o muchos ministerios) 7, y en todos los casos detectados a través de los indicadores con más de una pregunta, el valor del indicador era calculado como un promedio.

La posibilidad de exonerarse de ciertas respuestas en la que podría ser considerado no aplicable (N.A.) la pregunta en ciertas instalaciones o contextos.

En estos casos, el indicador no tiene ningún peso, ni positivo ni negativo, en el cálculo de la media.

En los pocos casos en que fue imposible encontrar datos, se aplico el mismo método ya aplicado, en la tabulación resumen de las puntuaciones de los indicadores se introdujo NR. (no recibidos).

Todos los indicadores se agruparon en función de las clases de méritos alcanzados, según el intervalo y puntuación alcanzada:

| | |
|--------|-------------------|
| 0-40 | DÉBIL |
| 41-70 | SUFICIENTE |
| 71-90 | BIEN |
| 91-100 | EXCELENTE |

Los indicadores detectados a través del cuestionario dirigido a las organizaciones sociales cívicas ó ciudadanas (el tipo de información "C") tiene una naturaleza particular, porque no puede ser considerado como indicadores puros, sino más bien como "**elementos centinela**": cuando se encuentran, denuncian la presencia de serios obstáculos para los ciudadanos; y cuando no se encuentra, no indican la ausencia de incumplimientos, que pueden haber sucedido.

Estos indicadores se han analizado considerando los valores logrados por los países que han participado, y se agrupan en conjunto basándose en la clase de mérito alcanzado, según el intervalo y puntuación alcanzada:

| | |
|--------|---|
| 0-20 | Países con incumplimiento regularmente |
| 21-60 | Países con incumplimiento frecuentemente |
| 61-80 | Países con incumplimiento raramente |
| 81-100 | Países con incumplimiento ocasional/ nunca |

Para cada uno de los tres grupos de información recopilado a través de las tres fuentes descritas anteriormente, un intervalo esta calculado mediante el promedio de las puntuaciones detectados para todos los indicadores para ese derecho:

- La puntuación para las acciones institucionales de los derechos de los pacientes: normas, las políticas, normas y acciones pertinentes para los intereses de la carta europea de los derechos recogidos por el Ministerio de Salud Pública
- La puntuación para las condiciones reales de los pacientes del hospital: las experiencias concretas de todo los que necesitan acudir a un hospital o un servicio de hospital de día se recogió por las observaciones hechas en el hospital y las preguntas realizadas a los directores de hospital
- La puntuación de las alarmas de las organizaciones ciudadanas: incumplimiento de los derechos de los paciente, de los cuales las organizaciones ciudadanas tienen un conocimiento directo.

La evaluación sintética de cada derecho se formulo a continuación, mediante el cálculo de un índice general como el promedio de las puntuaciones de los tres grupos de información, que representa por lo tanto los tres componentes articulando el derecho en el intervalo.

Los derechos fueron clasificados según las etiquetas siguientes, basado en el valor alcanzado por el índice general:

- 0 – 50 NO RESPETADO
- 51 – 60 APENAS RESPETADO
- 61 – 70 EN PARTE RESPETADO
- 71 – 90 CASI RESPETADO
- 91 – 100 ENTERAMENTE RESPETADO

8
 En el índice general la puntuación para las "Alertas de organizaciones cívicas" ha contribuido como un promedio ponderado, calculado teniendo en cuenta la población de los países individuales. Fuentes de la población: <http://europa.eu> - datos de 2007 - Para Macedonia: <http://ec.europa.eu/enlargement> - datos de 2006.

4. DESARROLLO

El proyecto empezó en 2009, con ACN estableciendo un grupo de trabajo para rediseñar la metodología de el proceso de control y sus respectivas herramientas. una reunión de capacitación con las organizaciones asociadas que participaron en el seguimiento y que se celebró en Bruselas (mayo de 2010) para discutir las características metodológicas y los rasgos operacionales del proyecto. La investigación se ha llevado a cabo en 21 de 29 países europeo (27 miembros de UE + Macedonia + Croacia) ya que en Austria, Luxemburgo, Dinamarca, República Checa, Suecia, Eslovenia y Holanda no ha sido posible contar y/o identificar una organización asociada para tomar parte en el proyecto. (La lista de las organizaciones asociadas que han participado está en el apéndice B de el informe).

La aplicación del proceso de seguimiento tuvo lugar de Mayo hasta Octubre 2010. Por lo general, el aspecto más difícil de todas las fases del estudio, fue la obtención de la autorización de los hospitales y la concertación para establecer una reunión con las autoridades hospitalarias para completar el cuestionario y reunir la información del hospital así como efectuar la observación directa de los servicios del hospital. La recopilación de la información recogida en los diferentes países tuvo lugar entre Octubre y Diciembre de 2010. Los socios del proyecto insertaron toda la información recogida en la "Auditoria Ciudadana" en una base de datos on-line. Entre Enero y Febrero el personal de investigación en Italia, analizó los datos e hizo un borrador del informe.

Sin embargo durante la fase de control se presentaron dificultades durante la recogida de la información en los siguientes países:

- En Croacia las autoridades del hospital y el Ministerio de Salud rehusaron las entrevistas.
- En Alemania las autoridades hospitalarias rehusaron la entrevista, por lo tanto la organización asociada contestó a las preguntas dirigidas al director de hospital;
- En Francia ha sido posible solo controlar 4 hospitales de 5.
- En Polonia ha sido posible solo controlar 4 hospitales de 5.
- En Grecia ha sido posible solo controlar 2 hospitales de 3.
- En Portugal ha sido posible solo controlar 1 hospital de 3.
- En Finlandia ha sido posible solo controlar 1 hospital de 2.
- En Letonia ha sido posible solo controlar 1 hospital de 2.

Al final un total de 56 hospitales han sido visitados (véase en el apéndice B la lista de los hospitales visitados en cada país). Con respecto a los Ministerios de Salud, se realizó una entrevista para cada País, pero en Bélgica en España y el Reino Unido (RU) nuestros socios entrevistaron a 2 autoridades diferente (vea en la lista del apéndice B los detalles). Con respecto al cuestionario para las organizaciones civiles, un total de 70 ciudadanos/organizaciones de pacientes han participado con 47 cuestionarios completados. (el apéndice B tiene la lista de organizaciones en cada país.)

Lo más significativo con respecto a la ejecución de la investigación en los hospitales ha sido la negativa de las autoridades del hospital en Alemania y en particular en Croacia, donde, fue imposible realizarlo en todos. Por lo tanto se carece de la información reglada, y se ha recogido la información de otra manera. Sin embargo, es importante señalar directamente que la negativa es en sí mismo un indicador de la falta de transparencia y apertura de las autoridades del hospital de estos países en relación a los ciudadanos activos, y por lo tanto puede ser considerado un resultado, desafortunadamente negativo, en la investigación.

El trabajo de investigación ha sido dirigido por ACN con su personal bajo, la coordinación de Melody Ross junto con Alessandro Lamanna e Ilaria Vannini que cooperaron en la fase del diseño metodológico. Daniela Quaggia coordinó la red y el trabajo de control de los socios nacionales. Rosapaola Metastasio, desarrolló el examen de la "Auditoria Ciudadana" en línea data base para este proyecto y cooperando con Lamanna, Alessio Terzi y Teresa Petrangolini de Cittadinanzattiva en el procesamiento de datos y

el desarrollo de este informe. Davide Integlia colaboró para el capítulo de la directiva referida a la asistencia sanitaria trans-fronteriza.

4.1 Valores y límites de la investigación

En vista de la naturaleza altamente experimental e innovadora de la investigación, hay una serie de aspectos, que deben ser reseñados con respecto a sus limitaciones y valores.

Los límites principales pueden resumirse como sigue:

Aparte de los resultados de investigación europeo basados en estadísticas, los resultados procedentes de la matriz de los derechos no refleja una muestra con una significación y valor estadístico completo, debido al bajo número de personas entrevistadas y hospitales visitados.

Los indicadores relacionado con cada derecho no son necesariamente homogéneos y tienen un valor diferente según el contenido de cada derecho y las limitaciones de investigación; además el número de los indicadores es diferente para cada derecho.

La investigación no toma en cuenta las diferencias entre los sistemas nacionales de salud en los términos, por ejemplo, de financiación pública o propiedad privada, cartera de servicios y así en diferentes términos.

En cuanto al valor, puede manifestarse lo siguiente:

La investigación proporciona la información sobre la situación de los derechos de los pacientes identificando fenómenos que pueden ser considerados los indicadores de la atención hacia esos derechos.

ello refleja un acercamiento a los asuntos de los cuidado de salud basados en el punto de vista y la condición de ciudadanos, pacientes o usuarios de salud.

Que permiten comenzar a compara las diferentes situaciones nacionales desde el punto de vista de la atención a los derechos de los pacientes.

Habilitó el establecimiento y comprobación de una metodología de investigación, que puede ser adicional y más ampliable para construir una base de datos apropiada con respecto a los derechos de los pacientes en una base europea, para ser usada junto con otras fuentes en todos los asuntos relacionado con los sistemas de la salud.

Se debe prestar especial atención a la información recogida en los hospitales. Por una parte, los 56 hospitales visitado no son claramente una muestra estadísticamente significativa, ni en el plano nacional ni a nivel europeo; por otra parte, la mayor parte de ellos (56) son los más grandes y más importantes en cartera de servicio de salud en Europa y por esta razón pueden ser considerados como un punto de excelencia a nivel nacional. Por lo tanto, lo que ocurre en estas estructuras es muy significativo.

SEGUNDO PARTE

5. PRE: Como leer los resultados de los derechos de los Pacientes

Los derechos/las tarjetas

CÓMO LEER LAS TARJETAS DE LOS DERECHOS

En este capítulo se presenta 15 tarjetas, una para cada uno de los derechos de la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes que han sido analizados. Las tarjetas describen la evaluación desde una perspectiva ciudadana, sobre la situación de los derechos en Europa y según el grado de respeto hacia el derecho.

Cada tarjeta presenta los resultados de todos los indicadores concerniente al derecho correspondiente, y lo detectó a través de las diferentes fuentes consultadas y evaluadas y la puntuaciones alcanzadas (para más detalles concerniente a puntuaciones, índices, etc. (por favor, vea el capítulo 3 "Metodología del proyecto", párrafo 3.4 "Resultados e índices").

Información preliminar

Cada tarjeta tiene la misma estructura * y contiene los cuadros con la información siguiente.

Un cuadro introductorio contiene una evaluación sintética del derecho. Las 5 posibles categorías, identificadas por un símbolo, son las siguientes: (a continuación solo una categoría se destaca, como ejemplo)




Esta evaluación se asigna a través del índice, obtenido por el valor medio de los resultados alcanzados por, como máximo, tres componentes o fuentes de datos (los grupos de indicadores).

Unos corchetes presentes en el gráfico nos ilustra (el símbolo en las casillas) de que fuente procede o ha sido consultada o utilizada para la evaluación de ese derecho: si el símbolo o marca está presente, significa que el lector encontrará en la tarjeta una tabla que contiene los indicadores recogidos por esa fuente.

Las posibles fuentes:



El último "símbolo",  OTRA PERSPECTIVA, debe ser considerada como información adicional suministrada para completar la imagen, y **no contribuye a la evaluación sintética**: por esta razón esta siempre fuera de los corchetes, por debajo de los otros.

Las tablas contienen los indicadores detectados (en fila) y los países de participantes (en columnas).

Con el fin de facilitar la lectura y comprensión de los datos, los indicadores se presentan en orden creciente basada en la puntuación media alcanzada por los países que participan:

la primera línea esta por lo tanto siempre ocupada por el indicador con la puntuación media más bajo. Por este motivo el orden lógico según el cual, se construyó la estructura de evaluación a veces se pierde.

*

Tenga en cuenta que no todos los derechos han sido evaluados a través de todas las fuentes. Por favor, consulte el capítulo sobre metodología del proyecto para consultar la matriz de indicadores, esquematizada de acuerdo a los tipos de herramientas que se utilizan (por ejemplo: fuentes de datos) como útil para la comprensión de la representación de los derechos individuales.

Además, tenga en cuenta que la ortografía y escritura de los indicadores han sido sintetizados y abreviados de acuerdo a las necesidades y por razones gráficas. Es posible consultar el indicador completo en la matriz en su versión completa y original en APENDICE A.

La última columna a la derecha está dedicada siempre a los valores medios alcanzados por los indicadores en conjunto en todos los países participantes.

La evaluación de indicadores se expresa con las etiquetas de colores siguientes:



El contenido de las tarjetas

Las puntuaciones y los indicadores se muestran en el siguiente orden:



La evaluación de **las acciones institucionales de los derechos de los pacientes**, con su puntuación correspondiente lograda por el grupo de los indicadores recogidos por los ciudadanos con el cuestionario dirigido al Ministerio de Salud e ilustrado en el gráfico.



La evaluación de **las condiciones reales de los pacientes del hospital**, con su puntuación correspondiente lograda para el grupo de los indicadores recogidos en los hospitales:

- Resumen de puntuaciones del índice del hospital en cada uno de los 20 países: un gráfico muestra el promedio de los valores logrados por todos los hospitales evaluados en cada país (el nombre de cada país va seguido por el número de hospitales evaluados). Los mismos colores (ver las etiquetas anteriores) indican la evaluación lograda.
- Los ciudadanos han entrevistado a los directores de los hospitales en lo siguiente: un gráfico ilustra el grupo de los indicadores recogidos por los ciudadanos mediante las preguntas a los directores del hospital.
- Los ciudadanos han observado directamente zonas de los hospitales: un gráfico ilustra el grupo de los indicadores recogidos por los ciudadanos por observación directa en el hospital.



Alarmas de las organizaciones cívicas: un gráfico ilustra el grupo de los indicadores recogidos por los ciudadanos mediante un cuestionario dirigido a las asociaciones cívicas, las organizaciones ha proporcionado y han tenido la oportunidad de relatar cualesquier incumplimiento de los derechos que tienen, mediante conocimiento directo. La puntuación de esta fuente no aparece, pero sí contribuye la **evaluación sintética del derecho**.

Para estos tipos de indicadores las etiquetas es:

Países con incumplimiento regularmente

Países con incumplimiento frecuentemente

Países con incumplimiento raramente

Países con incumplimiento ocasionalmente/nunca



Otra perspectiva: un gráfico que ilustra los datos estadísticos ya existentes y disponibles que fueron seleccionados, procesados y evaluados por ACN elegidos para integrar la lectura e interpretación de los indicadores previos. El gráfico relata el número de países en los que la situación descrita por cada indicador es débil, suficiente, bueno o excelente.

Abreviaciones para indicadores

com.= comunicación

cor.= coronaria

dept.= departamento

gov.= gubernamental

leg.= poder legislativo

nat.= nacional

N.A. = no aplicable

N.R. = no recibida

perc.= percutáneo

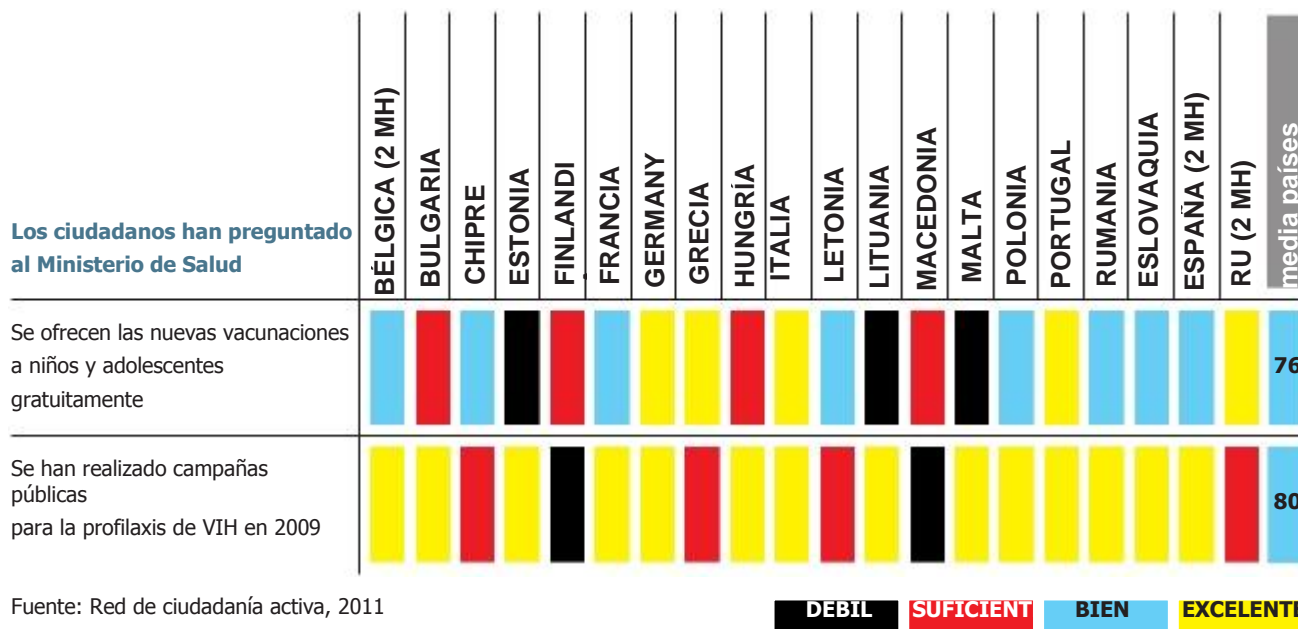
recommend.= recomendaciones

tel.= teléfono



ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

puntuación: 78 /100



Las comunicaciones y las campañas para profilaxis de VIH se realizaron de forma amplia (14 países de los 20 lo realizaron ampliamente) y la mayor parte de los países están añadiendo vacunaciones - existe así una cobertura alta gracias -- a las nuevas vacunas disponibles y las recientes gracias al progreso en las investigaciones científicas. El indicador de vacunación es enteramente satisfactorio en 5 países y está extendiendo con un nivel bueno en 8 países.

Por lo general, los indicadores en consideración muestran un valor medio bueno, aunque en ciertos países son débiles.

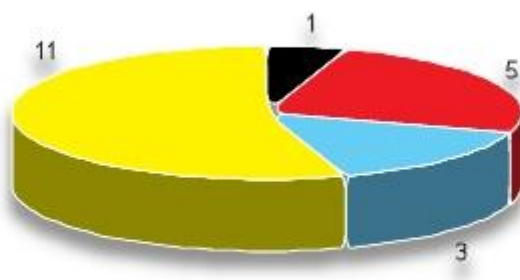
1. - Vacuna de hepatitis B
 - Vacuna Meningococcal Conjugate
 - Vacuna de tipo B de influenzae de Haemophilus
 - Vacuna neumocócica
 - Vacuna HPV

Organización cívica, relató el conocimiento

de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- la inmunización (programa vacunaciones)
- programas de escrutinio.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Los incumplimientos del derecho a la profilaxis no se ha encontrado (o sólo ocasionalmente) en la mayoría de países, como indica el grafico ilustrativo. El hecho de incumplimiento frecuente de este derecho se verifica en 5 países (y en un país, regular) es una advertencia importante y no debe subestimarse.

Sin embargo, nuestras organizaciones cívicas han relatado que otros casos han llamado su atención y que no pueden ser categorizado desde el punto de vista de los incumplimiento que identifican el indicador descrito más arriba, y que desde su punto de vista puede no obstante, constituir incumplimiento del derecho a la profilaxis.



OTRA PERSPECTIVA

Datos estadísticos recogidos, escogido para integrar la lectura y la interpretación previo a los indicadores y recogidos desde el punto de vista cívico.

El grafico siguiente relata el número de países donde la situación descrita por cada indicador escogido es también débil, suficiente, bueno, o excelente.

| El número de países por indicadores estadísticos | DÉBIL | SUFICIENTE | BIEN | EXCELENTE |
|--|-------|------------|------|-----------|
| El porcentaje de ciudadanos que tiene la percepción de la efectividad de La campaña de información del SIDA | 3 | 10 | 6 | |
| El porcentaje de vacunación ultimo año vacunado contra: difteria, tétano, sarampión | 2 | 6 | 11 | |
| estado del escrutinio de cáncer cervical programa (basado en población, A nivel nacional, completado, planificado) | 2 | 9 | 2 | 6 |
| Estado del escrutinio de cáncer de mama programa (basado en población, A nivel nacional, completado, planificado) | 1 | 5 | 13 | |

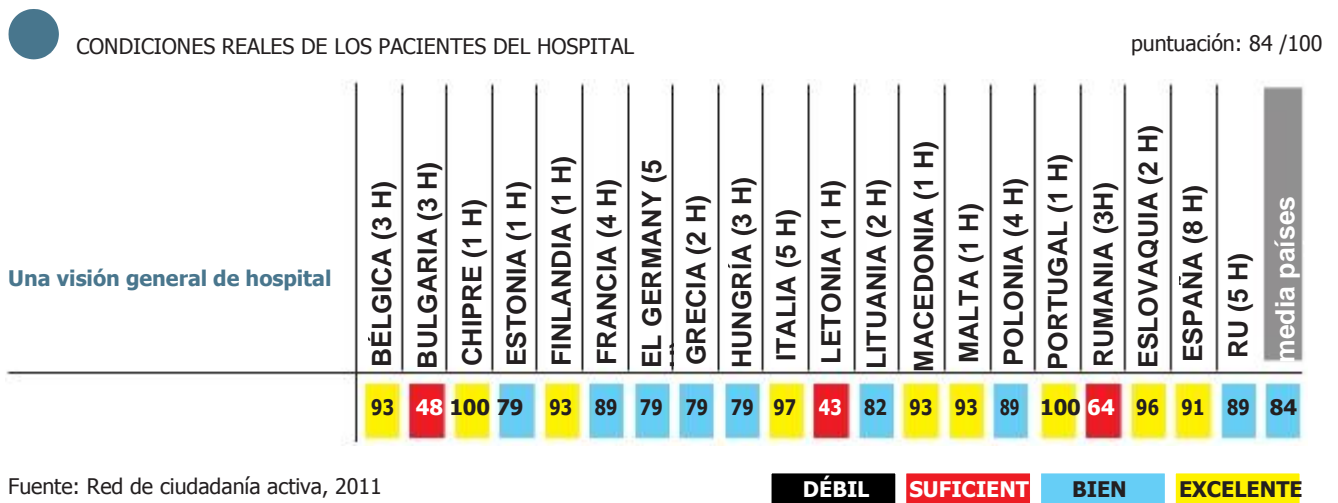
Los datos se refieren a solo 19 países, porque las estadísticas oficiales concerniente a Macedonia no estaban disponibles. Fuente: 2011 ciudadanía activa es de la red de datos estadísticos de: Eurobarometer Special 240/2006; WHO – base de datos 2008; Comisión europea - estado de ejecución de la recomendación de consejo para el cribaje de cáncer, 2008.

La cultura de la profilaxis parece estar bien arraigado en Europa, sobre todo referido a las vacunaciones tradicionales, pero el sistema incluye ciertas "debilidades" en relación con los programas de cribaje en ciertos países.

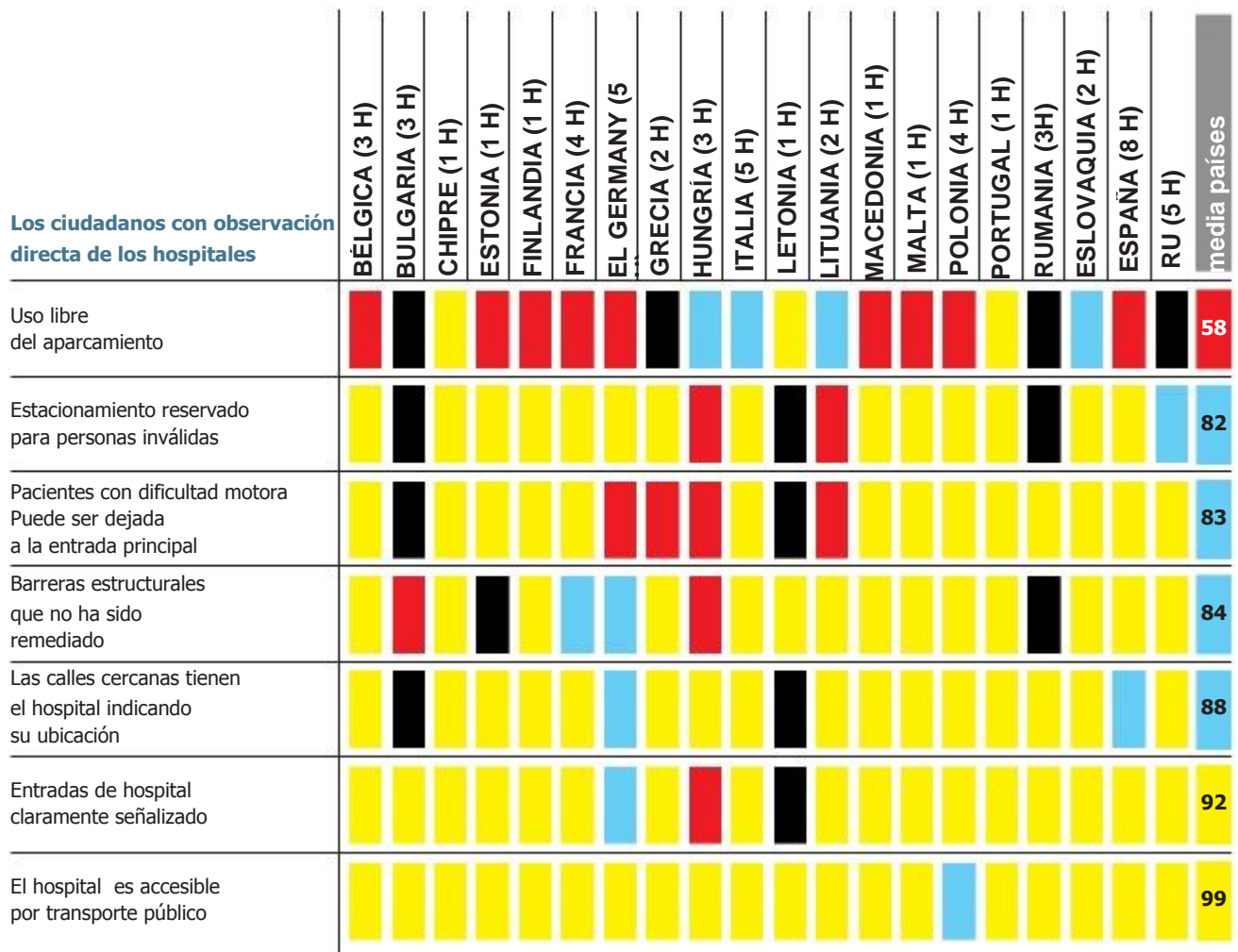
El estado del derecho al acceso se examinaba tomando en la consideración dos aspectos diferentes, ambos sujetos a la definición de este derecho como se expresa en la carta.



Un aspecto concerniente al acceso físico real a las facilidades de acceso al servicio de salud, considerando todos los elementos que pueden favorecer o dificultar la posibilidad para que los usuarios accedan con facilidad al servicio de salud con el fin de recibir cuidados o visitar un pariente o amigo. Este aspecto no es explícitamente un derecho pero, dado su naturaleza de "elemental", puede ser considerado un fundamento y requisito para la ejecución completa de los principios expresados en el derecho al acceso. La evaluación de este aspecto se llevo a cabo por observación directa en los hospitales, por las organizaciones asociadas.



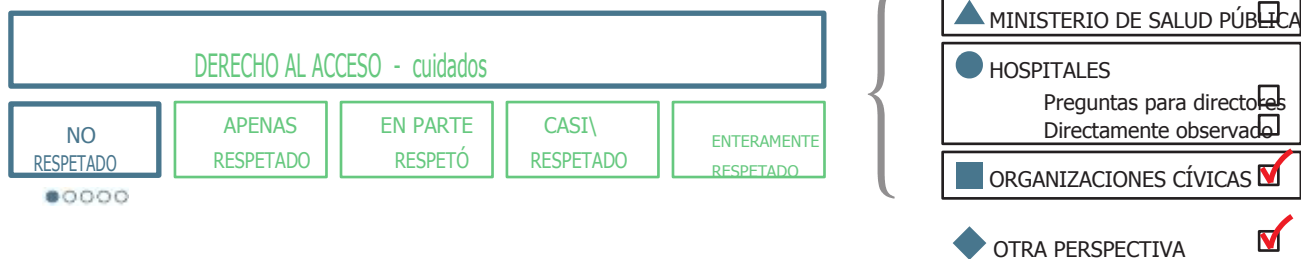
Las puntuaciones alcanzadas por los hospitales, están en una situación buena en la mayoría de los hospitales evaluados en los 20 países y son bastante homogéneos: sólo 3 países puntúan muy por debajo de la media.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

DÉBIL **SUFICIENTE** **BIEN** **EXCELENTE**

El derecho al acceso físico al hospital es ampliamente respetado. El único indicador con una puntuación baja es el uso gratuito del aparcamiento en la mayoría de países. Acceso físico y orientación de pacientes tiende a extenderse en su cumplimiento y ser la norma a nivel europeo, aunque en ciertos países los valores son bajos, para tomarlos seriamente en cuenta.



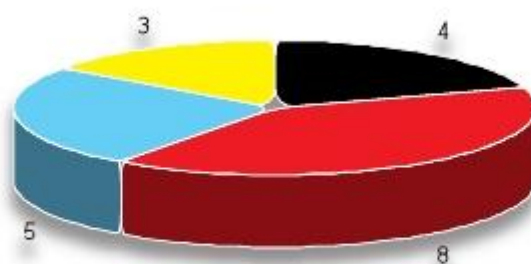
Este aspecto se refiere al declarado explícitamente en el derecho: el acceso a los servicios de salud que se necesitan. Este aspecto fue examinado mediante la información relatada por las organizaciones cívicas, que respondieron a un cuestionario con respecto a casos, conocidos directamente de incumplimiento del derecho del acceso al cuidado.

ALARMAS DE ORGANIZACIONES CÍVICAS puntuación: 46 /100

Organización cívica, relató del conocimiento de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- la discriminación basándose en recursos financieros;
- el lugar de la residencia;
- el tipo de la enfermedad.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Además a nivel europeo, hay otros casos frecuentes (no corresponden a los tipos de los incumplimientos descritos por el indicador ilustrado en el mapa), verificados, y desde el punto de vista de las organizaciones, que pueden constituir también incumplimiento del derecho a acceder.

Por lo tanto, la imagen que surge de la experiencia directa de las organizaciones cívicas es muy grave. Estas organizaciones relatan con una alta frecuencia, el incumplimiento en proporcionar los servicios (recursos financieros, lugar de residencia y tipo de la enfermedad), como se ilustra en el mapa anterior.

Organizaciones de ciudadanos solo encontraron 3 países con nunca o ocasionales incumplimientos del total 20.



Datos estadísticos recogidos, escogido para integrar la lectura y la interpretación previo a los indicadores y recogidos desde el punto de vista cívico.

La tabla siguiente relata el número de países donde la situación descrita para cada indicador escogido es también débil, suficiente, bueno, o excelente.

El número de países por indicadores estadísticos

| | | | | |
|--|---|---|----|----|
| Porcentaje de personas con las necesidades de Visita médica, con problemas de acceso por (demasiado caro, la lista de espera, lejos para viajar) | 4 | 2 | 12 | |
| Porcentaje de personas con necesidades de examen dental, con problemas de acceso por (lista de espera, demasiado caro, lejos para viajar) | 4 | 4 | 10 | |
| Porcentaje de supervivencia de cáncer 5 años después del diagnóstico (exceptuar la C. piel) | 6 | 6 | 6 | |
| El porcentaje conocimiento correcto del número de teléfono habilitando para llamar a la emergencia en cualquier parte de los UE. | 9 | 9 | | 10 |

DÉBIL **SUFICIENTE** **BIEN** **EXCELENTE**

Los datos se refieren a 19 países, porque las estadísticas concernientes a Macedonia no estaban disponibles.

En los casos que el número total de países sean inferior a 19, se debe a la no aplicabilidad de ciertos indicadores en ciertos países.

Fuente: 2011 ciudadanía activa, de la red de datos estadísticos de: Eurostat Database 2008, base de datos de Eurostat 2009; Wilking, Jonsson, Karolinska Institutet; Eurobarometer Flash Report 228/2008.

Estos indicadores estadísticos se ha escogido expresamente al estar referido al que está establecido en la carta: el acceso a los servicios de salud.

Como ilustra el gráfico, la información estadística parecería confirmar y reforzar los informes de incumplimiento y obstáculos para el acceso, presentado por las organizaciones ciudadanas.

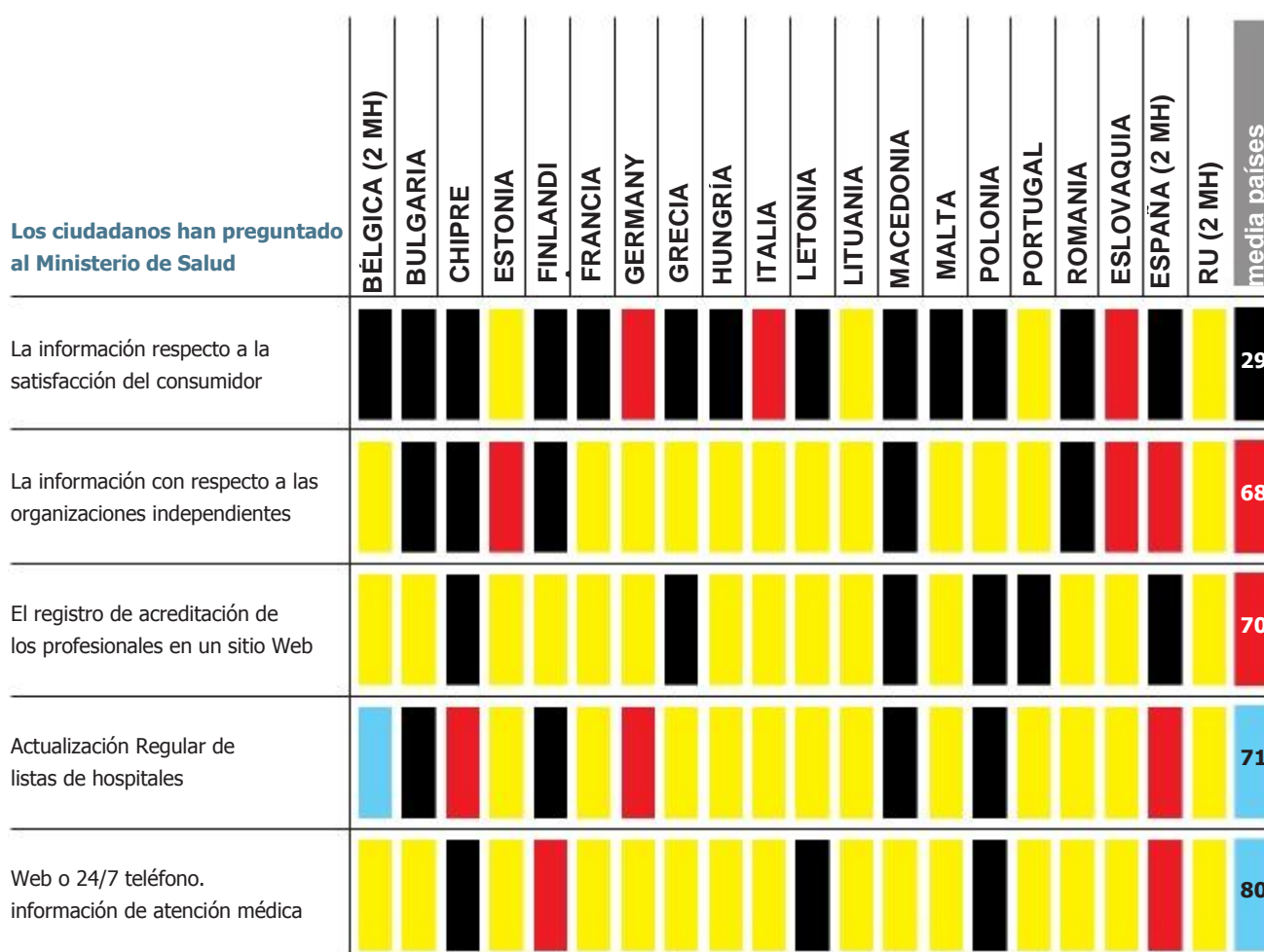
Es importante subrayar el número de 12 países donde la situación, del porcentaje de supervivencia del cáncer desde el diagnóstico y los siguiente 5 años, es un indicador muy significativo referente al acceso, va desde bajo (6), a Suficiente (6): este indicador es pertinente porque existe consenso unánime en el hecho, que las diferencias entre países concerniente a la supervivencia de pacientes de cáncer son principalmente debido a las disparidades en el acceso en las diversas fases del proceso terapéutico diagnóstico (examen sistemático, medicación antitumoral, etc.).

Es también importante subrayar que el conocimiento del campo común, el número de teléfono de emergencia en todos los países europeos (112) es bajo. Este número es una herramienta que debe garantizar el acceso inmediato a los servicios de salud de urgencia.



ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

puntuación: 63 /100



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

DÉBIL SUFICIENT BIEN EXCELENTE

La puntuación completa para las acciones institucionales pertinentes al derecho de los pacientes a información es bastante bajo, en particular por la falta por parte de las autoridades de salud, en proporcionar información sobre la satisfacción del consumidor relacionado con la salud y servicio clínico cumplimiento: Sólo 4 países cumplen con este indicador.

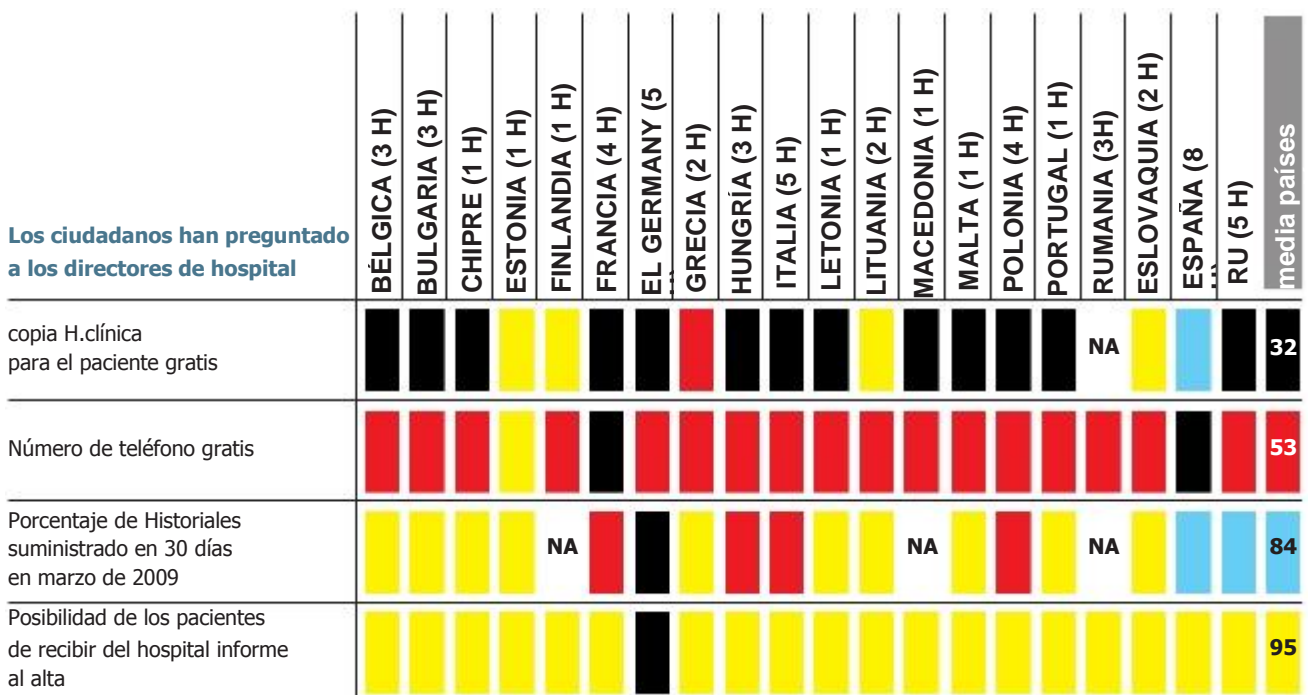
Los indicadores para la disponibilidad de actualización regular de las listas de los hospitales que especifican accesos y cartera servicios y la disponibilidad de un servicio de información de atención médica ha logrado una alta puntuación, pero ciertas situaciones críticas son evidentes.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

DÉBIL **SUFICIENTE** **BIEN** **EXCELENTE**

La situación de este derecho en los hospitales evaluados es sólo suficiente. Además, ninguno de los países logró un puntuación excelente.



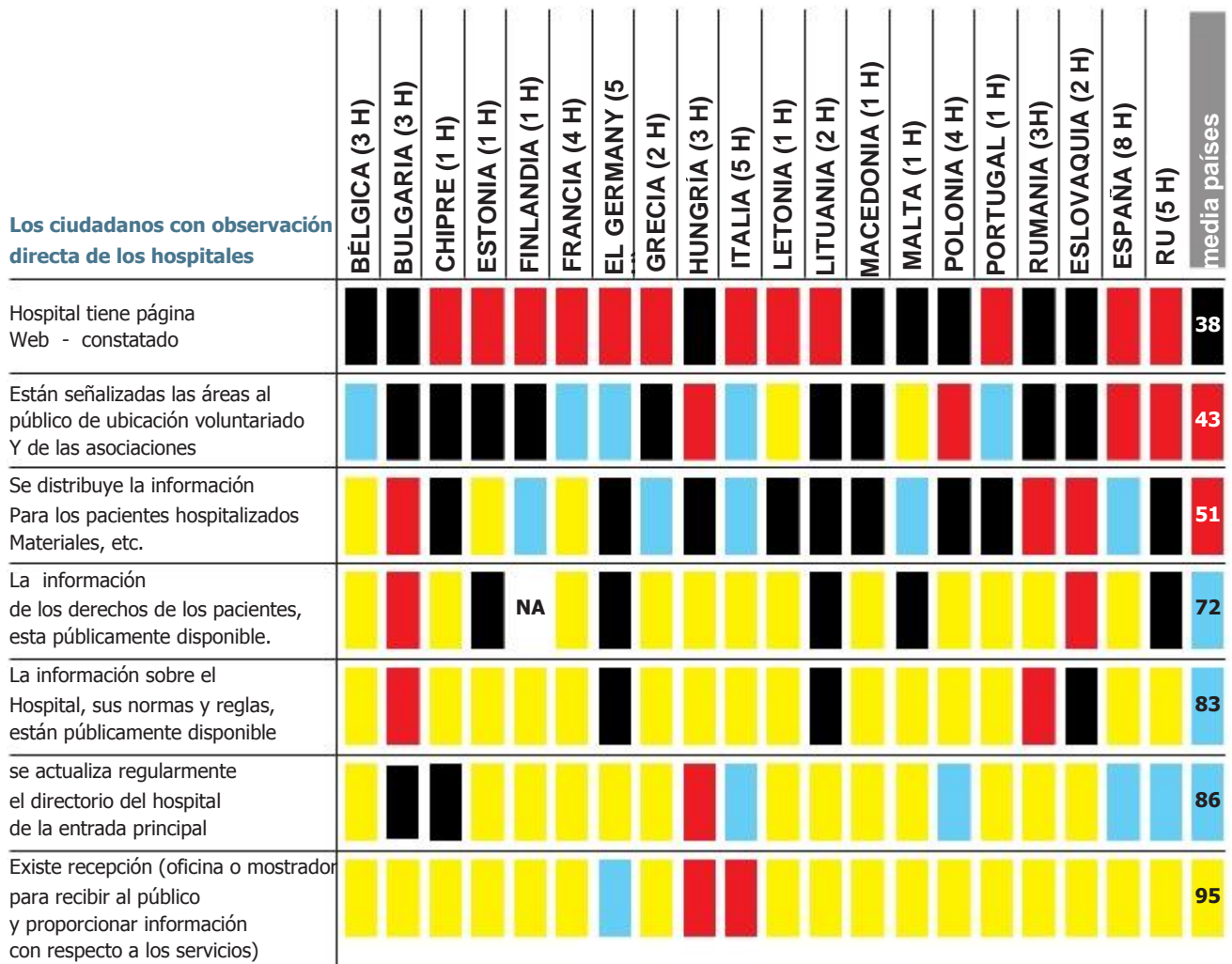
Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

DÉBIL **SUFICIENTE** **BIEN** **EXCELENTE**

Una lectura de los indicadores preguntados a los directores de hospital respecto a la posibilidad de que los pacientes puedan recibir del hospital su historia clínica después del alta, vemos una norma europea dividida, y un problema extendido con respecto al acceso a una copia gratis de la historia del paciente.

La existencia de una línea de información gratuita está muy lejos de ser atendido y comprendido.

Con respecto al asunto de Historias clínicas, por favor revise el capítulo de "Organizaciones de "Citizens' plan de trabajo".



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



En cuanto a los componentes de información verificados directamente se agrupan, la situación de las páginas Web de los hospitales es claramente débil: para todos los hospitales evaluados, ni un solo país logró una buena puntuación.

Solo los hospitales de 7 países lograron una puntuación de al menos "Bien" para el indicador concerniente a la señalización de las áreas indicadas de ubicación del voluntario y asociaciones: nosotros podemos confirmar que "los ciudadanos activos" son considerados intrusos. Esta situación está probablemente asociado a los obstáculos encontrados en muchos países para llevar a cabo el control para realizar las visitas de los hospitales al pedirse la autorización y no obtenerla por parte de las autoridades de los centros.

La presencia de una oficina de información o mostrador está extendida a lo largo de Europa, y por lo general la situación con respecto a la provisión de materiales de información es buena.

Es interesante y hay que anotar que es fácil disponer de las hojas de información sobre las normas, reglas así como encontrar las hojas de información sobre los derechos de los pacientes.

Por lo general, de los tres indicadores que han logrado valores de débil o suficiente, remarca como se puede observar una deficiencia significativa en la consistencia de los contenidos de las páginas Web: entre otras cosas, "importantes omisiones" falta información sobre: tiempos de espera, resultados obtenidos, de características comparativas entre hospitales.

1. La lista de contenidos verificados:

- La lista de los servicios
- Horarios
- Cómo hacer una cita
- Tiempos de espera para los exámenes y tratamientos.
- Cómo llegar al hospital
- La posibilidad obtener una cita (para exams/visits/etc.) en línea
- Exámenes diagnósticos que los pacientes pueden recibir por la vía de la Internet
- Los datos de los resultados del cuidado de salud que se atienden

- Los datos de los resultados del cuidado de salud que e atienden

- comparado con los datos de otros hospitales de iguales características)
- el nivel de calidad que cubre un rango de áreas, incluyendo la seguridad del paciente, tiempos de espera etc.
- La puntuación de calidad comparada con las puntuaciones de los otros hospitales.

2. Posibles respuestas:

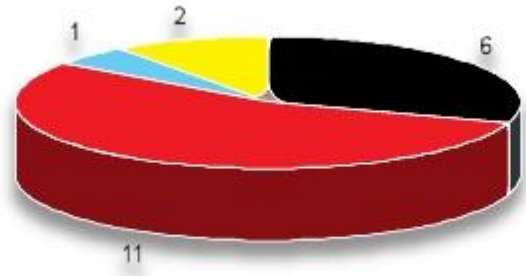
- disponible en la entrada principal del hospital
- dado por el personal del hospital a los pacientes a la admisión (a la entrada)
- pueda descargarse de los sitios Web de hospital

Organización cívica, relató del conocimiento

de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- inscripciones médicas;
- la información con respecto al estado de salud durante su revisión u hospitalizaciones;
- la información sobre salud adecuada atendiendo a los requisitos;
- la información sobre tratamientos innovadores disponible en otros países europeos.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Las alarmas de las organizaciones cívicas son muy serias: en 17 países de los 20, los incumplimiento del derecho respecto a la Preguntas sobre información esencial, nos sitúa el indicador, en un incumplimiento frecuente o regularmente.

La evaluación sintética de este derecho está profundamente influida por las situaciones referidas por Organizaciones de ciudadanos.

COMENTARIO GENERAL: la evaluación decididamente negativa del derecho a la información en Europa (apenas respetado)

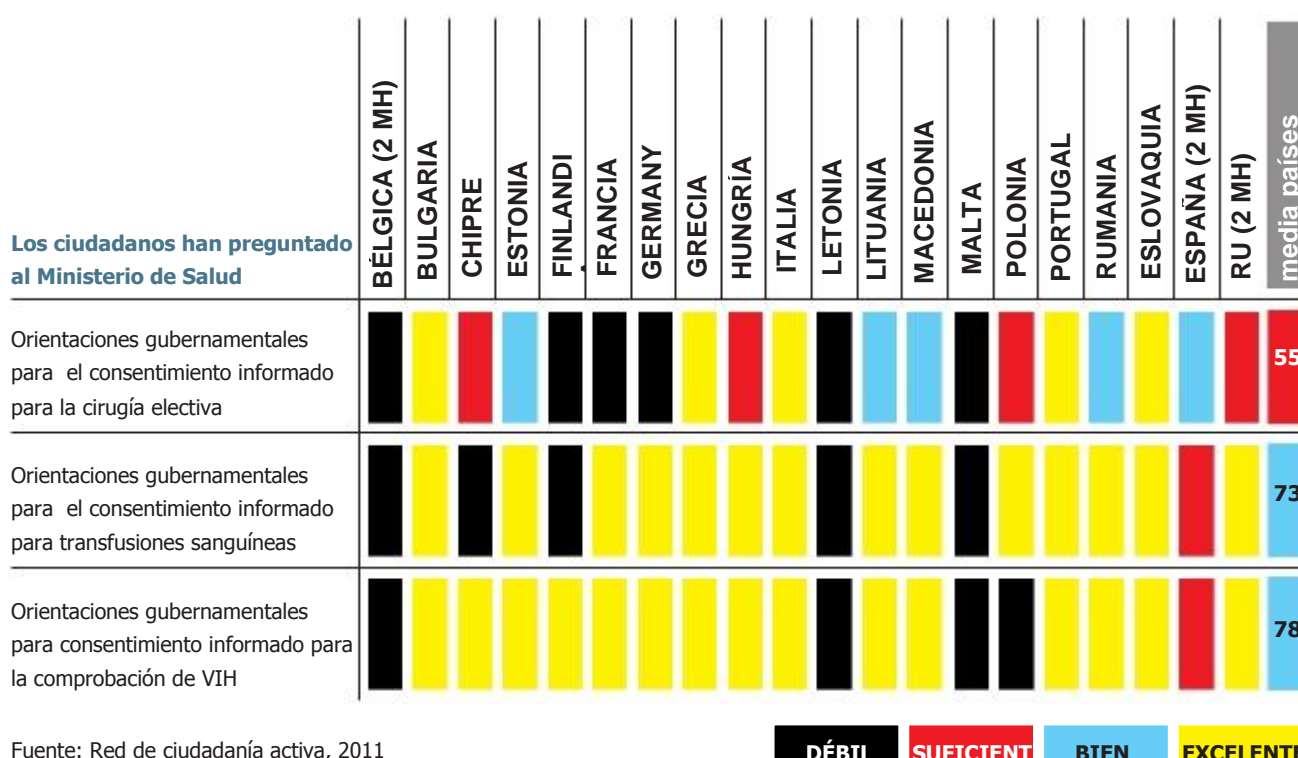
fruto de esta evaluación, pero es aun más serio cuando uno considera que el derecho a la información es un por decirlo suavemente el derecho necesario para la ejecución de la mayoría de acciones y las iniciativas necesarias para mejorar. Respecto al estado actual de este derecho no son necesarios, ni gastos intensivo en palabras, ni gasto intensivo de tiempo por parte de las instituciones y para el manejo del hospital. Por dar un ejemplo: el gasto de las páginas Web de los hospitales ya existe, tienen un mantenimiento y solo necesitan actualizarse y/o integrarse.

3. Por Europa, significa aquí el grupo de los países europeos participantes en este proyecto.



▲ ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

puntuación: 68 /100



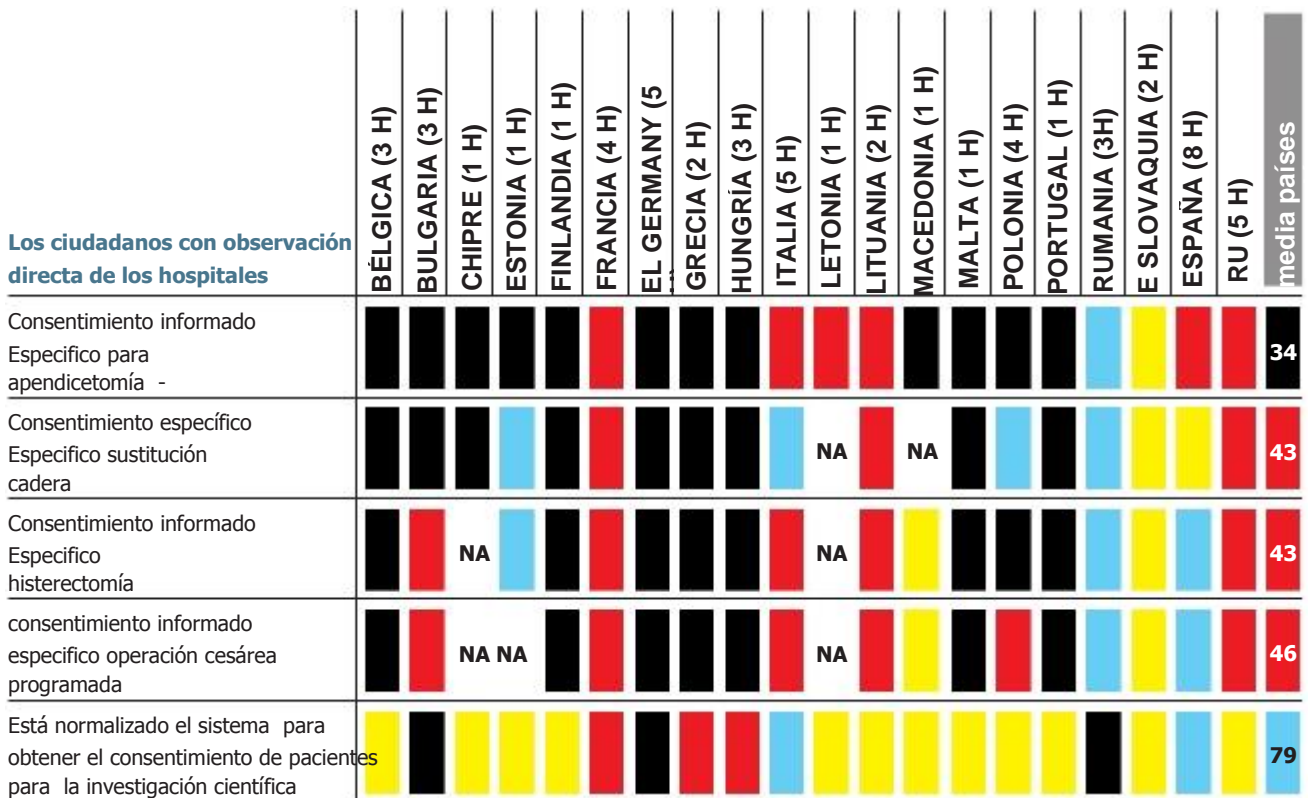
A nivel del gobierno, una gran parte de la mayoría de países demuestra un nivel bueno de la atención respecto al consentimiento informado en los casos de las transfusiones sanguíneas y comprobación de VIH diagnóstico, mientras que por otra parte una minoría de países (4 ó 5) no tienen esta evaluación en el lugar apropiado. La situación con respecto a las intervenciones quirúrgicas es "muy mejorable".



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



El perfil de hospital concerniente al asunto del "consentimiento", resultado del estudio y con los indicadores escogido, es bastante crítico, revelando una puntuación inferior a lo logrado por las acciones de "los gobiernos para el derecho del paciente", y muy desequilibrado (importante) en la distribución a nivel de los países.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Hay problema con respecto a los consentimiento informados específicos y sus contenidos, inapropiados para ciertas intervenciones de cirugía electivas de donde extraemos.

La situación Europea¹ es peculiar, al existir diferencias significativas entre países así como una coherencia común dentro de cada país visto individualmente, se requieren datos adicionales y una reflexión especial sobre el significado de "consentimiento" con el fin de tener una opinión clara del concepto desde un punto de vista cívico (por favor vea Organizaciones de "Citizens' del capítulo plan de trabajo").

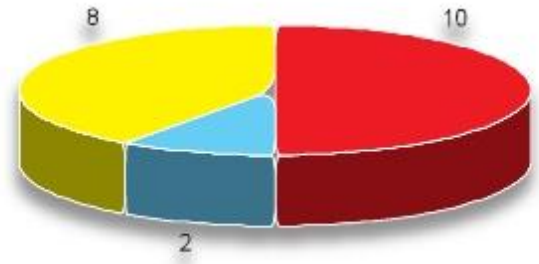
1. Por Europea significa aquí, grupo de países europeos que participan en este proyecto.

Organización cívica, relató del conocimiento

de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- *procedimientos diagnósticos;*
- *provisión de tratamiento sin el consentimiento de los pacientes*



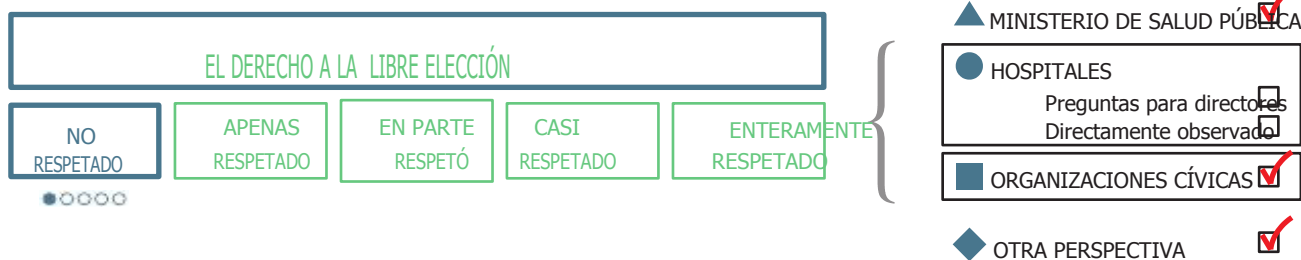
Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



De las respuestas dadas por las organizaciones ciudadanas, y considerando la situación al completo, los casos de incumplimiento del derecho concerniente a procedimientos y/o tratamientos diagnósticos proveídos sin el consentimiento de los pacientes se han detectado con frecuencia (10), raramente (2), ocasionalmente o nunca (8).

Sin embargo es importante no ignorar el hecho que de forma frecuente es incumplido en diez países.

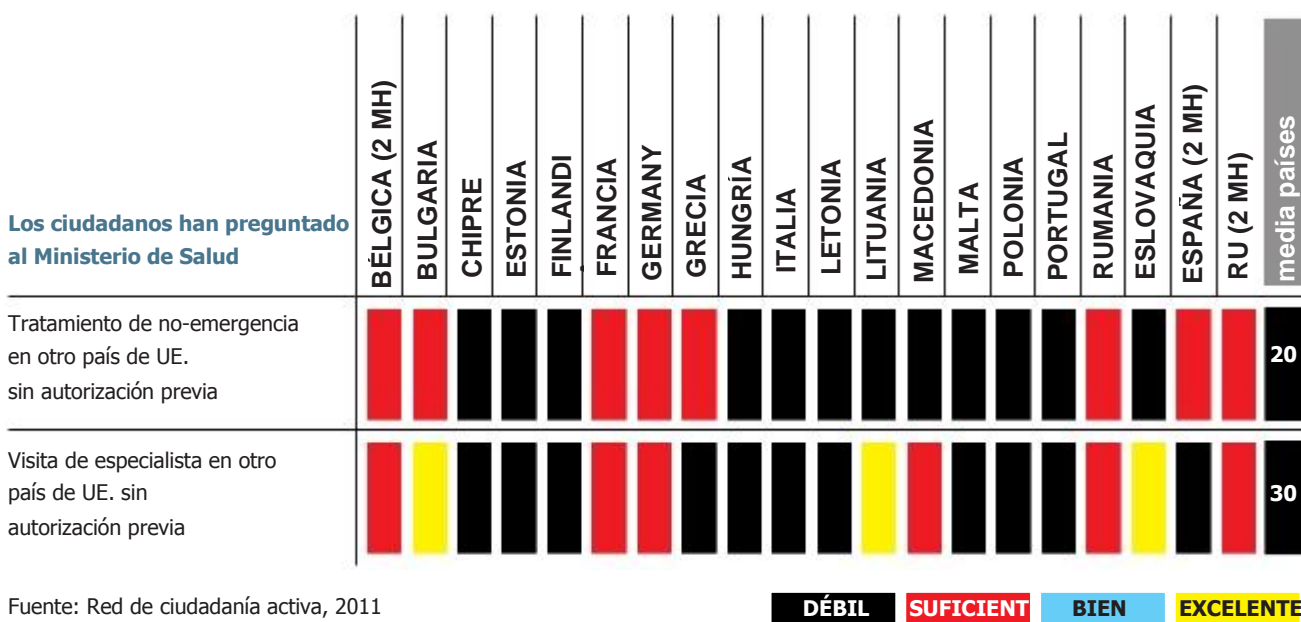
2. Tenga presente la naturaleza particular de estos datos, no pueden ser considerados indicadores puros, pero si como "sentinel events": cuando se encuentran, denuncian la presencia de obstáculos serios para los ciudadanos; y cuando no se encuentran, no indican la ausencia del incumplimiento, que puede haber sucedido lo mismo y no detectarse.



La evaluación sintética de este derecho es peculiar, la misma deriva solo de la información facilitada por las organizaciones ciudadanas. Esta decisión, se debe a la elaboración contextual de la directiva europea de asistencia sanitaria transfronteriza: Por ello se ha preferido que los indicadores detectados por la vía de los ministerios de Salud no contribuyan para la evaluación (vea más abajo), para ver las acciones innovadoras que han podido poner en práctica algunos gobiernos con el fin de facilitar la movilidad relacionada con la salud de los pacientes.

La directiva europea de asistencia sanitaria transfronteriza, desde la visión e informes con perspectiva ciudadana, establece metas significativas para los gobiernos y autoridades de los servicios de salud, que ACN, junto con otras organizaciones cívicas, necesitaran verificar completamente en el futuro controlando y verificando la ejecución progresiva del derecho a la libre elección del cuidado de salud a nivel europeo (véase también Organizaciones de "Citizens" del capítulo plan de trabajo).

ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES



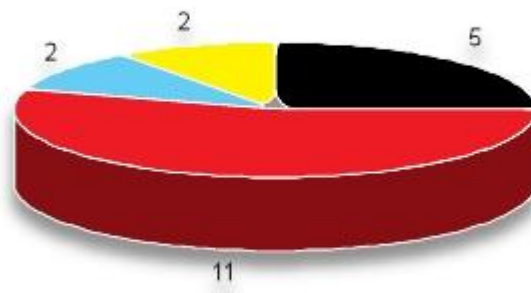
La información recogida es interesante, como vemos revela la buena voluntad de ciertos países que empiezan a favorecer la movilidad de los paciente, frente al resto.

Organización cívica, relató del conocimiento

de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- la diferencia entre hospitales de propiedad pública y privada;
- incentivos para buscar tratamiento en ciertos hospitales o centros;
- la cobertura de seguro suplementario para sólo ciertos hospitales;
- necesita conseguir autorización para ciertos tratamientos;
- los pacientes indigentes pueden tratarse sólo en ciertos hospitales.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



En 16 de los 20 países controlados, las organizaciones ciudadanas relatan han encontrado, por conocimiento directo, de forma regular y frecuente incumplimientos del derecho a la libre elección: este resultado es preocupante y exige una investigación profunda de cada uno de los asuntos individuales detectados.

El derecho a la libre elección se reconoce en principio en todos los países, pero está limitado en la realidad por los procedimientos organizativos, por límites impuestos por las compañías aseguradoras o por otros factores.

una práctica habitual es imponer autorizaciones preventivas en determinados tratamientos de forma periódica. Esto ocurre muy frecuentemente según el 40 % de las organizaciones entrevistadas y, según la misma fuente, solo en 4 países no se da.

En el caso de los sistemas con seguros ocurre con frecuencia variable que las condiciones de miseria y/o pobreza limitan notablemente el acceso a un número concreto de hospitales. Otras limitaciones se originan en las diferencias entre el gastos o desembolso y los reembolsos entre asistencia en hospitales públicos y privados, un problema que se repite en 11 países y está ausente solo en 3 casos. El contar con un seguro complementario puede resultar también limitado por el número de hospitales al que se puede accederse en realidad Finalmente, según el 60 % de las organizaciones entrevistadas, las autoridades administrativas y las aseguradoras tiende a proporcionar incentivos para el acceso a determinados hospitales y centros, haciendo que la ruta para acceder a los mismos sea más difícil o más fácil. Y los obstáculos agobien y no sea tan fácil como parece el acceder.



OTRA PERSPECTIVA

Datos estadísticos recogidos, escogido para integrar la lectura y la interpretación previo a los indicadores y recogidos desde el punto de vista cívico.

El gráfico siguiente relata el número de países donde la situación descrita para cada indicador escogido puede ser débil, suficiente, bueno, o excelente.



Los datos se refieren a 19 países, porque las estadísticas oficiales concerniente a Macedonia no estaban disponible. En los casos donde el número total de países Sean menor de 19, esto se debe a la no aplicabilidad de ciertos indicadores en ciertos países.

Fuente: 2011 ciudadanía activa, de red de datos estadísticos de: La tertulia europea.

Aunque sólo sea un indicador el analizado en esta gráfico, el resultado es significativo porque tiene en cuenta las percepciones de las personas en consideración y fortalece los resultados de los otros indicadores, revelando una debilidad general en los términos del respeto al derecho a la libre elección.

DERECHO A LA PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

NO
RESPETADO

APENAS
RESPETADO

EN PARTE
RESPETADO

CASI
RESPETADO

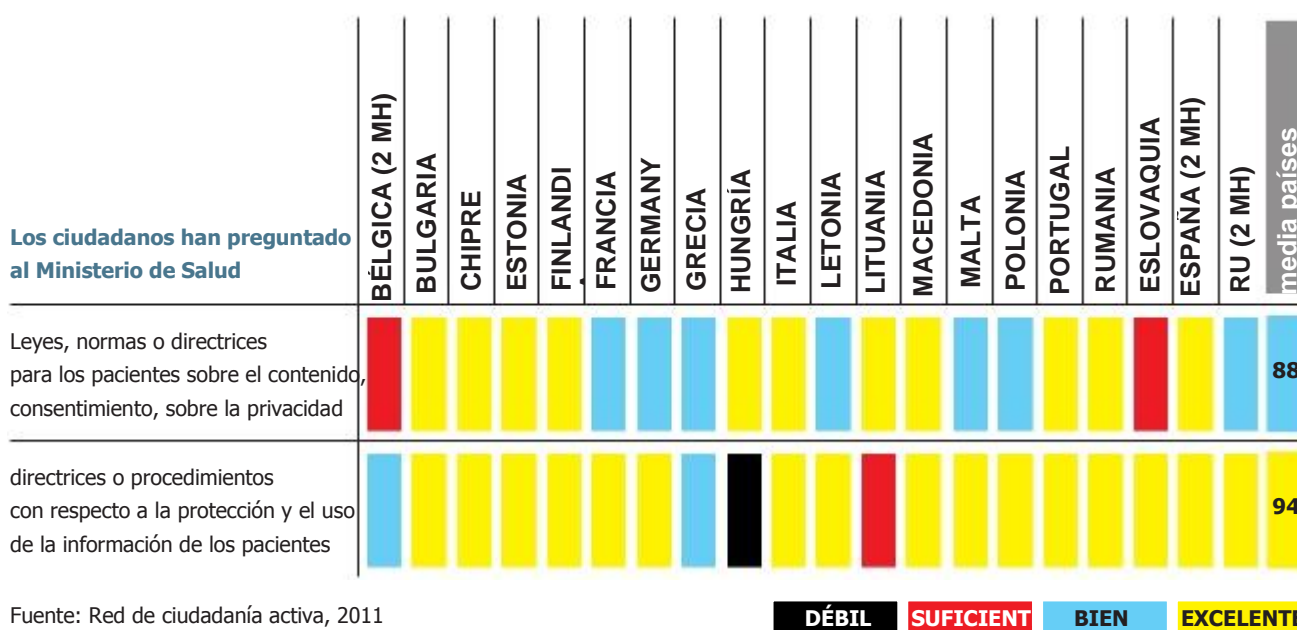
ENTERAMENTE
RESPETADO



- MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
- HOSPITALES
 - Preguntas para directores
 - Directamente observado
- ORGANIZACIONES CÍVICAS
- OTRA PERSPECTIVA

ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

puntuación: 91 /100



Las acciones institucionales para el derecho de los pacientes, aquí específicamente con respecto a las leyes, normas o las orientaciones que aseguren el consentimiento de los pacientes, está altamente conseguido.

El uso de la información personal y la protección de la información del paciente, ha logrado una nivel excelente: este segundo indicador parecería ser una norma incuestionable a lo largo de toda Europa1.

1. Por Europa, significa aquí el grupo de los países europeos participantes en este proyecto.



| Una visión general de hospital | BÉLGICA (3 H) | BULGARIA (3 H) | CHIPRE (1 H) | ESTONIA (1 H) | FINLANDIA (1 H) | FRANCIA (4 H) | EL GERMANY (5) | GRECIA (2 H) | HUNGRÍA (3 H) | ITALIA (5 H) | LETONIA (1 H) | LITUANIA (2 H) | MACEDONIA (1 H) | MALTA (1 H) | POLONIA (4 H) | PORTUGAL (1 H) | RUMANIA (3H) | ESLOVAQUIA (2 H) | ESPAÑA (8 H) | RU (5 H) | media países |
|--------------------------------|---------------|----------------|--------------|---------------|-----------------|---------------|----------------|--------------|---------------|--------------|---------------|----------------|-----------------|-------------|---------------|----------------|--------------|------------------|--------------|----------|--------------|
| | 78 | 90 | 64 | 83 | 86 | 79 | 94 | 73 | 75 | 93 | 76 | 66 | 100 | 69 | 89 | 64 | 78 | 88 | 76 | 70 | 80 |

Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



El nivel del respeto del derecho a la privacidad y confidencialidad en los hospitales evaluados es también alta "bien": no se ha encontrado ningún país "débil" y cinco tienen un nivel solo "suficiente".

| Los ciudadanos han preguntado a los directores de hospital | BÉLGICA (3 H) | BULGARIA (3 H) | CHIPRE (1 H) | ESTONIA (1 H) | FINLANDIA (1 H) | FRANCIA (4 H) | EL GERMANY (5) | GRECIA (2 H) | HUNGRÍA (3 H) | ITALIA (5 H) | LETONIA (1 H) | LITUANIA (2 H) | MACEDONIA (1 H) | MALTA (1 H) | POLONIA (4 H) | PORTUGAL (1 H) | RUMANIA (3H) | ESLOVAQUIA (2 H) | ESPAÑA (8 H) | RU (5 H) | media países | |
|--|---------------|----------------|--------------|---------------|-----------------|---------------|----------------|--------------|---------------|--------------|---------------|----------------|-----------------|-------------|---------------|----------------|--------------|------------------|--------------|-----------|--------------|----|
| Habitación Individual para los pacientes terminales y su familiares, si es pedido | EXCELENTE | BIEN | BIEN | DÉBIL | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | SUFICIENT | BIEN | SUFICIENT | BIEN | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | DÉBIL | BIEN | EXCELENTE | BIEN | BIEN | 75 | |
| Los casos de difusión de información Médica del paciente A persona no autorizada | SUFICIENT | EXCELENTE | SUFICIENT | EXCELENTE | SUFICIENT | BIEN | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | SUFICIENT | EXCELENTE | EXCELENTE | SUFICIENT | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | BIEN | SUFICIENT | 84 |
| Información al paciente de la posible presencia de estudiantes durante las visitas | SUFICIENT | EXCELENTE | DÉBIL | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | DÉBIL | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | SUFICIENT | EXCELENTE | EXCELENTE | 86 |
| Los casos de entrega de historial Del paciente a personas No autorizadas | BIEN | BIEN | SUFICIENT | EXCELENTE | EXCELENTE | BIEN | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | SUFICIENT | EXCELENTE | EXCELENTE | SUFICIENT | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | SUFICIENT | EXCELENTE | 87 |
| Violación de la confidencialidad de el VIH/pacientes con SIDA | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | BIEN | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | SUFICIENT | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | 96 |

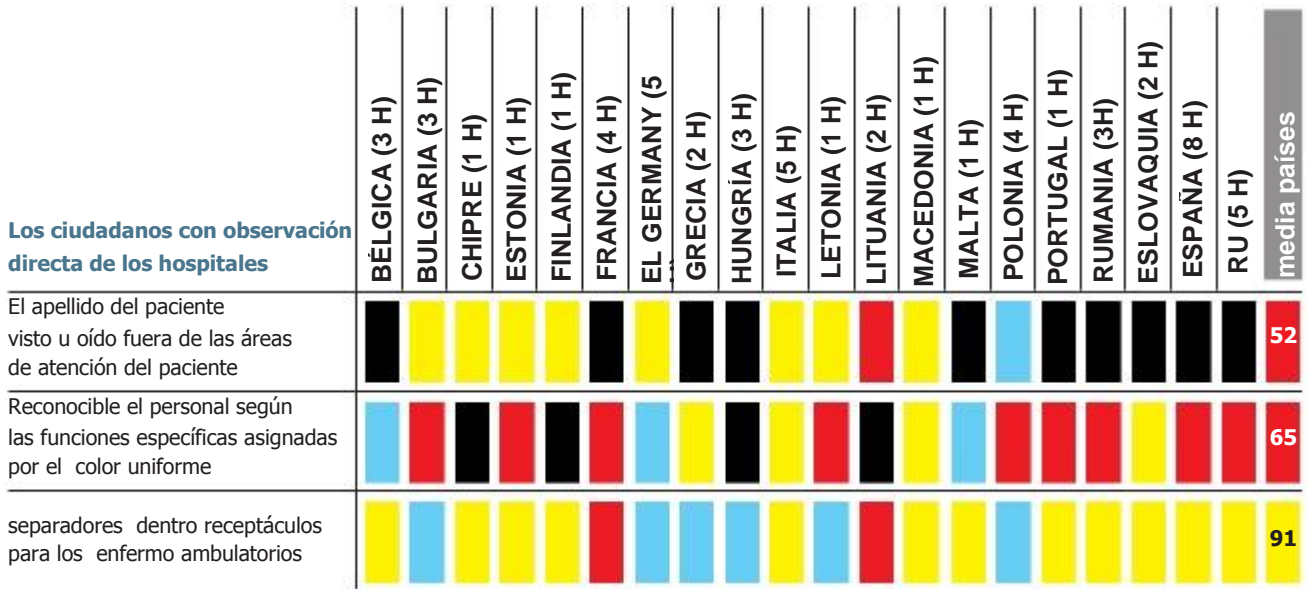
Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Con respecto a hechos que son responsabilidad de los directores de hospital, y por lo general concerniente a la protección de los pacientes privacidad, la foto es buena, llama la atención que es bastante regular con lo extraído de los datos, sin embargo con unas cuantas, excepciones significativas.

En particular, el nivel de protección de la confidencialidad del VIH/SIDA de los pacientes en general es excelente y es tranquilizador.

Los ciudadanos con observación directa de los hospitales



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



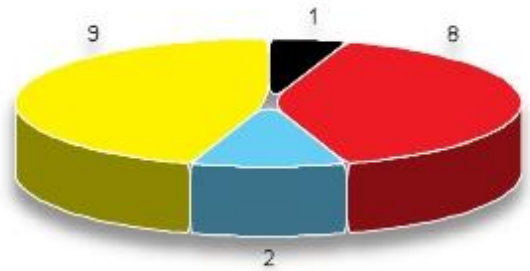
Las situaciones críticas han sido reveladas por la observación directa de los ciudadanos. Éstos incluyen: Una facilidad preocupante en identificar el apellido de los paciente, pueden verse u oírse, en áreas de tratamiento ambulatorio y no siempre es fácil identificar al personal sanitario y las funciones asignadas por el color del uniforme u otro identificativo.

ALARMAS DE ORGANIZACIONES CÍVICAS

Organización cívica, relató del conocimiento de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- información médica revelada a personas no autorizadas;
- historia clínica revelada del paciente a personas no autorizadas.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Este grafico de información, completa y ayuda a la información previa obtenida, a veces parcial en consideración a los indicadores previos: mediante las respuestas dadas por los directores de los hospitales entrevistados, las organizaciones ciudadanas han encontrado en ocho países frecuente incumplimiento concernientes a la información médica revelada a personas no autorizadas, e historias clínicas de pacientes revelados a personas no autorizadas. En un país ha sido detectado este incumplimiento de forma "regularmente".

Además, a nivel europeo a ha sido detectados frecuentes casos que no pueden categorizarse desde el punto de vista de los incumplimiento identificados por el indicador descrito más arriba y que, desde la perspectiva de las organizaciones, puede no obstante constituir una violación del derecho de la privacidad y confidencialidad.

COMENTARIO GENERAL: la comparación de los "excelentes" y "bien" como resultados alcanzados por los indicadores medidos en las instituciones y hospitales, con los incumplimientos frecuentes del derecho a la privacidad encontrados por las organizaciones colaboradoras, nos llevan a concluir que en esta área existe un problema serio de comportamiento impropio y una práctica de incumplimiento de las normas por parte del personal.

DERECHO AL RESPETO DEL TIEMPO DE LOS PACIENTES

NO RESPETADO

APENAS RESPETADO

EN PARTE RESPETADO

CASI RESPETADO

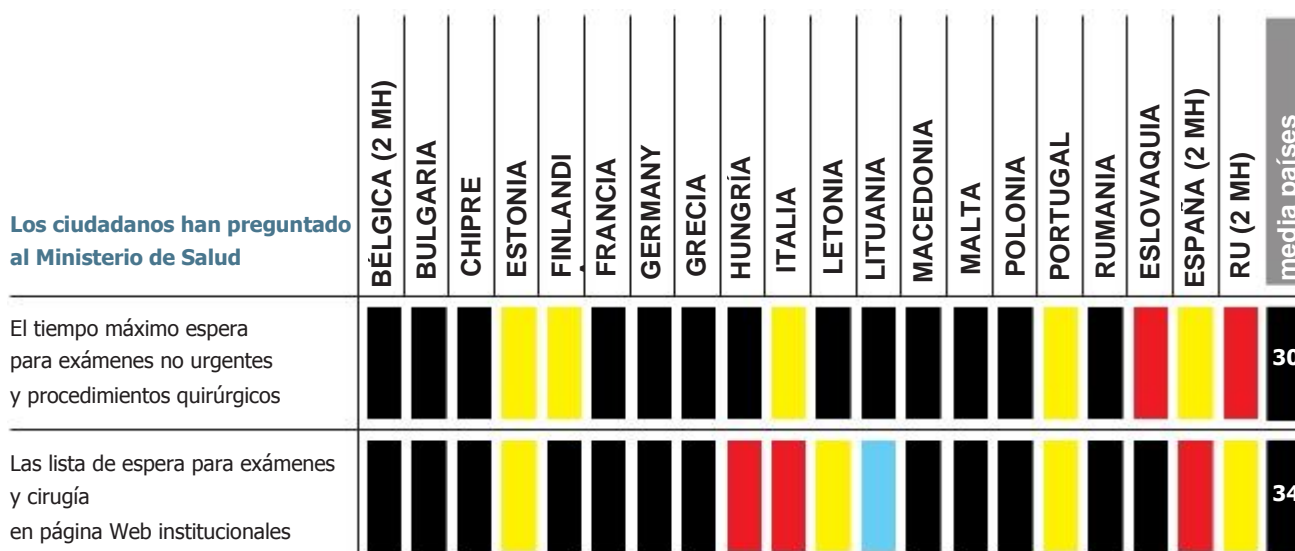
ENTERAMENTE RESPETADO



- MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
- HOSPITALES
Preguntas para directores
Directamente observado
- ORGANIZACIONES CÍVICAS
- OTRA PERSPECTIVA

ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

puntuación: 32 /100



Como el grafico ilustra, el perfil de las acciones institucionales para el derecho de los pacientes del respeto a su tiempo es claramente débil: En tiempos de espera máximos para ambos exámenes no urgentes y los procedimientos quirúrgicos se han establecido solo en 5 países. un problema claro y diáfano también surge, al ver que sólo en 4 países es factible para los ciudadanos encontrar información sobre las lista de espera para exámenes, tratamientos diagnósticos y cirugía electiva en las páginas Web institucionales.

CONDICIONES REALES DE LOS PACIENTES DEL HOSPITAL

puntuación: 57/100



Observar la visión general del nivel de atención de este derecho en los hospitales evaluados: el nivel logrado es sólo suficiente, y solo en 3 países lograron una nivel de "bien".

Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

DÉBIL **SUFICIENTE** **BIEN** **EXCELENTE**

| Los ciudadanos han preguntado A los directores de hospital | BÉLGICA (3 H) | BULGARIA (3 H) | CHIPRE (1 H) | ESTONIA (1 H) | FINLANDIA (1 H) | FRANCIA (4 H) | EL GERMANY (5) | GRECIA (2 H) | HUNGRÍA (3 H) | ITALIA (5 H) | LETONIA (1 H) | LITUANIA (2 H) | MACEDONIA (1 H) | MALTA (1 H) | POLONIA (4 H) | PORTUGAL (1 H) | RUMANIA (3H) | ESLOVAQUIA (2 H) | ESPAÑA (8 H) | RU (5 H) | media países | |
|---|---------------|----------------|--------------|---------------|-----------------|---------------|----------------|--------------|---------------|--------------|---------------|----------------|-----------------|-------------|---------------|----------------|--------------|------------------|--------------|----------|--------------|----|
| Está disponible al público La lista para cirugía electiva | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 30 |
| Tiempos de espera para hospitalización De los pacientes Están disponible al público | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 41 |
| Tiempos de espera para los enfermos Ambulatorios disponibles al público | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 44 |
| Punto contacto unificado para la obtención de cita | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 45 |
| Anulaciones de citas Del centro en los últimos 30 días | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 49 |
| Tiempo de espera prótesis cadera | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 59 |
| Citaciones por teléfono y/o Internet | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 73 |
| el tiempo de espera No-urgente TAC | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 76 |
| Tiempo de espera Radioterapia | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 88 |
| Tiempo de espera Cateterismo coronaria | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 88 |
| Tiempo de espera PTCA, Perc. transluminal cor.angioplastia | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 90 |
| Tiempo de Espera quimioterapia | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ | 97 |

Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

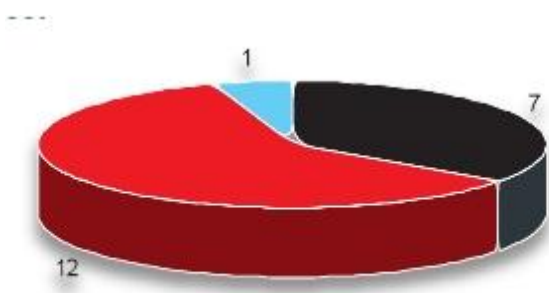


Parece existir un fenómeno extendido que consiste en listas de espera incrementadas para uno o más de los estudios relacionados. Este fenómeno específico, se detectó claramente en 15 de los 20 países, constituye un tipo de restricción al acceso del cuidado de salud que puede ser considerado una forma de restricciones de servicio. Esta fotografía está acompañada por una ausencia, detectada en numerosos países, como herramienta básica que permita que los ciudadanos puedan negociar esta situación, y que son elementos que revelan la atención a los ciudadanos, disponibilidad de listas públicas de la cirugía electiva, tiempos de espera para hospitalización, tiempos de espera disponible para tratamientos ambulatorios y un punto de citación único. Los indicadores relativos a tiempos de espera de los pacientes para ciertas intervenciones y tratamientos quirúrgicos han obtenido un nivel mejor. Pero en el caso de la quimioterapia vemos disparidad de información en Europa respecto a la garantía para todos los pacientes de cáncer de una espera inferior a los 21 días.

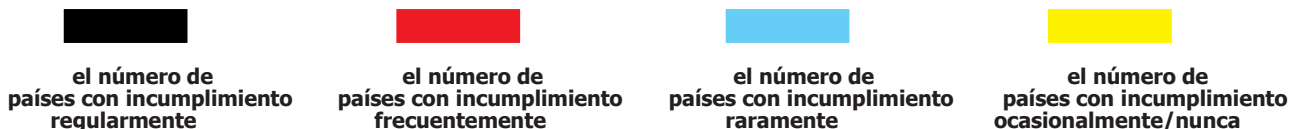
Organización cívica, relató del conocimiento de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- *la enfermedad empeoró debido a un retraso en el tratamiento;*
- *la enfermedad empeoró debido a un retraso en el diagnóstico (debido a los tiempos de espera);*
- *tiempos de espera excesivamente largos para exámenes específicos.*



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Las consecuencias de esta difícil situación concerniente a los tiempos de espera de los indicadores arriba analizados, detectados por el Ministerio de salud y los hospitales – se realiza por la situación alarmante denunciada por las organizaciones ciudadanas: en 19 países de 20 ellos se relata el incumplimiento regular o frecuente, concerniente al empeoramiento de la enfermedad por un retraso en el tratamiento; la enfermedad empeoró debido a un retraso en el diagnóstico (debido a los tiempos de espera); y esperas excesivamente larga en los exámenes específicos. Estos indicadores enfatizan no solo en los asuntos elementales concerniente a tiempo, sino también a la seriedad de las consecuencias que los ciudadanos sufren debido a las demoras en los tratamientos o diagnósticos.



ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES puntuación: 59 /100

| | BÉLGICA (2 MH) | BULGARIA | CHIPRE | ESTONIA | FINLANDI | FRANCIA | GERMANY | GRECIA | HUNGRIA | ITALIA | LETONIA | LITUANIA | MACEDONIA | MALTA | POLONIA | PORTUGAL | RUMANIA | ESLOVAQUIA | ESPAÑA (2 MH) | RU (2 MH) | media países | |
|--|----------------|-----------|--------|-----------|-----------|------------|------------|-----------|------------|------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|---------------|-----------|--------------|----|
| Los ciudadanos han preguntado al Ministerio de Salud | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Listado clasificación por calidad la clasificación de los servicios de salud | DEBIL | DEBIL | DEBIL | DEBIL | DEBIL | DEBIL | SUFICIENTE | DEBIL | DEBIL | SUFICIENTE | DEBIL | DEBIL | DEBIL | DEBIL | DEBIL | DEBIL | DEBIL | DEBIL | DEBIL | EXCELENTE | 10 | |
| Existen programas Nat. gov. De acreditación para los servicios de salud ¹ | DEBIL | EXCELENTE | DEBIL | EXCELENTE | DEBIL | SUFICIENTE | DEBIL | BIEN | SUFICIENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | DEBIL | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | DEBIL | BIEN | 64 | |
| Existen Guías, centros Nat. para orientaciones de la práctica clínica | EXCELENTE | DEBIL | DEBIL | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | DEBIL | DEBIL | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | BIEN | 80 |
| Mejora de la calidad en el currículum académico de los profesionales de la salud | EXCELENTE | EXCELENTE | DEBIL | EXCELENTE | DEBIL | EXCELENTE | DEBIL | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | SUFICIENTE | EXCELENTE | BIEN | 83 |

Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

DEBIL SUFICIENTE BIEN EXCELENTE

La puntuación media alcanzada por los indicadores detectados a nivel institucional para el derecho a la calidad vemos que es meramente suficiente. Remarcar entre los indicadores, el de la ausencia casi completa de las listas nacionales emitidas con la clasificación de calidad obtenida en la atención de la salud, con la excepción del Reino Unido. Como refuerzo de esta situación, vale la pena repasar las diferencias entre varios sistemas. En Eslovaquia, por ejemplo, el indicador no se cumple porque en este país las listas son publicadas por las aseguradores, por lo tanto por los que pagan, y no por las páginas Web institucionales. Por lo tanto es posible para los ciudadanos el poderse informar sobre la calidad de las resultados, pero no a través de fuentes oficiales. >>>

- una norma es considerada compatible cuando el programa de acreditación es: a un nivel nacional; relacionado con el gobierno a través del Ministerio de Salud o una Agencia gubernamental; con condición jurídica gubernamental. Si un programa no cumple todos estos requisitos, la puntuación del indicador puede variar desde cero a valores parciales.

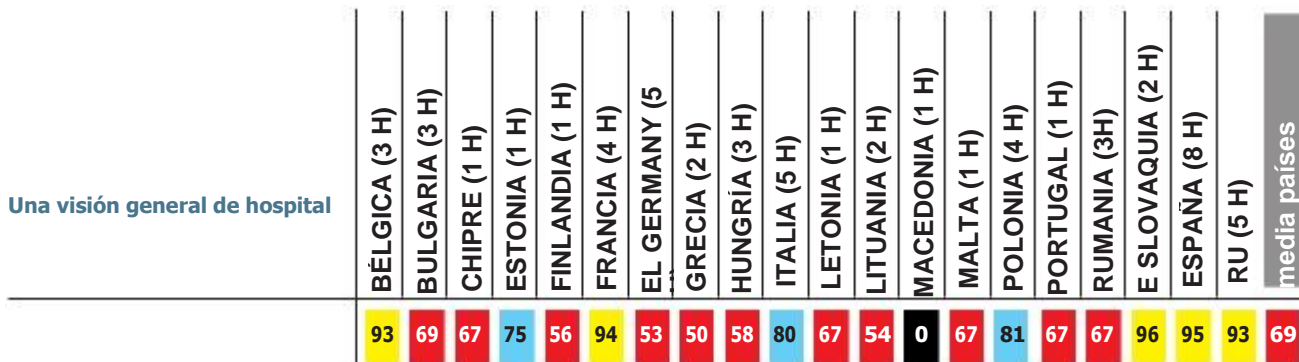
>>> El indicador para la presencia de programas de acreditación gubernamentales nacionales para los servicios de salud revela de forma consistente el subdesarrollo en muchos países. En este caso, son demasiadas, las diferencias entre los sistemas. Por ejemplo, en Alemania existen varios programas de acreditación que cubren las diferentes ramas del cuidado de salud. Algunos de los programas están reconocido por el gobierno, mientras que otros no lo están. Las instituciones que ofrecen los programas de acreditación son también comerciales (son la mayoría) o sin lucro (una pequeña minoría).

Calidad y acreditación, como con otros sectores, es de las áreas de intervención donde la unión europea puede moverse más rápidamente y conseguir interactuar positivamente en las discusiones en marcha en muchos países.



CONDICIONES REALES DE LOS PACIENTES EN EL HOSPITAL

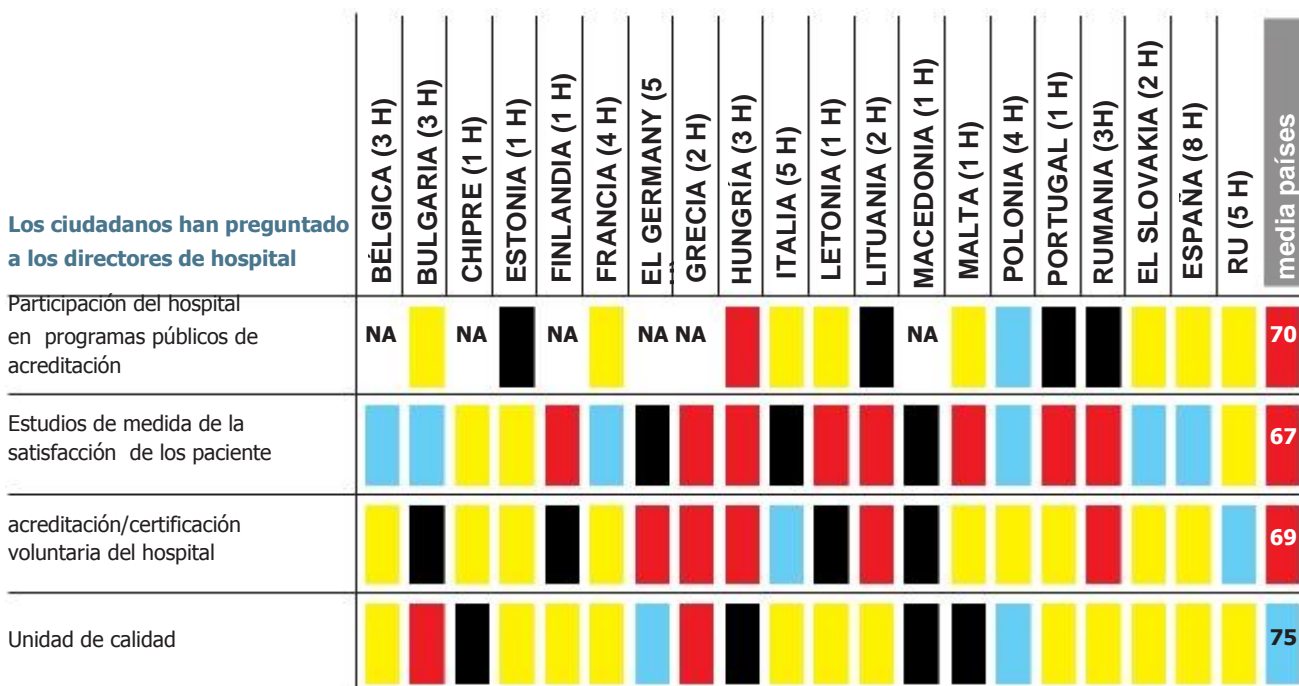
puntuación: 69 /100



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Los hospitales en ciertos países han logrado un nivel muy alto. Sin embargo la mayoría, solo alcanzan un nivel de rango "suficiente". El valor medio es solo "suficiente".



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Los datos revelan un bajo nivel en interés a adherirse a la acreditación pública y de hacerlo de forma voluntaria para acreditación / certificación. Este también es el caso sobre el interés por la medición de la satisfacción de los paciente (cabe además resaltar que en muchos hospitales las autoridades de salud no saben si existen o no programas de acreditación nacionales). El nivel de la difusión de las unidades de calidad es más alto, están presentes más o menos homogéneamente en la mayoría de los hospitales observados.

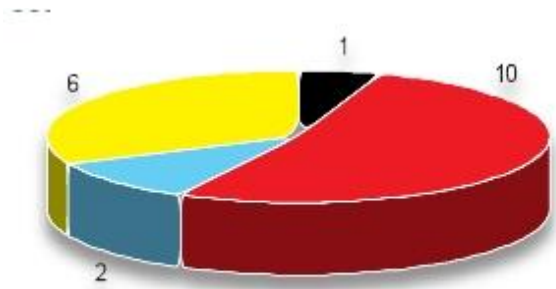
Organización cívica, relató del conocimiento

de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

*· el derecho a la observancia de la norma de calidad
(en el caso que el número total de países sea menor de 20,
esto se debe a la falta de aplicabilidad de uno o más indicadores
en ciertos países).*

Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



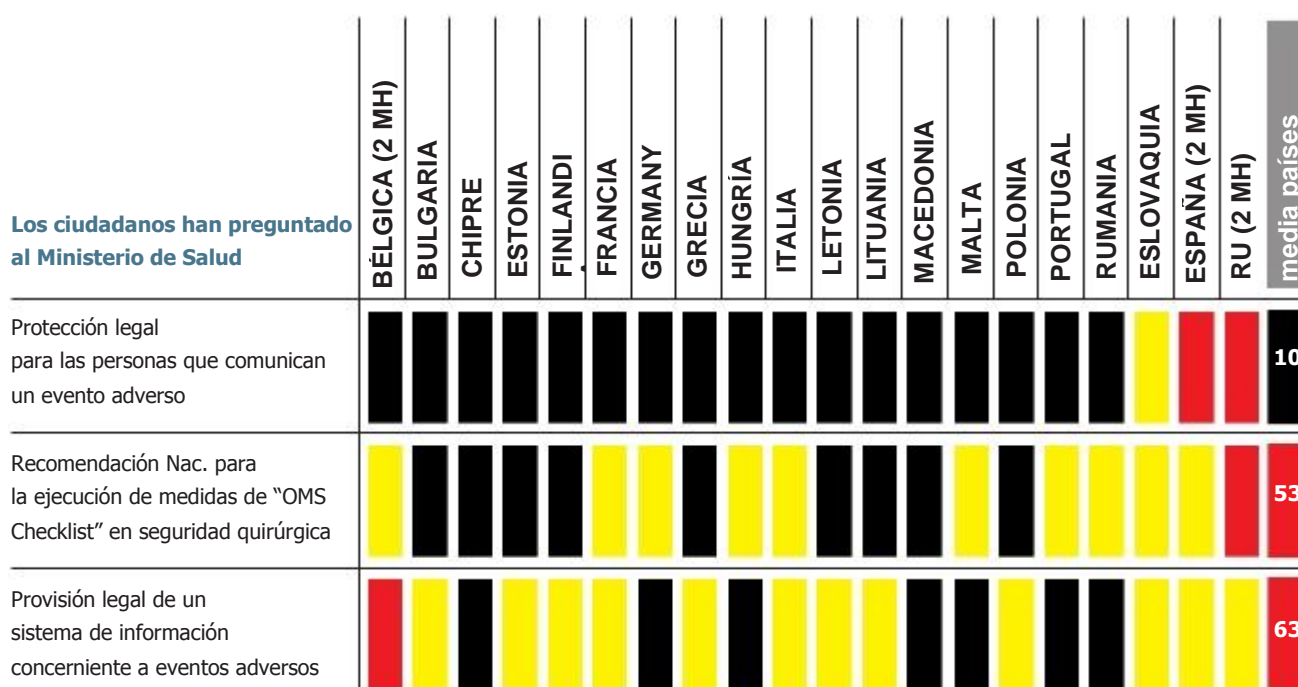
Como el gráfico ilustra claramente, en 11 países de 19 las organizaciones ciudadanas han relatado y registrado frecuentes casos de incumplimiento de las normas de calidad establecidas por la legislación nacional para los proveedores de servicios de salud. En un país los incumplimientos se han encontrado de forma "regularmente".

Vale la pena resaltar el testimonio bastante alarmante de la organización asociada Chipriota: esta organización tuvo que pedir la inaplicabilidad de las preguntas referente a este derecho porque hasta ahora la legislación nacional para los proveedores de servicios de salud *no incluye ningún estándar formal de calidad*.



▲ ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

puntuación: 42 /100



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



El perfil del derecho a la seguridad que tenemos de las respuestas dadas por las autoridades de salud es preocupante. El análisis respecto del nivel gubernamental se ha basado sobre la observación de la existencia o ausencia en el los países controlados de 3 efectos que deben estar en la práctica, entre otros tantos, con el fin de elevar el nivel de seguridad en cada uno de los sistemas de salud. Podemos comprobar que ciertos países tienen y llevan a la práctica estas acciones, pero vemos como 17 países, un número elevado, no tienen ninguna forma de protección legal establecido para las personas que comunican un evento adverso. Además, en 9 países no existe ninguna recomendación nacional para la ejecución de la "OMS Checklist" en seguridad quirúrgica.



| Una visión general de hospital | BÉLGICA (3 H) | BULGARIA (3 H) | CHIPRE (1 H) | ESTONIA (1 H) | FINLANDIA (1 H) | FRANCIA (4 H) | GERMANY (5 H) | GRECIA (2 H) | HUNGRÍA (3 H) | ITALIA (5 H) | LETONIA (1 H) | LITUANIA (2 H) | MACEDONIA (1 H) | MALTA (1 H) | POLONIA (4 H) | PORTUGAL (1 H) | RUMANIA (3H) | ESLOVAQUIA (2 H) | ESPAÑA (8 H) | RU (5 H) | media países |
|--------------------------------|---------------|----------------|--------------|---------------|-----------------|---------------|---------------|--------------|---------------|--------------|---------------|----------------|-----------------|-------------|---------------|----------------|--------------|------------------|--------------|----------|--------------|
| | 86 | 74 | 83 | 95 | 80 | 89 | 78 | 80 | 75 | 89 | 85 | 71 | 70 | 90 | 66 | 90 | 84 | 94 | 86 | 83 | 82 |

Cambia el gráfico de atención del nivel institucional al asistencial del hospital, la situación mejora notablemente.

Los indicadores relativos a la seguridad de la asistencia del hospital, medido por los ciudadanos, logró un valor más bien alto en casi todos los países en consideración. Uno debe tener presente que, en temas de seguridad, el valor a considerar aceptable deba estar muy cerca del nivel máximo. Por lo tanto es necesario preguntarse: ¿cuánto falta (¿que falta, donde?)

para lograr la seguridad completa para todos los pacientes del hospital? El gráfico siguiente nos ayudara a identificar los "puntos negros".

| Los ciudadanos han preguntado A los directores de hospital | BÉLGICA (3 H) | BULGARIA (3 H) | CHIPRE (1 H) | ESTONIA (1 H) | FINLANDIA (1 H) | FRANCIA (4 H) | EL GERMANY (5) | GRECIA (2 H) | HUNGRÍA (3 H) | ITALIA (5 H) | LETONIA (1 H) | LITUANIA (2 H) | MACEDONIA (1 H) | MALTA (1 H) | POLONIA (4 H) | PORTUGAL (1 H) | RUMANIA (3H) | EL SLOVAKIA (2) | ESPAÑA (8 H) | RU (5 H) | media países | |
|--|---------------|----------------|--------------|---------------|-----------------|---------------|----------------|--------------|---------------|--------------|---------------|----------------|-----------------|-------------|---------------|----------------|--------------|-----------------|--------------|-----------|--------------|----|
| Existen áreas resistentes al fuego fácilmente accesibles por personas con incapacidad | DEBIL | SUFICIENT | DEBIL | DEBIL | EXCELENTE | DEBIL | NR | EXCELENTE | EXCELENTE | BIEN | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | 63 | |
| Las indicaciones del hospital tiene en cuenta las recomend.OMS en seguridad quirúrgica | DEBIL | DEBIL | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | NR | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | DEBIL | EXCELENTE | EXCELENTE | BIEN | 76 | |
| Existen Códigos de prioridad para el triage en el hospital en el Departamento de urgencias | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | NR | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | DEBIL | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | 89 |
| Actualización estudios (No posterior al año pasado) De las infecciones del hospital | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | NR | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | BIEN | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | 99 |
| Procedimientos para reducir los riesgos de las transfusiones | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | NR | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | BIEN | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | 99 |
| Procedimiento para lavado de manos | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | NR | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | BIEN | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | EXCELENTE | 99 |

Es interesante resaltar el cumplimiento de las medidas, que se han preguntado a los directores de hospital relacionadas con la profilaxis de las infecciones consideradas en los procedimientos del cuestionario para, lavado manos, reducción del riesgo de las transfusiones e informes actualizado de las infecciones del hospital – ahora si podemos considerarlas normas de seguridad indiscutibles a nivel de Europa1.

Por otro lado es preocupante, que el número de áreas resistente el fuego que sean accesibles de forma fácil para las personas con incapacidad no están presentes en todos los países. También Es importante observar que los países donde los hospitales carecen de orientaciones que tengan en cuenta "las recomendaciones de la OMS sobre seguridad quirúrgica" (4 países).

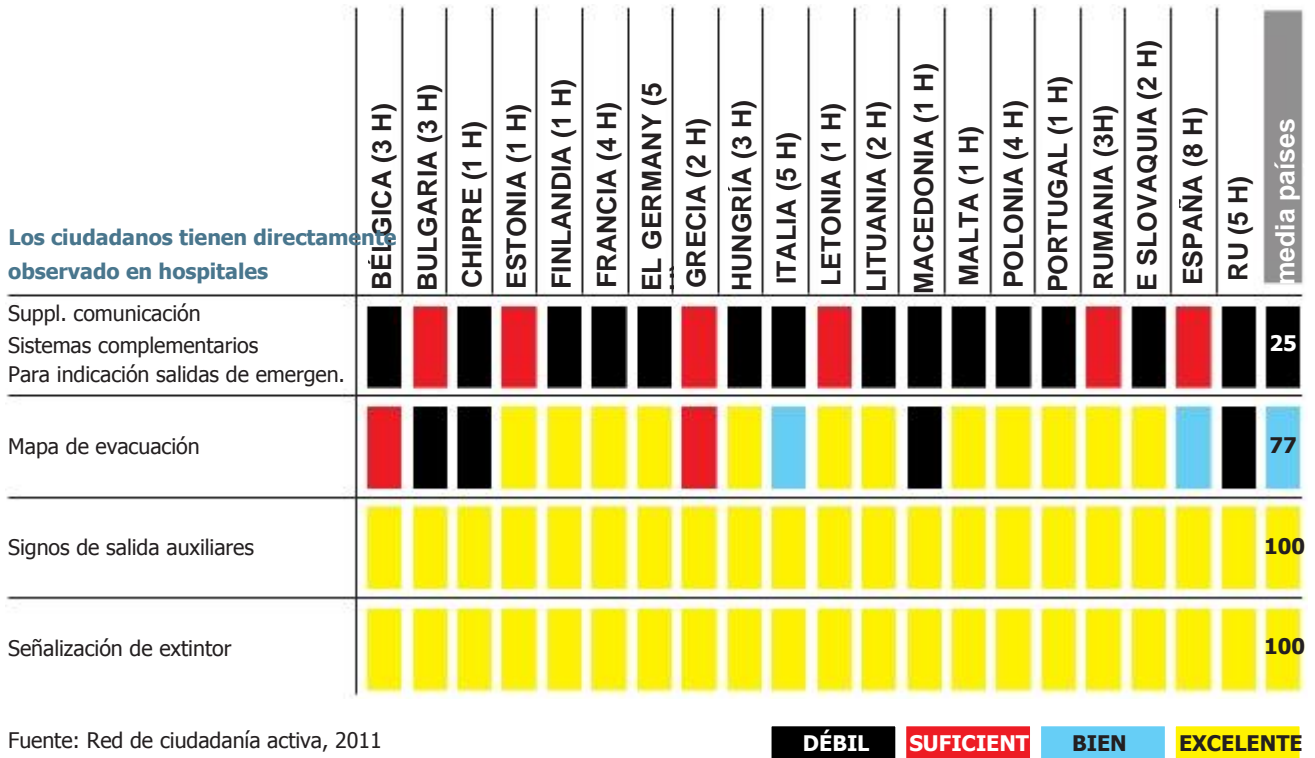
Unido a los también países donde los ministros o instituciones (consejerías) declararon que no existían recomendaciones nacionales para la ejecución de la Checklist (un ejemplo claro es Hungría, donde los hospitales observados todavía no han recibido las recomendaciones del gobierno).

Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

DEBIL SUFICIENT BIEN EXCELENTE

1. Por Europea significa: el grupo de los países europeos participantes en este proyecto.

Los ciudadanos tienen directamente observado en hospitales



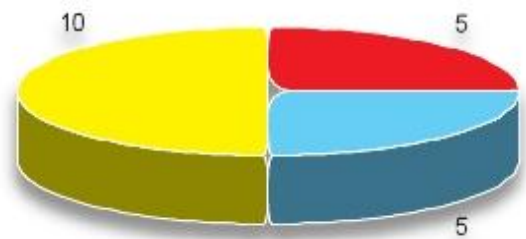
En las medidas de seguridad referidas a los edificios, se nota la presencia uniforme de elementos básicos como los signos de salida de emergencia y señalización de extintor. Estos son puntos claramente cumplidos. Pero una vez más, la seguridad de los pacientes vulnerables (inválidos, discapacitados) alcanza una puntuación muy negativa, como demuestra la ausencia recurrente de sistemas de comunicación suplementarios (señales acústicas, táctiles, etc.) para las salidas de emergencia.

ALARMAS DE ORGANIZACIONES CÍVICAS

Organización cívica, relató del conocimiento de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- errores de identificación del paciente;
- medicación incorrecta o dosis incorrecta o retardada u omitió administración;
- operación quirúrgica en el lugar equivocado;
- pérdida o confusión de exámenes;
- caída accidental del paciente de cama y/o camilla;
- gasa o instrumentos olvidadas dentro del paciente
- anestesia incorrecta con efectos letales.



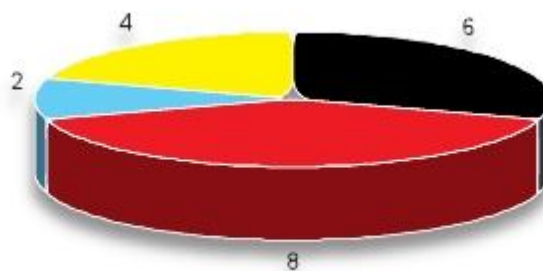
Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Las organizaciones ciudadanas no han encontrado incumplimientos de forma frecuente, concernientes a las situaciones descritas más arriba en la mayoría de los países.

Nos está revelando, estas mismas organizaciones como se puede ver más abajo, el nivel crítico en la adherencia al derecho a la seguridad en la mayoría de los países, debido a la verificación frecuente de otras situaciones que no pueden ser categorizada en los términos de los casos que aquí se consideran.

Otros casos que, según el punto de vista de las organizaciones, puede constituir un incumplimiento del derecho a la seguridad



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

OTRA PERSPECTIVA

Datos estadísticos recogidos, escogido para integrar la lectura y la interpretación previo a los indicadores y recogidos desde el punto de vista cívico.

El gráfico siguiente relata el número de países donde la situación descrita para cada indicador escogido puede ser también débil, suficiente, bueno, o excelente.

Indicadores:

- *Control sistemático de las unidades de sangre donada:*
Sistema para la organización de las medidas de inspecciones y control de los centros de transfusión sanguínea
Directrices nacionales para la evaluación de los comportamientos sexuales de riesgo
Sistema apropiado para la presentación de informes de eventos adversos graves y reacciones adversas graves
Las sanciones previstas para las infracciones de las disposiciones nacionales adoptadas conforme a la directiva
- *El porcentaje de las infecciones de MRSA (estafilococo Methicillinresistente Aureus).*

El número de países por indicadores estadísticos

| Indicador | Débil | Suficiente | Bien | Excelente |
|---|-------|------------|------|-----------|
| Examinar sistemáticamente donaciones unidades de sangre | 2 | 8 | 9 | |
| Porcentaje infecciones MRSA | 13 | 4 | 2 | |

Los datos se refieren a 19 países, porque las estadísticas oficiales concerniente a Macedonia no estaban disponibles.

DÉBIL **SUFICIENTE** **BIEN** **EXCELENTE**

Fuente: 2011 ciudadanía activa, procesamiento datos estadísticos de: EARSS Database y fuentes nacionales (9).

El número de países encontrados con una puntuación débil desde el punto de vista del indicador, con respecto a la frecuencia de infecciones de MRSA (debido al Estafilococo Meticilin resistente Aureus) es muy alto, debe considerados en los servicios sociales y de salud, como un indicador de calidad en las intervenciones descritas para la profilaxis en la transmisión de infecciones a las personas que se encuentran en un entorno de servicio.



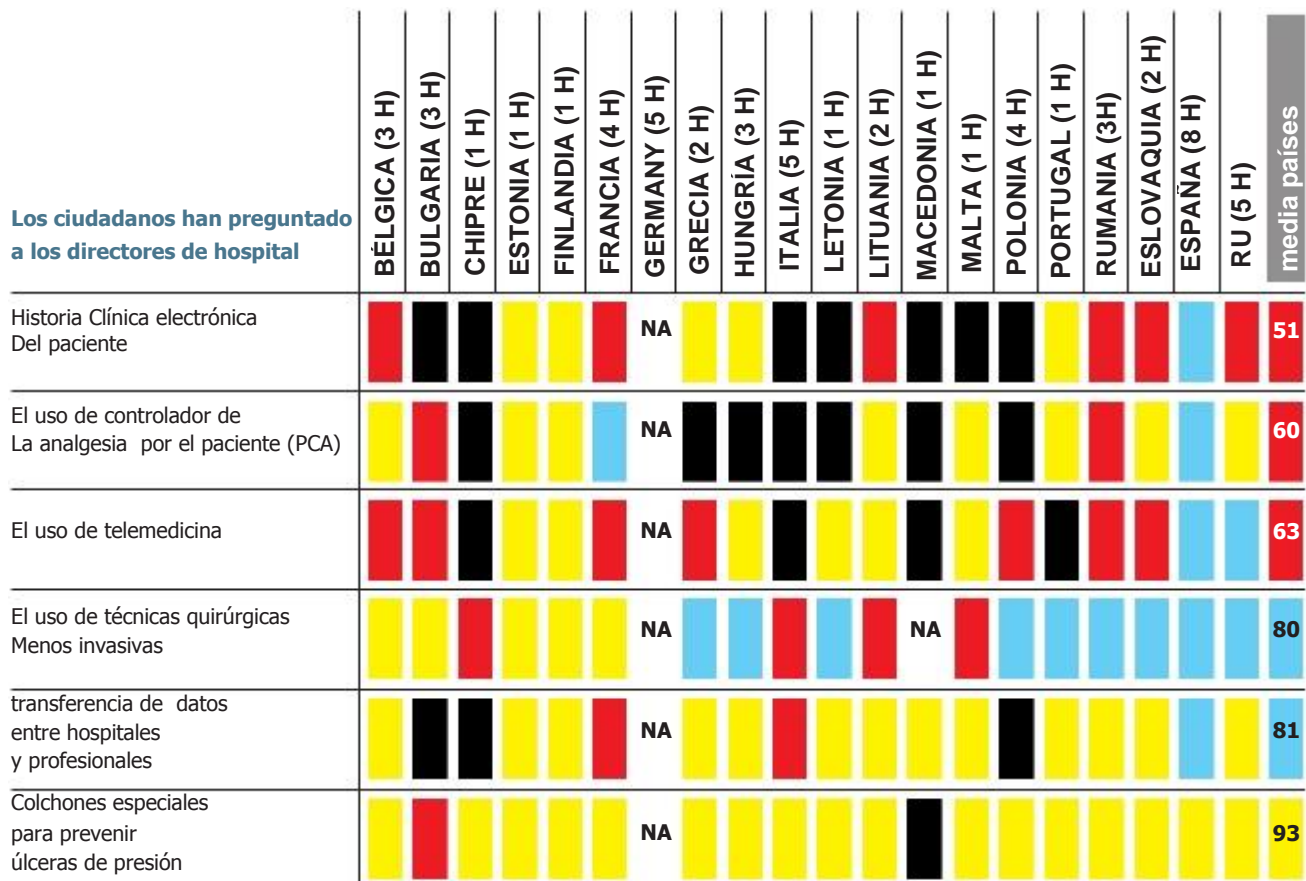
CONDICIONES REALES DE LOS PACIENTES DEL HOSPITAL puntuación: 71 /100

| Una visión general de hospital | BÉLGICA (3 H) | BULGARIA (3 H) | CHIPRE (1 H) | ESTONIA (1 H) | FINLANDIA (1 H) | FRANCIA (4 H) | EL GERMANY (5) | GRECIA (2 H) | HUNGRÍA (3 H) | ITALIA (5 H) | LETONIA (1 H) | LITUANIA (2 H) | MACEDONIA (1 H) | MALTA (1 H) | POLONIA (4 H) | PORTUGAL (1 H) | RUMANIA (3 H) | ESLOVAQUIA (2 H) | ESPAÑA (8 H) | RU (5 H) | media países |
|--------------------------------|---------------|----------------|--------------|---------------|-----------------|---------------|----------------|--------------|---------------|--------------|---------------|----------------|-----------------|-------------|---------------|----------------|---------------|------------------|--------------|----------|--------------|
| | 88 | 58 | 25 | 100 | 100 | 70 | NA | 75 | 86 | 48 | 63 | 86 | 20 | 78 | 38 | 81 | 79 | 82 | 85 | 87 | 71 |

Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

DÉBIL **SUFICIENTE** **BIEN** **EXCELENTE**

Aunque la puntuación media lograda por los hospitales es "bien", uno puede observar cierta variabilidad entre los valores máximos de algunos países hasta la NA (no aplicación) encontrándose presente los cuatro niveles.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



El indicador con la puntuación más baja es el del uso de HC electrónica de los pacientes: esta práctica se ha adoptado por los hospitales de sólo 5 países. El uso de analgesia controlada por el paciente (mejor aunque todavía con varios "gaps") y de la telemedicina esta en desarrollo pero con más presencia.

Existe único elemento que indica un grado de innovación y que puede ser considerado una realidad en los hospitales de Europa1: el uso del colchón especial, con espuma, aire, gel o agua, diseñado para prevenir las úlceras de presión.

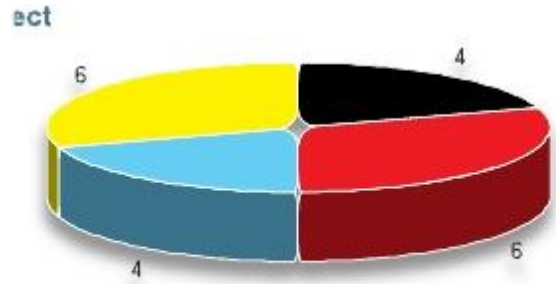
1. Por Europea: significa aquí el grupo de países europeos participantes en este proyecto.

Otros casos que, según el punto de vista de las organizaciones, puede constituir un incumplimiento del derecho a la seguridad:

Incumplimiento de:

- demora en la introducción de pruebas diagnósticas innovadoras
- demora en la introducción de tratamientos innovadores
- demora en las áreas de la investigación médica

Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Como el gráfico ilustra claramente, la distribución del incumplimiento detectado en los 20 países varía ampliamente. Mientras que en diez países los incumplimientos eran raros o nunca, es esencial no ignorar los otros 10, en los que los incumplimientos concernientes a demoras en la introducción de pruebas de diagnóstico innovadoras, demoras en la introducción de tratamientos innovadores y demoras en las áreas de investigación médica lo vemos de forma frecuentemente y, en 4 casos, regularmente.

La evaluación sintética de este derecho está basada en los datos de las organizaciones ciudadanas. Vemos que este derecho es "respetado parcialmente", a pesar de la puntuación general de "bien" lograda por los hospitales.

OTRA PERSPECTIVA

Datos estadísticos recogidos, escogido para integrar la lectura y la interpretación previo a los indicadores y recogidos desde el punto de vista cívico.

El gráfico siguiente relata el número de países donde la situación descrita para cada indicador escogido es también débil, suficiente, bueno, o excelente.

El número de países por indicadores estadísticos

| Indicador | DÉBIL | SUFICIENTE | BIEN | EXCELENTE |
|--|-------|------------|------|-----------|
| Porcentaje de Médicos generales que usan lo siguiente: red electrónica para la transferencia de datos de pacientes; Resultados de laboratorio; Los datos Administrativos; Datos médicos a los proveedores de cuidado/profesionales | 13 | 4 | 2 | 0 |
| El porcentaje de Médicos generales que usa registro electrónico de pacientes (EPR - grabación electrónica y almacenamiento individual de datos de pacientes administrativos) en atención primaria | 10 | 3 | 6 | 0 |
| El tiempo medio demora (en días) entre autorización y comercialización y acceso (del hospital A comprar al por menor) de nuevas sustancias para pacientes | 3 | 0 | 13 | 0 |
| La disponibilidad de nuevas drogas farmacéuticas para el cáncer por el sistema de salud nacional (el año del lanzamiento fecha): Capecitabine, Gemcitabine, Imatinib | 7 | 9 | 2 | 0 |
| La disponibilidad de tecnología médica (por millón de población): Escáneres de tomografía, unidades de MRI, Radioterapia, Litotriptor. | 10 | 6 | 2 | 0 |

Los datos se refieren a 19 países sólo, porque las estadísticas oficiales concernientes a Macedonia no estaban disponibles. En los casos donde el número total de países sean menor de 19, esto se debe a la no aplicabilidad de ciertos indicadores en ciertos países.

Fuente: 2011 ciudadanía activa, red de datos estadísticos de: European Commission Benchmarking ITC use among GP's en Europa 2008; EFPIA 2009; OECD - datos de salud 2009; Wilking, Jonsson, Karolinska Institutet y fuentes nacional 10a y 10b.

La lectura de la información incluida en esta plantilla, completa el perfil de la ejecución del derecho a la innovación: los indicadores estadísticos pre-existentes, han sido escogido expresamente, adrede como los más pertinentes desde un punto de vista cívico. Las situaciones que surgen de los datos es claramente crítica, particularmente en lo concerniente a innovación y aprovisionamiento de la información en el área de cuidados primarios (incluyendo un nivel débil del uso de historias electrónicas de los pacientes entre los médicos generales).

EL DERECHO A NO TENER DOLOR NI SUFRIMIENTO INNECESARIO

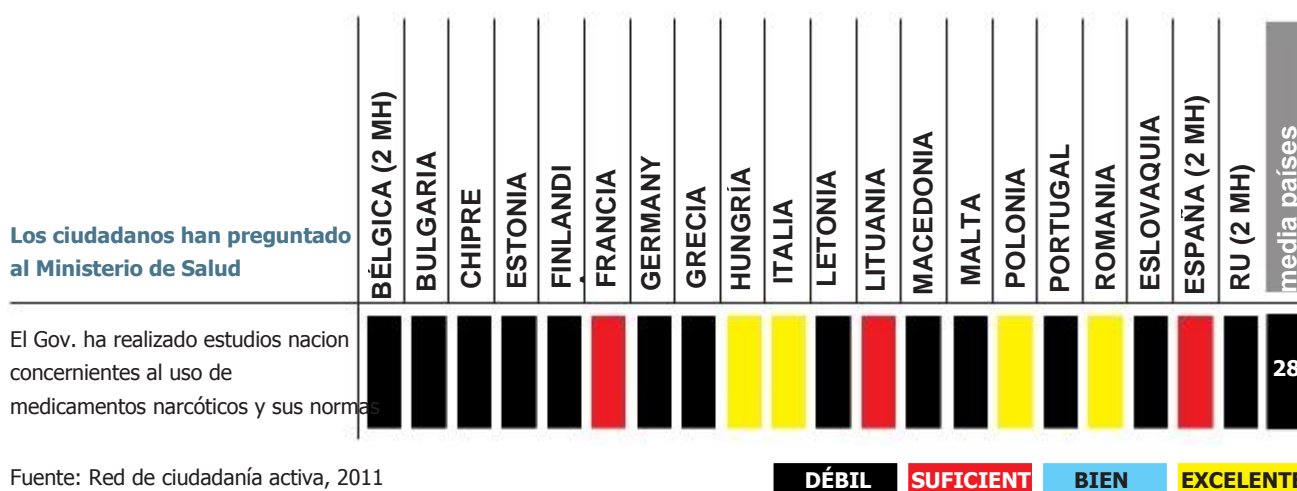


- MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
- HOSPITALES
 - Preguntas para directores
 - Directamente observado
- ORGANIZACIONES CÍVICAS
- OTRA PERSPECTIVA

ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

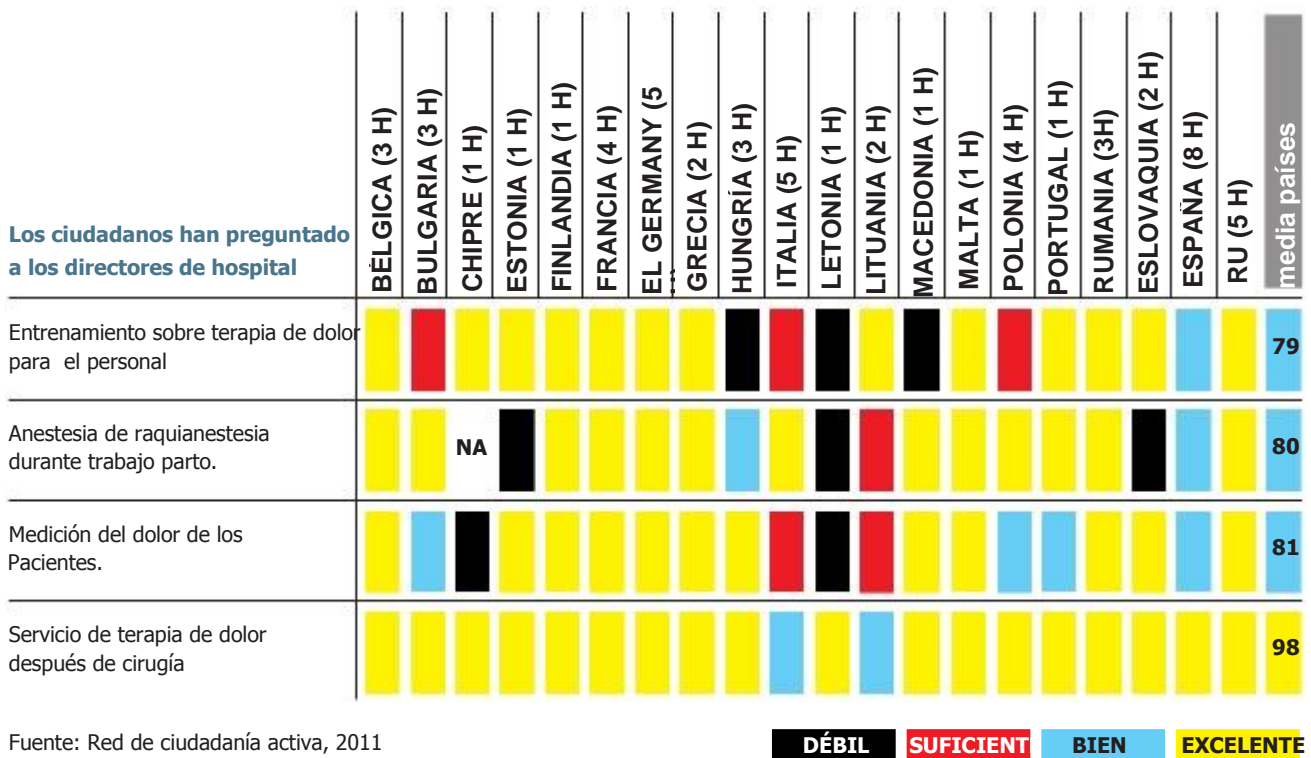
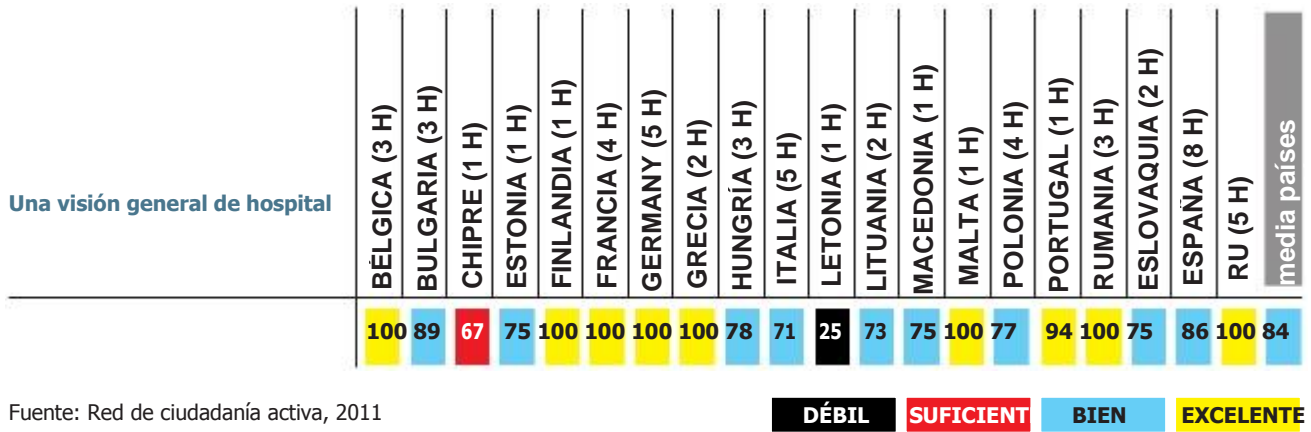
puntuación: 28 /100

Los ciudadanos han preguntado al Ministerio de Salud



Para el derecho a evitar sufrimiento innecesario y dolor, sólo uno de los indicadores se ha investigado a nivel institucional. Este indicador revela una falta de atención en toda Europa a la investigación sobre si las normas nacionales en vigor son demasiado restrictivo con respecto al control de productos farmacéuticos por los sistemas nacionales de salud en términos de obstaculizar la prescripción, en materia de distribución o tratamientos médicos que utilizan narcóticos. En los últimos 3 años, esta investigación no se llevo a cabo en 13 países. En 3 países, la investigación no se realizo debido a que ya se había realizado anteriormente.

Este resultado es en sí mismo revelador y establece la obligatoriedad de preguntarse las razones por las cuales los gobiernos no han emprendido este tipo de investigación.



La puntuación fue mejor para el perfil de la condición de los pacientes en los hospitales, según los indicadores utilizados – que reflejan aproximación entre las facilidades de acceso de los ciudadanos y los cuidados de salud desde el punto de vista del tema del dolor. En particular, el servicio de terapia de dolor después de la cirugía es un servicio que está presente en los hospitales observados en todos los países. Además, los ciudadanos son informados de su existencia.

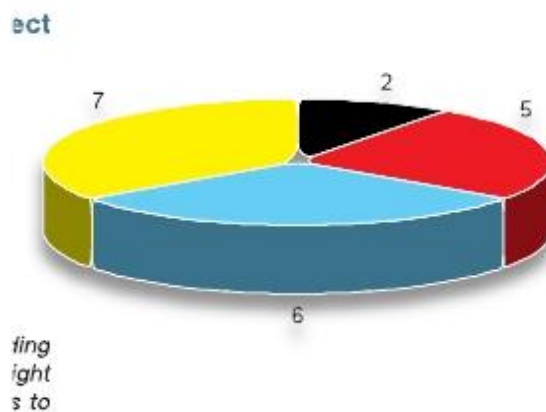
Uno puede comprobar también una información tranquilizadora, la medición de la intensidad de dolor de los pacientes y la posibilidad para las mujeres de obtener anestesia epidural durante trabajo de parto, gratis. Los ciudadanos son asimismo informados sobre estos servicios.

Organización cívica, relató del conocimiento

de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- La morfina no se administró cuando se recomienda por los procedimientos internacionales en el tratamiento de dolor severo
- No administración de analgésicos cuando son necesarios o después de tratamientos dolorosos
- La falta de medición de dolor quirúrgico del post-quirúrgico en todas las operaciones quirúrgicas
- La presencia en leyes nacionales o normas de fiscalización de drogas o normas en la receta farmacéutica de narcóticos que puede como resultado una limitación excesiva para el médico y/o acceso del paciente a la terapia de dolor.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



A pesar de una presencia fuerte de servicios e iniciativas orientados a reducir el sufrimiento innecesario en los hospitales, la foto presentada por las organizaciones cívicas no es muy positivo. Incumplimiento sistemáticos frecuentes o uniformes del derecho a evitar dolor en 7 países.

Además, son frecuentes los casos encontrados, que no son clasificables desde el punto de vista de las situaciones descritas para los indicadores analizado, y que son definidos desde el punto de vista de las organizaciones cívicas como incumplimientos del derecho a evitar sufrimiento innecesario y dolor.

Estas diferencias sugieren que el respeto a este derecho está bloqueado por comportamientos organizativos y las resistencias que disminuyen la eficacia de los servicios disponibles e iniciativas de hospital.



OTRA PERSPECTIVA

Datos estadísticos recogidos, escogido para integrar la lectura y la interpretación previo a los indicadores y recogidos desde el punto de vista cívico.

El mapa siguiente relata el número de países donde la situación descrita para cada indicador escogido es también débil, suficiente, bueno, o excelente.

| El número de países por indicadores estadísticos | DÉBIL | SUFICIENTE | BIEN | EXCELENTE |
|---|-------|------------|------|-----------|
| Consumo de morfina | 12 | 1 | 6 | 0 |
| Las camas distribuidas para cuidado de paliativo adulto | 5 | 6 | 4 | 0 |

En casos donde el número total de países sean menor de 19, se debe a la falta de aplicabilidad de ciertos indicadores en ciertos países.

Fuente: 2011 ciudadanía activo, datos estadísticos: Cuadro de mando de narcóticos internacional - morfina global Consumo, 2008; EAPC Grupo de trabajo sobre el desarrollo de cuidados paliativos en Europa 2005.

Es interesante observar la situación respecto al consumo de morfina en los entornos de atención de la salud, un indicador usado por La OMS ampliamente para el seguimiento de los progresos realizados para mejorar el alivio en el dolor por cáncer: Hasta 12 países de 18 son clasificados como "débil" en esta área.

Cuando este resultado se mira en relación con la escasa difusión de la investigación sobre si las normas nacionales en vigor son demasiado restrictivas con respecto al control de productos farmacéuticos (véase el cuadro relativo a las "acciones institucionales para los derechos de los pacientes), confirma la existencia de una fuerte resistencia. En la mitad de los países que se encontró un consumo insuficiente de morfina no han llevado a cabo ningún estudio en los últimos tres años (Chipre, Estonia, Finlandia, Grecia, Letonia, y Malta).

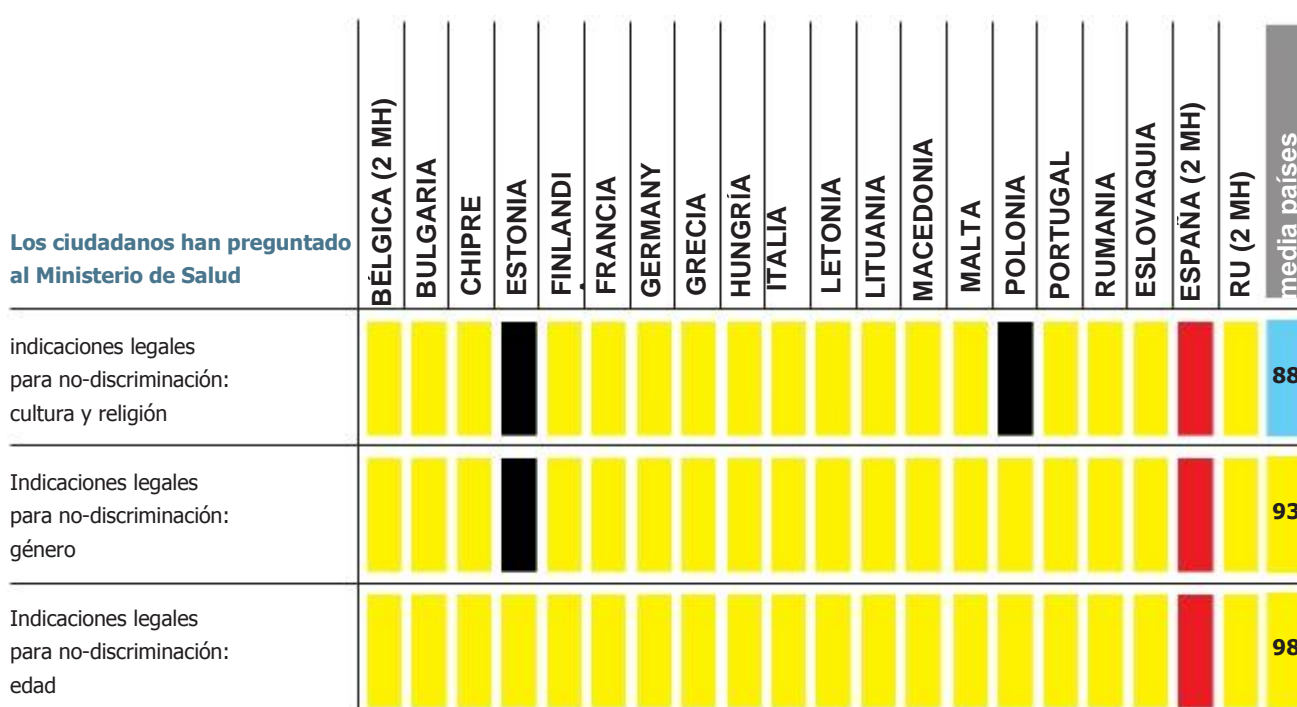
EL DERECHO AL TRATAMIENTO PERSONALIZADO



- MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
- HOSPITALES
 - Preguntas para directores
 - Directamente observado
- ORGANIZACIONES CÍVICAS
- OTRA PERSPECTIVA

ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

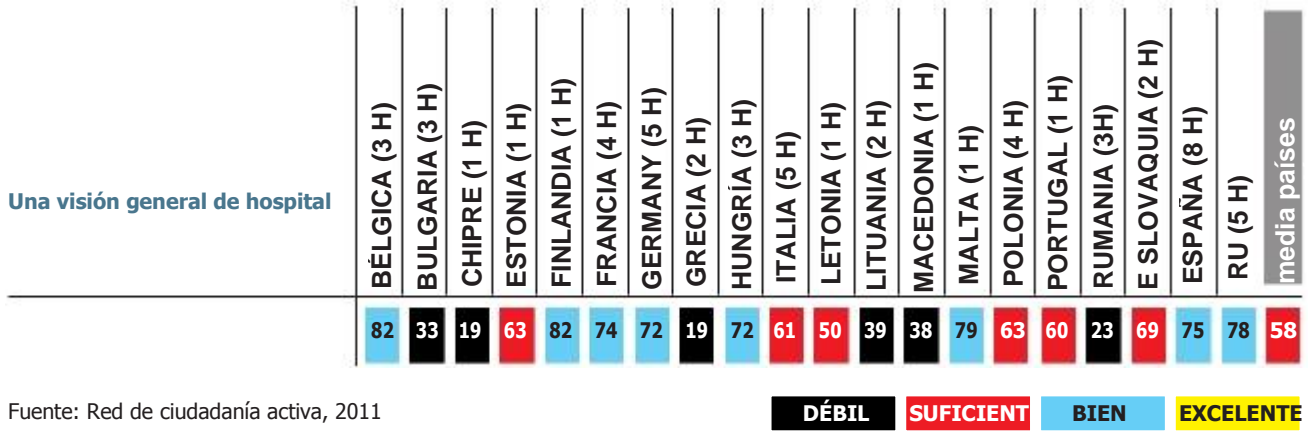
puntuación: 93 /100



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

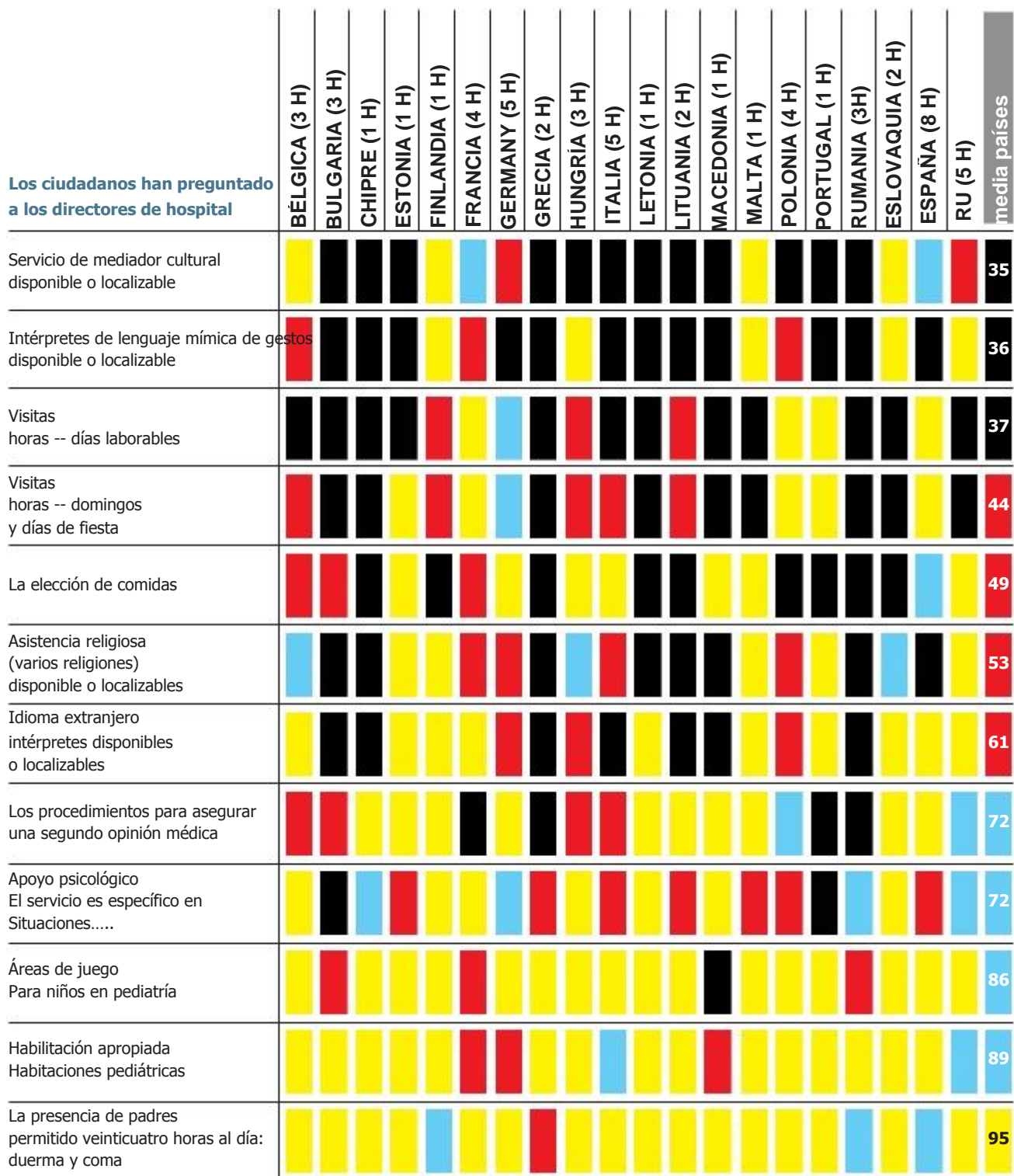


Desde la perspectiva legislativa, está muy extendida la lucha contra la discriminación evidenciada en la emisión de las normas, con la excepción esporádica de unos cuantos países.



Esta consideración a nivel nacional no es incumplida, sin embargo, al verlo a nivel práctico y concreto en la atención directa (asistencia hospitalaria) vemos que aunque el derecho está en las indicaciones legislativas y en todos los países, hay lagunas importantes en la aplicación a nivel de los centros sanitarios.

El gráfico siguiente aclara este punto.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Hay lagunas muy importantes en lo que respecta a la personalización de la atención a los indicadores sensibles, que interceptan los pacientes en las condiciones del hospitales: el aspecto lingüístico (ambos clásicos, el servicio de intérpretes, y sobre todo, el lenguaje mímico de gestos) así como el aspecto cultural (mediador cultural y asistencia religiosa).

Los horarios de visita logran una puntuación media muy baja y está condicionado a la cultura del hospital.

Solo los niños, y en consecuencia, los padres, parecen recibir una protección generalizada, dado que las medidas especiales y los servicios se han adoptado más o menos en todas partes.

Organización cívica, relató del conocimiento de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- *La imposibilidad para los padres de auxiliar al niño, las 24 horas al día durante su hospitalización*
- *El paciente hospitalizado no puede encontrar asistencia religiosa, según su fe*
- *El paciente hospitalizado no puede comunicarse porque falta un mediador o intérprete.*

Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



A pesar de los datos reportados, la situación con respecto al incumplimiento del derecho al tratamiento personalizado, descrito por el indicador y verificado por las organizaciones cívicas, es bastante positivo en comparación a muchos otros derechos. El incumplimiento de este derecho de forma "frecuentemente" se dan, en 5 países y de forma "regularmente" en 2.

EL DERECHO A QUEJARSE

NO
RESPETADO

APENAS
RESPETADO

EN PARTE
RESPETÓ

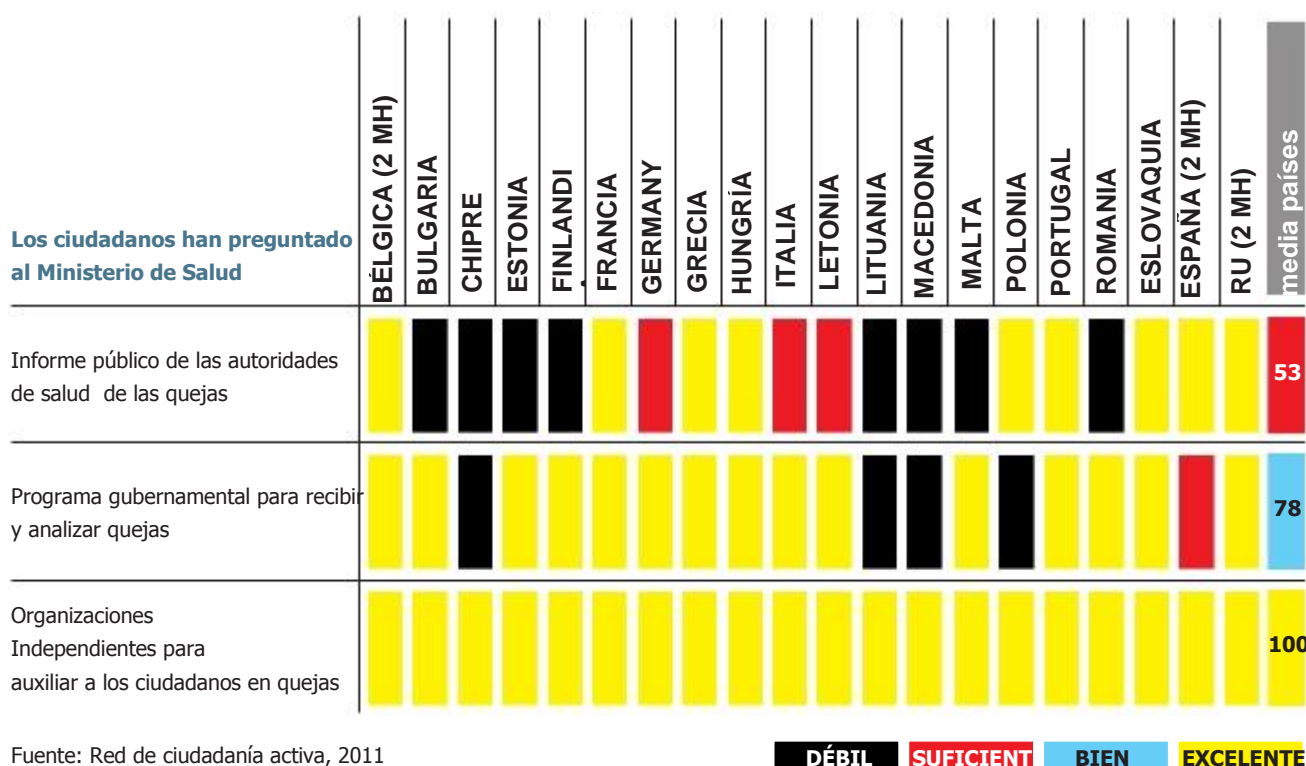
CASI
RESPETADO

ENTERAMENTE
RESPETADO

●●●○

- ▲ MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
- HOSPITALES Preguntas para directores Directamente observado
- ORGANIZACIONES CÍVICAS
- ◆ OTRA PERSPECTIVA

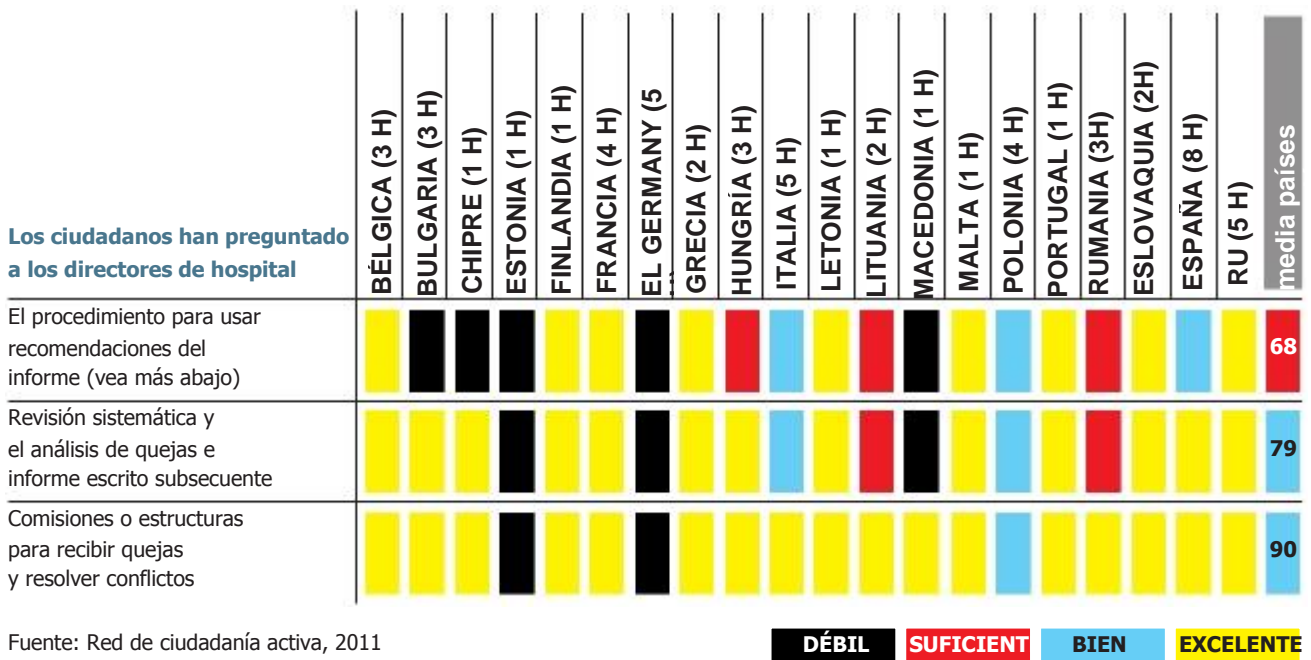
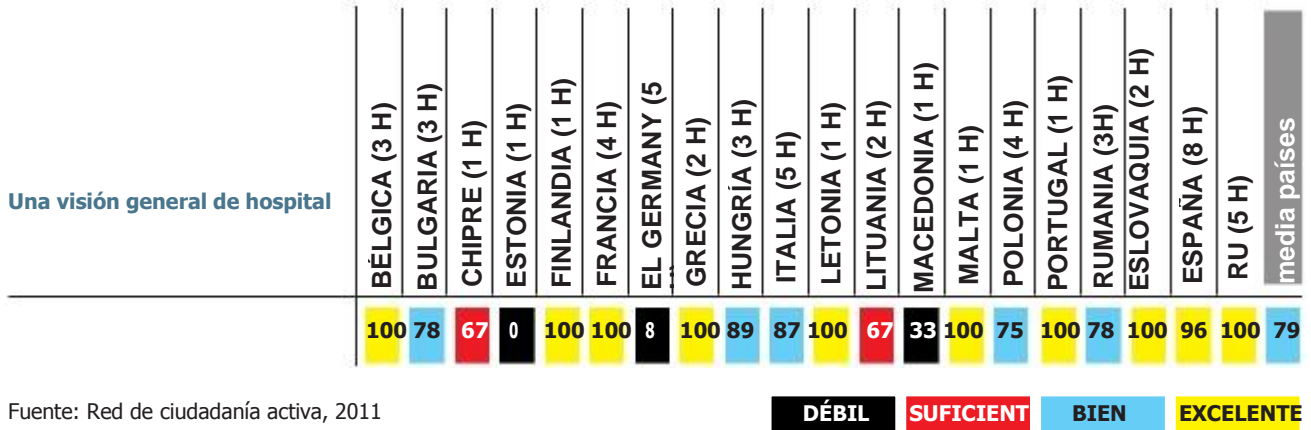
▲ ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES puntuación: 77 /100



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

Las Organizaciones independientes para ayudar a los ciudadanos a presentar quejas esta activo en todos los países, respecto a los programas gubernamentales para recibir y analizar las quejas con respecto a los servicios de salud (líneas abiertas, oficinas de relaciones públicas), esta menos extendido, pero la puntuación por lo general es buena, salvo 4 excepciones.

Una cosa muy fundamental y muy deficiente es el referido a la no elaboración por parte de las autoridades de salud del informe de las quejas presentadas por los ciudadanos en el intervalo de tiempo de los últimos dos años. Dicho informe solo se ha producido en 9 países de 20. Algo en cierto modo muy significativo respecto a los datos obtenidos: en 8 países, los programas para recibir y analizar quejas existen pero los resultados permanecen sin ser publicados por las autoridades de salud. Esto revela un problema de transparencia y escasa intención de detectar y actuar en las situaciones críticas.



Aunque la puntuación obtenida de las condiciones del hospital para los pacientes es "buena", estos resultados son significativos porque revelan áreas que carecen de buena voluntad para emplear positivamente las quejas de los ciudadanos para mejorar los servicios.

En varios países esto también es una realidad a nivel hospitalario, donde los ciudadanos pueden presentar las quejas pero a menudo no existe ninguna revisión sistemática o análisis de las quejas recibidas y tampoco se ha informado de las quejas recibidas. Por otra parte, es aún más difícil encontrar un procedimiento establecido y diseñado para incorporar las recomendaciones basadas en los informes, que debería ser en realidad el único propósito de recibir las quejas para las autoridades del hospital.

Considerando estas reflexiones en los resultados ilustrados en las dos graficas de información anteriores, aunque los puntuaciones medias son suficientes, la sospecha es que a pesar que la presentación de reclamaciones se facilita, incluso a través de medidas organizativas, tales quejas no son a menudo tomadas en consideración como fuentes útiles de información para la gestión de los servicios (y esto no es un hecho que complazca a los ciudadanos).

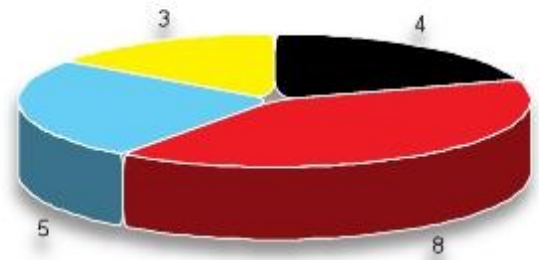


Organización cívica, relató del conocimiento

de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- *La falta de respuesta a las quejas de ciudadanos;*
- *La respuesta a las quejas de ciudadanos dada después un período de tiempo excesivamente largo*
- *Amenazas, intimidación o la represalia hacia pacientes que se ha quejado o denunciado inadecuados servicios de cuidado de salud.*



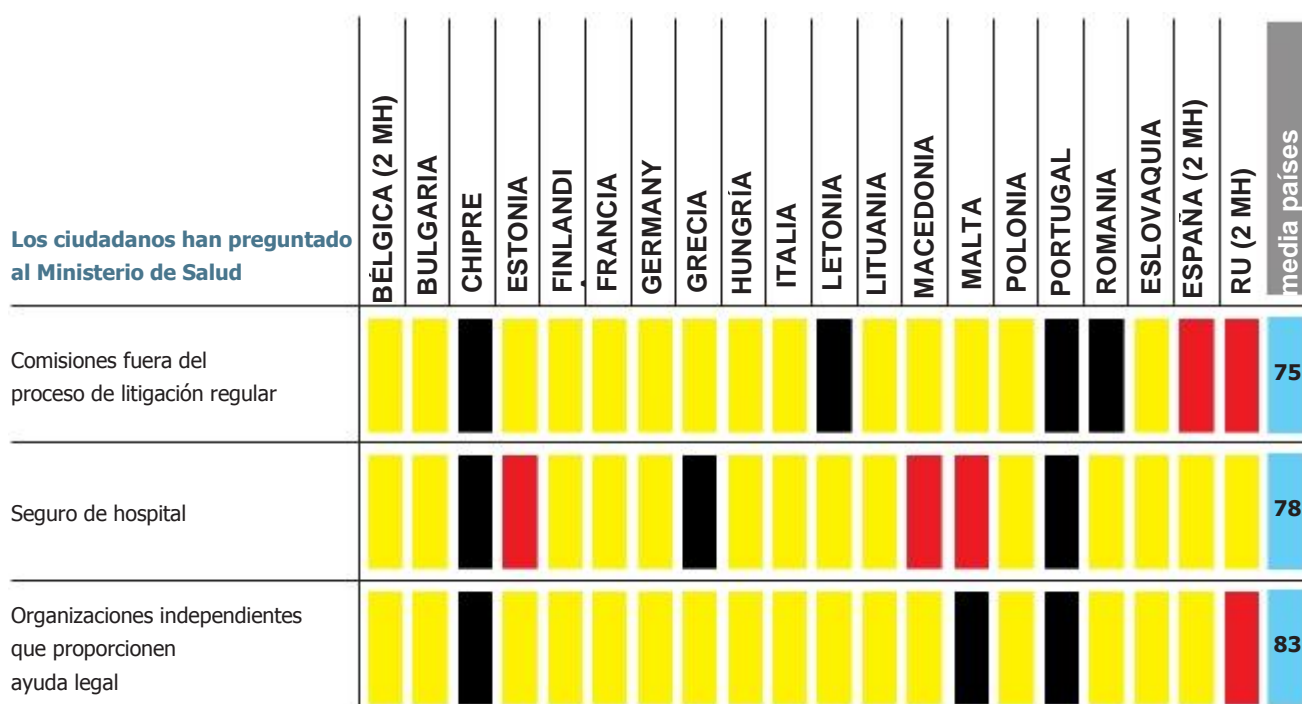
Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Esta sospecha es confirmada por la situación altamente alarmante que surge de los cuestionarios cumplimentados por las organizaciones cívicas. Los incumplimientos del derecho a quejarse concerniente a las situaciones descritas por el indicador han detectado incumplimientos "frecuentemente" en 8 países y "regularmente" en 4. Los incumplimientos se han encontrado "ocasionalmente o nunca" solo en 3 países.



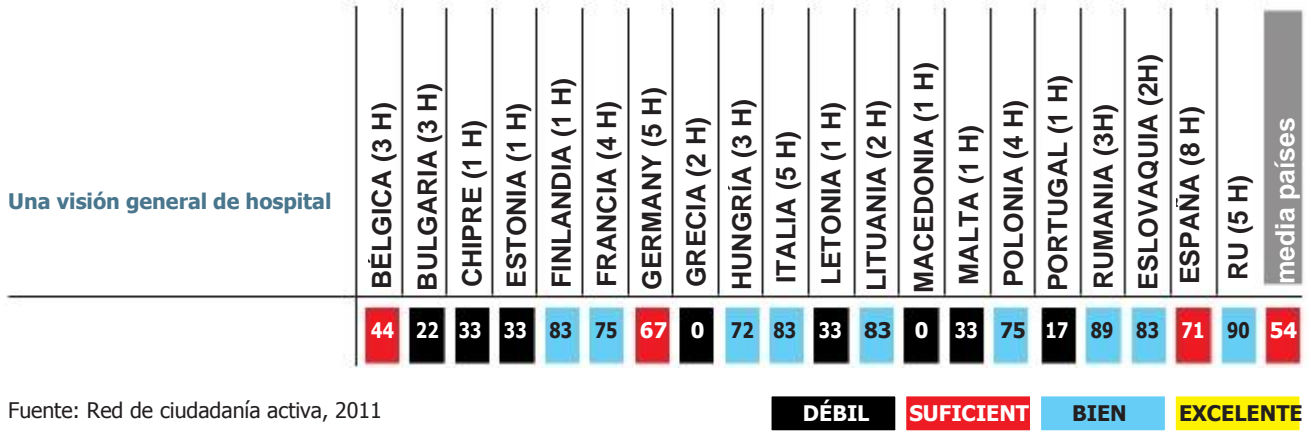
ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES puntuación: 78 /100



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

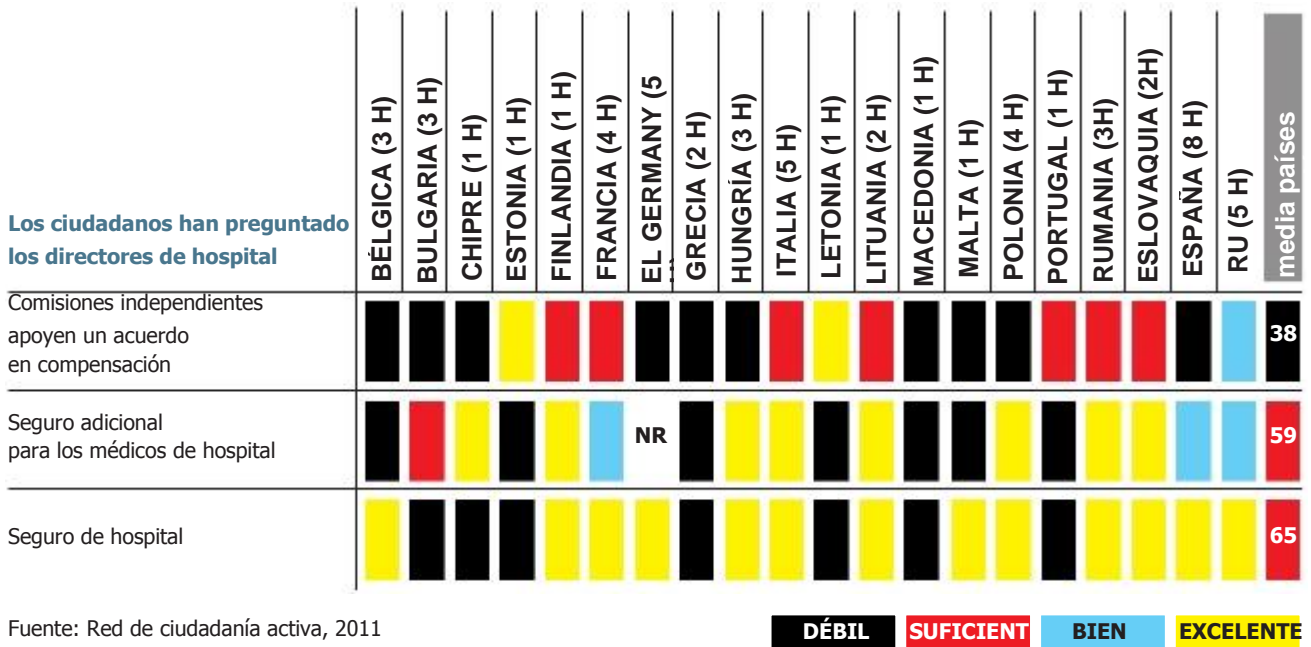
DÉBIL SUFICIENTE BIEN EXCELENTE

El perfil para los efectos institucionales para el derecho a la compensación es bueno. Uno pueda apreciar una presencia extendida de organizaciones independientes que proporcionan ayuda legal. El seguro para los hospitales resulta también como un hecho establecido bastante bueno. Chipre y Portugal resaltan por un débil efecto o estructuras que garanticen este derecho.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

El nivel de respeto para el derecho a la compensación en los hospitales, estudiado utilizando los indicadores similares a ese precedente, es considerablemente débil por comparación.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

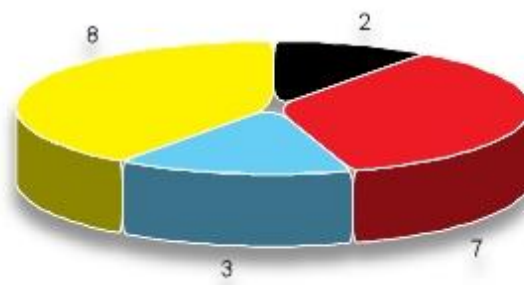
La ausencia casi total de comisiones o estructuras, independientes del hospital, para ayudar a alcanzar un acuerdo final en la compensación es particularmente evidente. De los hospitales controlados también algunos carecían de seguro.

Organización cívica, relató del conocimiento

de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- Casos civiles últimos 6 años
- Casos en que los ciudadanos no pudieron encontrar médicos para proporcionar evidencia forense contra otros médicos, en casos de error médico
- Los ciudadanos que han sufrido amenazas, intimidación u otras presiones debido al hecho de haber preguntado sobre compensación de un médico u hospital;
- Los ciudadanos que por los daños y perjuicios sufridos derivados del médico por el error sufrido, se sustituye (no judicial), por una oferta de compensación menor que el valor del daño sufrido.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



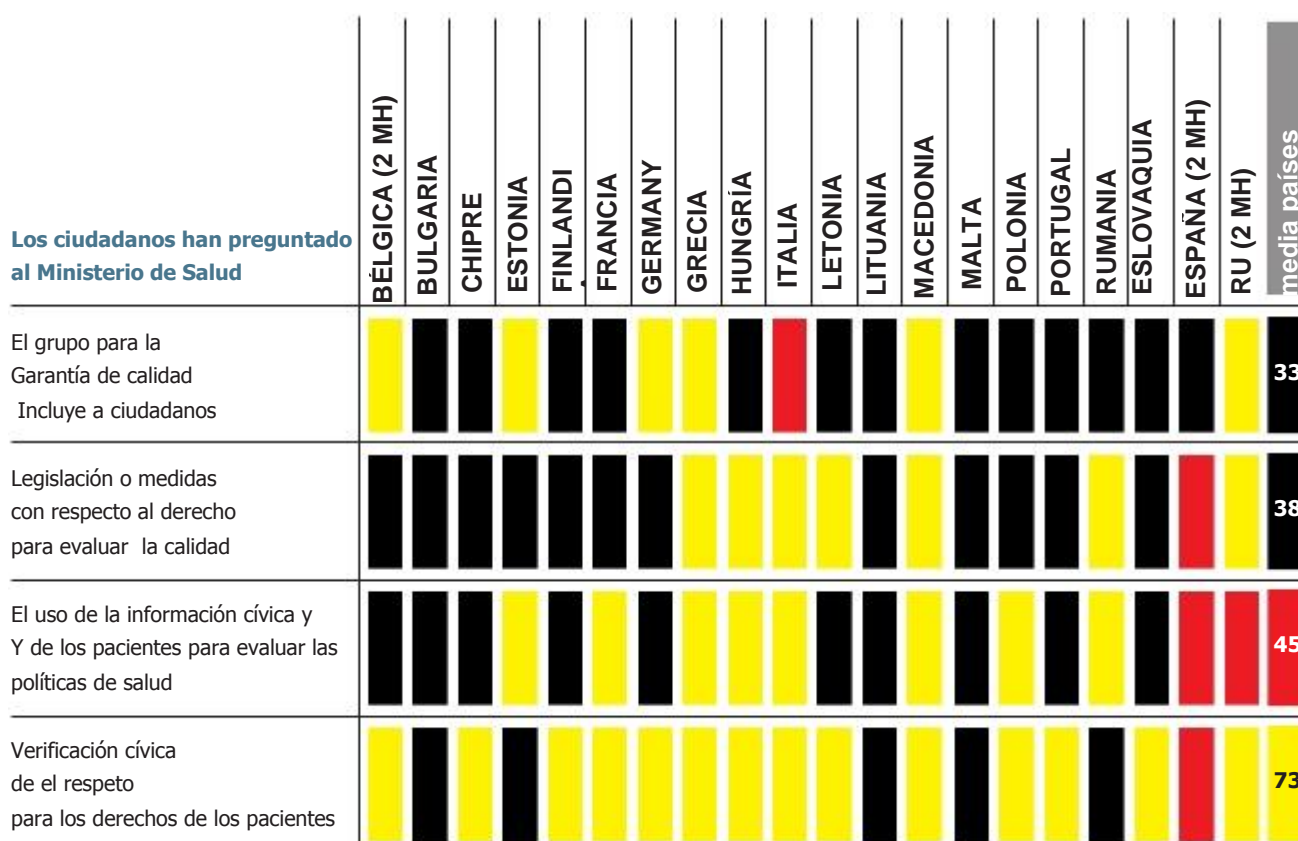
La imagen relativa al incumplimiento del derecho a compensación, proveído por el indicador detectado por las organizaciones cívicas, revela ciertas situaciones críticas. En 8 países, los casos de incumplimiento encontrado son "nunca". Es un valor importante pero recuerde, sin embargo, que esto no implica una ausencia de eventos de este tipo, y si sólo una ausencia de presentación de informes. En 3 países, los casos son "raros". Pero casi en el mismo número 9 países, el incumplimiento es "frecuente o sistemático".

EL DERECHO A CIUDADANÍA ACTIVA

NO RESPETADO APENAS RESPETADO EN PARTE RESPETÓ CASI RESPETADO ENTERAMENTE RESPETADO

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA HOSPITALES Preguntas para directores Directamente observado ORGANIZACIONES CÍVICAS OTRA PERSPECTIVA

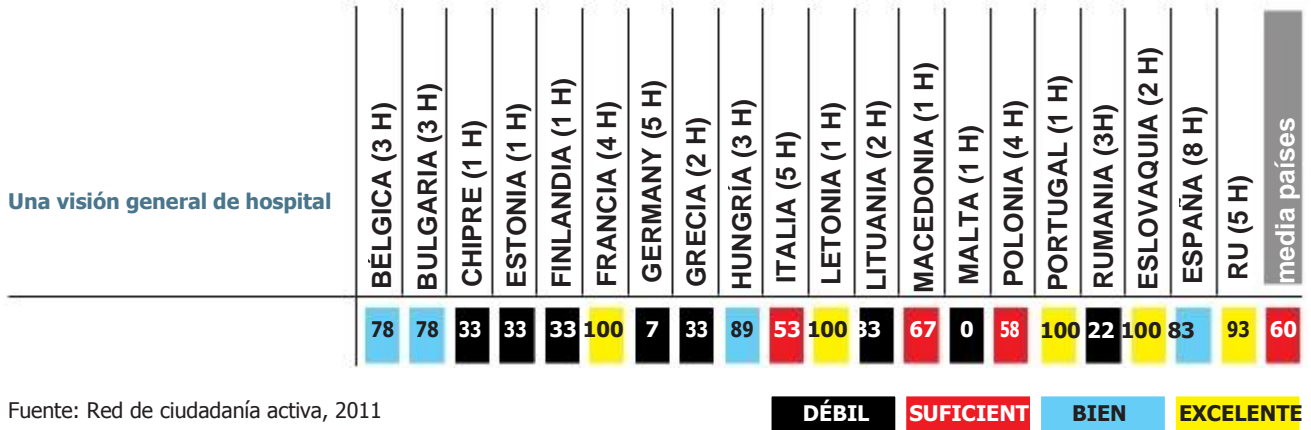
ACCIONES INSTITUCIONALES PARA LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES puntuación: 47 /100



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

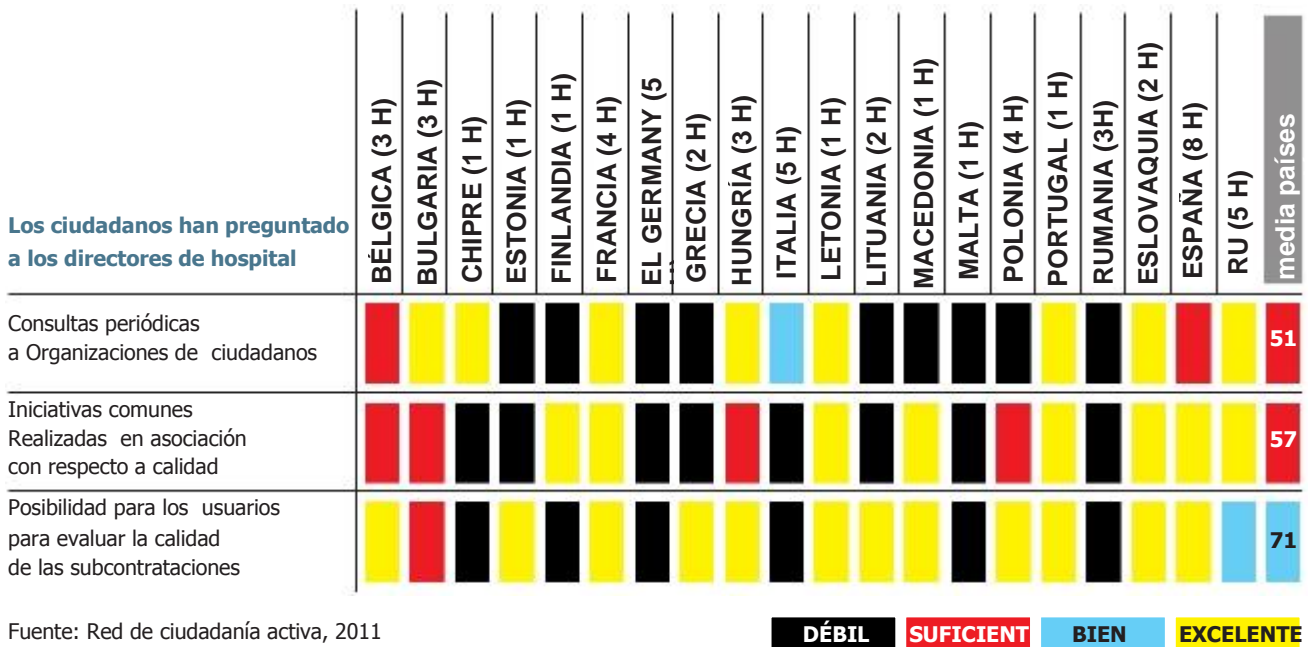
DÉBIL SUFICIENTE BIEN EXCELENTE

Los indicadores concerniente a efectos institucionales para el derecho para una ciudadanía activa requieren un pequeño comentario: la ejecución de este derecho por público y legislativo reconocimiento **está lejos de ser suficiente.**



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

La situación en los hospitales es sólo ligeramente mejor, y en muchos de los países controlados, los hospitales obtienen en esta área una puntuación débil.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011

El único indicador que ha logrado un "bien" quiere decir en puntuación es la posibilidad para que los usuarios puedan evaluar la calidad de las subcontrataciones de ciertos servicios y productos. No obstante, este indicador también tiene intervalos significativos. De señal grave es la falta de consultas periódicas a los representantes de las organizaciones de pacientes o ciudadanos en asuntos generales o específicos e iniciativas comunes realizadas con las asociaciones en conjunto (organizaciones de ciudadanos, de paciente, con directivos) con respecto a la calidad del servicio en los dos últimos años.

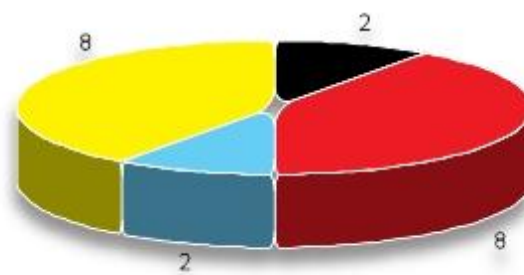
Debilidades y situación críticas, relativo a los indicadores detectados en el ministerio y los hospitales, evidencian un nivel medio. Existe sin embargo en ciertos países participantes una relaciones concretas con Organizaciones de ciudadanos.

Organización cívica, relató del conocimiento

de los casos con incumplimiento del derecho:

Incumplimiento de:

- Organizaciones de ciudadano que no han sido capaz de proporcionar información
- Organizaciones de ciudadanos que no han sido capaz para llevar a cabo actividades de auditoría y verificación con respecto a los servicios de salud
- Organizaciones de ciudadano que no han sido capaz de intervenir directamente en situaciones donde los derechos son incumplidos o inadecuadamente protegido
- Organizaciones de ciudadano que no han sido capaz De presentar información y propuestas, o no ha habido Feed-backs a sus propuestas.



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011



Como el grafico ilustra claramente, el comportamiento de los 20 países se dividen en dos grupos. Organizaciones de socio que han encontrado "frecuentes" incumplimientos identificados por el indicador en 8 países, y los incumplimiento "regulares" en 2.

Además, las organizaciones anuncian frecuente casos de incumplimiento que no pueden categorizarse directamente desde el punto de vista de las situaciones descritas por el indicador arriba descrito, pero ese, desde la perspectiva de las organizaciones, pueda constituir sin embargo incumplimiento del derecho a una ciudadanía activa.

COMENTARIO GENERAL: El perfil significativamente negativo del respeto para el derecho a la ciudadanía activa constituye claramente un resultado que es de pertinencia fundamental, tal vez la pertinencia máxima, a los objetivos de la evaluación presente del trabajo llevado a cabo por y con organizaciones cívicas. Ello pone un mandato preciso para el mundo cívico europeo y las instituciones, que existe un trabajo por hacer: es un esfuerzo pesado, que posiblemente necesitara llevarse a cabo en colaboración.

6. ORGANIZACIONES CIUDADANAS PROYECTO DE TRABAJO

Uno de los resultados del trabajo llevado a cabo por las organizaciones cívicas para evaluar el estado de la ejecución de la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes es el de haber iniciado un proceso a través del cual construir un marco común para elaborar unos derechos de los paciente fácilmente exigible. El trabajo realizado para la redacción de la carta y la identificación de los 14 derechos no garantizan, por sí mismo, resultados significativos si no va precedido o acompañada al menos, por la construcción de este marco común.

Existen dos pasos en este proceso. El primero consiste en la iniciación de los trabajos para establecer una base básica del vocabulario de los derechos de los pacientes. El segundo se centra en la verificación cuidadosa de mejora en cada uno de los países en cuanto a los asuntos específicos que han surgido: esta verificación consiste principalmente en la comprobación del progreso en la adquisición de una terminología común, que es necesaria para los ciudadanos para ser capaz de comprobar de forma efectiva la presencia de ciertos elementos o servicios mediante el trabajo de evaluación.

6.1 Hacer un borrador de un vocabulario básico de los derechos de los Pacientes - paso 1

Los dos proyectos de evaluación llevados a cabo de momento fueron precedidos de numerosas reuniones entre las organizaciones cívicas a fin de compartir los indicadores y su significado. A pesar de esto, las dificultades de comprensión a veces surgían durante los trabajos de campo, derivado de la variada terminología existente en los diferentes países de Europa. El trabajo que cada uno lleva a cabo para explicar y traducir los diferentes conceptos según sus realidades operacionales locales son importantes y es lo que hace posible que se concreten los derechos aún a pesar de los contextos tan diferentes.

Por lo tanto, además de identificar indicadores y temas que son fundamentales desde el punto de vista del acercamiento a la evaluación (presencia / ausencia de servicios y cumple/no cumple los indicadores), otros tipos de problemas críticos identificados por el personal de la sede de ACN: dificultades terminológicas y los problemas de conciencia, propios de los derechos.

Concerniente al primero, en algunos casos han existido dificultades para Organizaciones de socio concerniente al significado de ciertos conceptos, que lleva el riesgo de afectar la correcta recolección y respuestas. Era necesario que ACN realizase un esfuerzo adicional para explicar el sentido y el acuerdo de ciertos indicadores y términos. Reunir datos homogéneos en toda Europa, teniendo en cuenta los diferentes sistemas y culturas de salud, por supuesto, puede ser difícil. En otras palabras, que el "el lenguaje de la atención de la salud" es diferente de un lugar a otro y los mismos términos a menudo aluden a conceptos diferentes, como veremos en los ejemplos siguientes.

Con respecto a la segunda cuestión, ACN es consciente que en muchos países, las organizaciones cívicas no son muy fuertes y no disponen de las herramientas apropiadas para jugar un papel en reclamando los derechos de los ciudadanos. En este capítulo se incluye algunos ejemplos con el fin de aclarar los problemas que impidiendo en la realidad la posibilidad de exigir los derechos. Estos problemas surgieron durante la realización de este proyecto y a menudo debido a la falta de información o incluso de los derechos específicos de los ciudadanos. El ACN cree que estos tipos de dificultades constituyen definitivamente un resultado adicional posiblemente más significativo para el trabajo de evaluación que le proporciona valor añadido: ellos tienen, en realidad, la necesidad de preparar un vocabulario básico de los derechos, que debe ser útil para los ciudadanos (así como para las instituciones).

La reflexión adicional es por lo tanto necesaria, este capítulo está dirigido a empezar este proceso, con el objetivo explícito de un marco común haciendo que los derechos de los paciente sean fácilmente exigible a nivel Europeo:

ACN tiene la intención de invitar a organizaciones cívicas a colaborar, junto con las instituciones, en un Marco general de referencia que facilite la demanda de los derechos de los pacientes. Algunos ejemplos de los temas han sido seleccionados entre los que surgieron en el ejercicio del Proyecto y éstos se presentan y desarrollan aquí, ya que es necesario definir y profundizar, según el método descrito más arriba:

a. Registro clínico

La estructura metodológica de este trabajo de evaluación incluye varios indicadores clínicos registros, que se ocupan de diferentes aspectos y por lo tanto relacionados con los derechos correspondientes (derecho a la información, derecho a la intimidad y confidencialidad, derecho a la innovación).

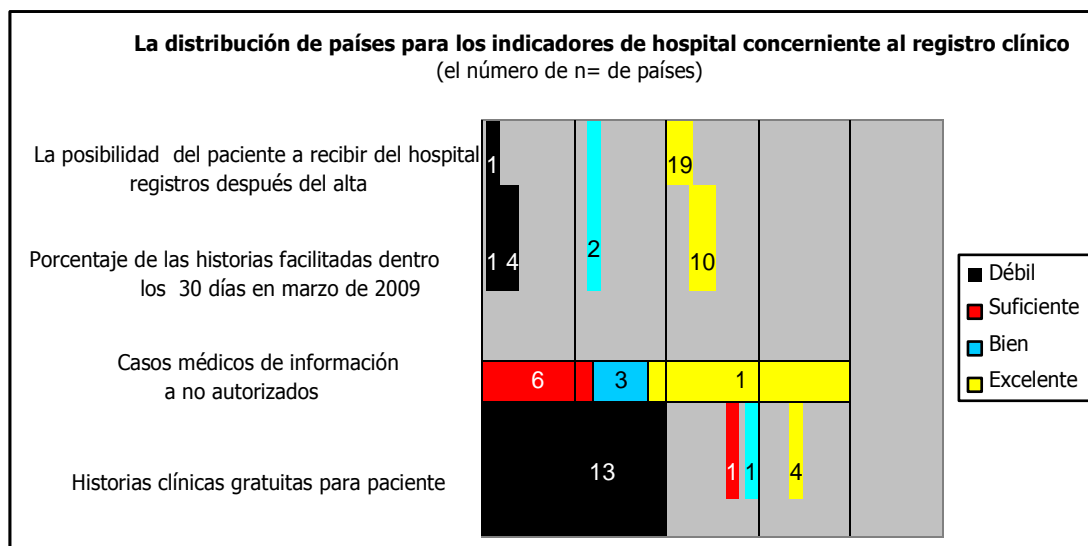
una definición cívica de la "historia clínica" se realiza aquí, basándose en indicadores disponibles. Los Pacientes de toda Europa debe ser capaz de demandar:

- La opción de recibir una copia de sus registros clínicos del hospital después de la asistencia en el hospital, incluidos todos los documentos relacionado con la razón por la que fue hospitalizado, por ejemplo: exámenes, resultados diagnósticos, etc.
- Obtener estos registros de forma gratuita.
- Que sean proporcionados estos registros dentro de los 30 días siguientes al alta.
- Que sus Historias clínicas no sean facilitadas en ningún caso a personas no autorizada.
- El incumplimiento del derecho a la información concerniente a los registros clínicos.

Además, otro elemento incluido entre los indicadores con respecto a la historia clínica, se puede considerar como un objetivo innovadora a medio y largo plazo, dando integridad de este esquema:

- La difusión creciente del uso de la historia clínica electrónica del paciente⁹ en los hospitales.

Una mirada sintética a los datos¹⁰:



En casos de que el número total de países sea menor de 19, esto se debe a la falta de aplicabilidad de ciertos indicadores en ciertos países.

Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011.

⁹ Por ejemplo, una computadora de portapapeles clasificado según el tamaño, portátil conocida como una "tablet" y un servidor informático base de datos a los que se conectan de forma inalámbrica en red los médicos y personal de apoyo para proporcione acceso inmediato a los registros de los pacientes e introducir información del paciente durante la visita de hospital.
¹⁰ Para más detalle sobre resultados consultar Gráficos de Derecho a la Información, Intimidad y confidencialidad

Mientras que es general "calidad" el respeto a estos indicadores y es bueno o excelente, lo siguiente no debe ignorarse: el requerimiento común es tener que pagar las copias de los registros clínicos, en 5 países los tiempos de espera para recibir los registros son prolongados así como en los 7 países donde los incumplimientos referidos a la privacidad de los pacientes en los hospitales ha sido reportado.¹¹

Además, como se expuso anteriormente los problemas con la terminología e información que no es perceptible por los indicadores. He Aquí algunos ejemplos:

Que queremos decir con...? Ciertas experiencias relatadas por nuestras organizaciones de socios

Con respecto a la definición de "historia clínica", como se tiene la intención en esta trabajo de evaluación, la persona referente de la organización socio humana escribió a ACN:

"En los hospitales de nuestro país, los pacientes reciben un " boleto a la salida del hospital ", donde el diagnóstico y las recomendaciones están especificadas".

Fue necesario explicarles que un " boleto a la salida del hospital " no puede ser considerado un registro clínico, porque como un resumen, o carta de sumario, no incluye todos los documentos referentes a los exámenes, etc.

Con respecto a la posibilidad de recibir una copia del historial clínico después del alta y en la pregunta sobre los datos del número de historiales clínicos proveídos en los 30 días, la misma persona referente informo, sus dificultades para obtener la respuesta:

"Me he comunicado con los tres hospitales sobre el número de solicitudes pidiendo los historiales médicos y sólo he recibido la respuesta de dos hospitales diciéndome que los pacientes no requieren registros médicos y que nuestros registros clínicos son sólo los requeridos por la policía o por el instituto de medicina legal. Por lo que está información no es registrada.

una copia de los registros médicos puede ser requerido en casos especiales, como por ejemplo, si un paciente pide una investigación adicional. Nuestra ley establece que los pacientes pueden preguntar, pero normalmente no requieren la copia de su registro médico, el boleto de alta de hospital es suficiente."

Es fácil suponer que en este país existe un problema transversal acerca del conocimiento concerniente a los derechos de uno: las autoridades aún no se hacen un cálculo, debido al número muy pequeño de personas que requieren una copia de sus registros médicos. Este hecho nos está sorprendiendo, por supuesto y nos permite deducir que, muy probablemente, los ciudadanos simplemente no saben que ellos pueden exigir una copia de su historial clínico.

b. Consentimiento informado

El consentimiento informado es un asunto muy importante y más sentido para ACN y por las organizaciones cívicas en general.

Para evaluar el derecho al consentimiento en hospitales, la presencia en los formularios de consentimiento específico para los actos quirúrgicos con cierto contenido se ha escogido como indicador de la atención prestada a los pacientes y el derecho a consentir en los hospitales. La selección de estos indicadores, compartidos con la red cívica, ha sido, por supuesto basado en la orientación de algunos países, incluyendo Italia, que son sensibles con este tema.

Al procesar los datos, nos dimos cuenta que la existencia de formularios de consentimiento específicas con ciertos contenidos específicos son bastante raros, y que la situación es muy variada en los países participantes.

En este proyecto, los ciudadanos han comprobado directamente y verificado el uso de consentimientos específicos para las intervenciones quirúrgicas siguientes:

- apendicetomía
- sustitución de cadera
- histerectomía radical
- cesárea programada

¹¹ En cuanto a incumplimiento del derecho a la información concerniente, entre otros a, registro clínico, por favor véase también el "El gráfico del derecho a la información".

y han verificado si cada formulario de consentimiento incluye la información siguiente:

- Nombre del paciente
- Denominación del procedimiento
- Sitio de la intervención (órgano, lado del cuerpo, nivel)
- Efectos colaterales del tratamiento o procedimiento
- Diagnostico y razón para el procedimiento
- El porcentaje de riesgo asociado con el tratamiento
- Posibles tratamientos alternativos y porcentaje respectivo de riesgo
- Declaración del paciente con respecto a la comprensión de la información dada
- Las firmas de ambos médico y paciente
- la posibilidad para cancelar el consentimiento en cualquier momento

Los resultados:

| Indicadores de hospital: observación directa | 3 H DE BÉLGICA | 3 H DE BULGARIA | 1 H DE CHIPRE | 1 H DE ESTONIA | 1 H DE FINLANDIA | 4 H DE FRANCIA | 5 H DE GERMANY | 2 H DE GRECIA | 3 H DE HUNGRÍA | 5 H DE ITALIA | 1 H DE LETONIA | 2 H DE LITUANIA | 1 H DE MACEDONIA | 1 H DE MALTA | 4 H DE POLONIA | 1 H DE PORTUGAL | 3 H DE ROMANIA | 2 H DE SLOVAKIA | 8 H DE ESPAÑA | 5 H DE RU | PROMEDIO | |
|--|----------------|-----------------|---------------|----------------|------------------|----------------|----------------|---------------|----------------|---------------|----------------|-----------------|------------------|--------------|----------------|-----------------|----------------|-----------------|---------------|-----------|----------|----|
| consentimiento específico para la apendectomía- contenidos | | | | | | | | | | | | | N.A. | | | | | | | | | 34 |
| consentimiento específico para sustitución cadera- contenidos | | | | | | | | | | | N.A. | | N.A. | | | | | | | | | 43 |
| consentimiento específico para histerectomía radical - contenidos | | | N.A. | | | | | | | | N.A. | | | | | | | | | | | 43 |
| consentimiento específica para programado cesárea- contenidos | | | N.A. | N.A. | | | | | | | N.A. | | | | | | | | | | | 46 |

Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011.

Etiqueta:

| | | | |
|-------|------------|------|-----------|
| DÉBIL | SUFICIENTE | BIEN | EXCELENTE |
|-------|------------|------|-----------|

De los resultados del grafico de arriba, se deduce claramente que es un problema la poca sensibilidad con la conceptualización del significado del consentimiento, es claro y evidente. Un ejemplo de esto es informado más abajo.

Que queremos decir con...? Ciertas experiencias comunicadas por las organizaciones ciudadanas

En respuesta a la solicitud del ACN de aclaración, nuestra persona referente de la República Eslovaca

La organización asociada contesta: "En los hospitales observados, no existen cuatro consentimiento específicos diferentes.

Existe solo un único consentimiento general, que empiezan con la descripción (o nombre) del procedimiento respectivo y, en consecuencia contiene toda la información requerida. El derecho de los pacientes a la información es uno de los derechos más frecuentemente incumplido. Es bastante común, que al eslovaco los médicos no le digan qué tiene de malo y les envíen simplemente a su casa con la receta y el plan para la cura."

Los indicadores con respecto a los formularios de consentimiento en este caso se han considerado como cumplidos de todos modo, pero vale la pena informar de esta experiencia y de los comentarios del testimonio.

Todas las consideraciones expresadas hasta ahora indican que ACN piensa retomar de el tema del derecho al consentimiento para una reflexión adicional más profunda, para ser compartido con todos, comenzando con el apoyo para la interpretación de los datos recogidos.

En "Los Pacientes de derecho en la Unión Europea" (EPF, 2009), se demuestra que todos los países europeos han declarado estableció - en diversas formas o fuentes legislativas, desde el nivel constitucional a leyes a las operativas - indicaciones y normas concerniente al consentimiento informado.

Esta por lo tanto claro, que existe un acercamiento diferente al consentimiento informado, que es importante explicar. Esta es la razón por lo que se considera importante en este caso, para comprender cómo se puede cumplir efectivamente con el derecho de los pacientes al consentimiento informado en los hospitales europeos, ¿cómo controlar correctamente este derecho? y los criterios que deben tener.

c. Ciudadanía activa

Otra cuestión importante que puede ser considerado como un resultado de este proyecto es el concerniente a la Ciudadanía activa.

En relación con el trabajo real de la ciudadanía activa, las dificultades principales encontradas revelan la existencia en esta área de problemas relativos, por una parte, una definición del concepto de ciudadanía activa compartido y, por otro lado, el reconocimiento del derecho.

Los obstáculos ya descritos (vea capítulo 3, párrafo 3.5 "Desarrollo") - en algunos casos

Puede dar lugar a la imposibilidad de participación en este proyecto – con respecto a los encuentros de las Organizaciones ciudadanas en ciertos países proporcionan un ejemplo claro de esta categoría de problema. Ciudadanos que frecuentemente encuentran dificultades para acceder a los hospitales con el fin de recoger datos o la obtención de la colaboración de las autoridades del hospital para la provisión de la información necesaria.

La carta europea de ciudadanía activa (ACN, 2006) establece, entre otras cosas, el derecho de las organizaciones ciudadanas a evaluar la actividad llevada a cabo por entes públicos o privados desde el punto de vista del respeto a los derechos de los ciudadanos. El estudio realizado para evaluar el estado de la aplicación de la propia carta (ACN, Fondaca 2008) demostró que este derecho es el que mayores obstáculos, especialmente a nivel nacional. Las dificultades encontrado por los socios, que acabamos de describir, confirman esta afirmación.

Esta información es también significativa desde el punto de vista de las metas de la investigación presente. En realidad, de la perspectiva de creación de acciones destinadas a hacer los derechos exigibles, es fundamental poner de relieve lo que se entiende "ciudadanía activa" y cómo el derecho para ejercitarlo debe ser puesto en práctica y concretado. Por esta razón, los indicadores diseñado para verificar la ejecución se han construido en la estructura metodológica.

A pesar de la lógica predeterminada para detectar los indicadores, es también reconocer a los ciudadanos la posibilidad de llevar a cabo la actividad de investigación de este tipo, dando cumplimiento de que ya son "ciudadanía activa en la práctica".

En otros términos uno pueda afirmar que la posesión de la posibilidad de controlar concretamente el respeto de los derechos a la ciudadanía activa ya constituye, en sí mismo, el ejercicio de este derecho.

Como era de espera, aquí es un testimonio que se ofrece de la diversidad de actitudes cívicas
O activismo.

Lo que si queremos decir con...? Ciertas experiencias relatadas por nuestras organizaciones de socios una organización de socio cívica de Bélgica pidió "inaplicabilidad" para todas las preguntas con respecto al derecho a la ciudadanía activa del cuestionario dirigidas a ellos, proporcionando lo siguiente - bastante alarmante - razones: "la participación de los ciudadanos es o nada o apenas reconocida en las leyes belgas. Las asociaciones de Pacientes que existen no están reconocidas oficialmente, y no tiene ningún papel reconocido. Sólo 3 plataformas son reconocidas oficialmente (...). Los representantes de las plataformas se sientan en la comisión federal (comisión) para los derechos de los pacientes. Esta comisión (comisión) supervisa la aplicación de la ley y pueden ser llamado por el Ministerio de salud.

De este ejemplo, vemos de nuevo una dificultad recurrente y adicional que surge del ejercicio del derecho a la Ciudadanía activa. Esta es la tendencia de las instituciones públicas que discriminar a las organizaciones civiles en base de los criterios de representación que no siempre son transparente y está en todo caso definidos unilateralmente (ACN, Fondaca 2008; Moro, 2009; capítulo 6).

6.2 Hacia el futuro – paso 2

El objetivo de construir un marco común para hacer que los derechos de los paciente sean fácilmente exigible a un nivel europeo debe ser considerado como un puro proceso, y el capítulo de este informe representan sólo el primer paso de este proyecto de trabajo.

La segunda etapa del trabajo consistirá en la verificación cuidadosa de las mejoras relacionadas con Con estas cuestiones específicas de los países involucrados, mediante lo cual nosotros queremos decir, revisar el progreso en la adopción de una terminología común, que es necesaria para los ciudadanos, para controlar la presencia de ciertos elementos o servicios.

Además, será absolutamente necesario para verificar la ejecución en Europa de La directiva relativa a la asistencia médica transfronterizo y, ya más general, el derecho a la libre elección (vea capítulo n. 7).

Esta acción sólo será posible si el derecho a la ciudadanía activa se refuerza simultáneamente.

Un importante apoyo para esta propuesta podría venir en forma de una nueva resolución de la Unión Europea, El parlamento recientemente aprobaba, el desarrollo del diálogo cívico (EP, 2009), que también recomiende la promoción de las relaciones de forma más intensas y eficaces en Europa de las instituciones y organizaciones cívicas.

Finalmente, un compromiso importante para ACN y otras organizaciones de socios consisten en entrenar (formar) "organizaciones cívicas menos fuerte" proporcionándoles información más específica y extendida, en parte compartiendo experiencias e intercambiando las mejores prácticas: el papel que pueden jugar éstos elementos (entrenando e informando) puede establecer la diferencia, como organizaciones cívicas en sus propias comunidades pudiendo concienciar a los ciudadanos y fortalecer su capacidad para exigir sus derechos.

TERCERO PARTE

7. LA DIRECTIVA EN LOS DERECHOS DEL PACIENTE PARA LA ASISTENCIA

MÉDICA TRANSFRONTERIZA: EL PUNTO DE VISTA CÍVICO

Los ciudadanos y asociaciones esperaban desde hace bastante tiempo esta directiva, lo que hace más fácil el movimiento, "dentro de la plenitud de los derechos", entre los estados miembros de la unión europea con el fin de obtener los servicios de salud que se necesita. Gran parte del contenido de la directiva se deriva de las comparaciones y diálogo que tuvo lugar entre la comisión europea para la salud y las políticas de consumo, parlamento europeo y asociaciones de ciudadanos, incluido ACN, que luchó por consignar los contenidos de la carta de los derechos de los Pacientes incluidos en la directiva.

7.1 La directiva sobre asistencia sanitaria transfronteriza

El hecho de que el título de la directiva hable de los "derechos" de los pacientes demuestra que esta normativa plantea nuevos significados sobre la relación entre el ciudadano-paciente y la salud en los sistemas de salud. Es intención de la directiva definir reglamentos claros a fin de facilitar la seguridad y el acceso de alta calidad a los servicios de salud en la unión europea, asegurando la movilidad de las personas/ los pacientes que buscan los servicios de cuidado de salud en un estado miembro distinto al suyo.

A. La facilitación de la movilidad en la atención de salud

La objetivo de la directiva es facilitar la movilidad de los pacientes/personas de la unión europea en los términos del acceso a los servicios de salud de todos los estados miembros. En la práctica, la directiva tiene la intención de homogeneizar los procedimientos pertinentes y facilitar la solicitudes de pedir los servicios de cuidados de salud en los Estado miembro de la unión europea en el país distinto al del paciente. Por cuidado de salud se entiende todo servicio ofrecido por los centros sanitarios y los profesionales con el fin de evaluar, mantener, o restablecer la salud del paciente.

B. La solicitud de los productos para el cuidado de salud

La directiva no solo se aplica a situaciones en las que un paciente procedente del país miembro (A) solicita el reembolso de la atención solicitada y expedida por los servicios de cuidado de salud del país miembro (B), también se aplica a recetas a la distribución y expedición de medicamentos, a los dispositivos médicos cuando éstos son suministrados en el contexto de la atención sanitaria (y no, por ejemplo, para fines comerciales). En particular, el reembolso para las medicinas, productos sanitarios esta previsto para ambos, tanto cuando se presenta desde un estado miembro diferente al de residencia y en referencia al estado miembro (propio) en el que se cumple la prescripción de la receta: esto significa que uno pueda pedir el reembolso para productos prescritos en el estado de uno, el de residencia y adquiridos en el extranjero, así como para los productos que han sido prescritos y adquiridos en un estado miembro diferente de la residencia.

C. La responsabilidad de los estados

Los estados miembros como proveedores de servicios

Se destaca en el texto de la directiva que los estados miembros y las instituciones de salud operan en su territorio y el suministro de los servicios de cuidado de salud deben proporcionar:

- La información adecuada, a petición del paciente, sobre las normas y directrices que presuponen el suministro de los servicios de salud.
- Información sobre la disponibilidad, calidad y seguridad de los servicios.
 - .Transparencia y claridad en las prácticas de facturación.
 - .Fijación de precios clara y transparente en la información.
 - .Información clara sobre las autorizaciones concedidas para el establecimiento de salud.
- El derecho fundamental a la intimidad.
- Una copia del informe de la atención de salud.

El principio de no-discriminación (servicios y precios)

Los estados miembros que emiten el tratamiento no deben discriminar basándose en la procedencia del paciente, Tanto en lo que respecta a las condiciones de emisión del tratamiento así como en la definición de precios del servicio. Para los pacientes procedentes de otros estados miembros, las condiciones y precios deban ser los mismos que para los pacientes de su propio territorio.

Los estados miembros al que los pacientes solicitan asistencia en el extranjero

Éstos son responsables del reembolso del gasto del cuidado de salud transfronterizo y deben proporcionar toda la información necesaria con respecto al tipo de servicio que la persona puede solicitar en el extranjero basado en el tipo de seguro de salud que él o ella tienen en su país del origen. Esto también determina la necesidad de definir clara e inequívocamente los servicios al que los ciudadanos tienen derechos, en un sistema de salud basado en un modelo universal. Además, cada estado miembro debe proporcionar la asistencia a los pacientes a través de la identificación de " los puntos de contacto nacionales".

D. Reembolso

Artículo 8 de la directiva establece que el estado miembro en el que el paciente solicita la atención y productos de cuidado de salud para el país extranjero debe garantizar el reembolso del gasto de los servicios o los productos solicitados. El reembolso está previsto en los términos establecidos en el seguro que tiene el paciente y no pueda exceder el coste de la atención sanitaria que recibió en el país extranjero, en caso de que este sea menor que la cantidad necesaria para el mismo servicio en el estado de procedencia. Para ofrecer un ejemplo hipotético en el que la espirometría cuesta 100 € en Francia, y 120 € en Italia: si un italiano pide una espirometría en Francia, él o ella obtendrá el reembolso de 100 euros, no 120 euros.

E. La calidad de la atención y los derechos

La directiva establece, que el estado al que pertenece el paciente y que solicita atención en el extranjero debe adoptar normativa que garantice que el paciente tiene los mismos derechos y el nivel de calidad en lo solicitado y lo recibido – en una situación comparable – al mismo servicio en su estado de procedencia.

F. El procedimiento para solicitar el reembolso

Artículo 10 afirma que los estados miembros, con la directiva relativa a la asistencia sanitaria transfronteriza, debe implementar un procedimiento administrativo para el uso de la atención sanitaria en el extranjero por lo tanto para las solicitudes por parte del paciente del consiguiente reembolso. Este procedimiento debe ser no discriminatorio y basado en criterios objetivos. Además, debe ser claro, accesible y con la adecuada publicidad. Por este procedimiento, todos los Servicios de atención médica solicitados en el extranjero y cubiertos por el seguro de salud propio del paciente puede ser usados por el paciente; por lo tanto, uno no debe pedir una autorización para cada servicio. Es posible activar el servicio, recibir el servicio y pedir el reembolso en el estado de procedencia. Hay, sin embargo, las excepciones previstas en el artículo 9, que establece que se requiere la autorización previa de los servicios de salud para:

- Las recuperaciones que requieran una permanencia de noche en las instalaciones del hospital
- Los servicios que requieren el uso de infraestructuras altamente especializadas o muy costosas o equipos médicos.
- Los tratamientos que presentan un alto riesgos para el paciente

G. Los límites del reembolso

La directiva establece que las disposiciones contenidas en la directiva relativas a la asistencia sanitaria transfronteriza no deben influir en la legislación o regulación de los estados miembros con respecto a la organización y la financiación de los servicios de salud no concernientes a las situaciones de asistencia de salud transfronterizo. Además, no obliga, de ninguna manera a un estado miembro a reembolsar gastos por servicios proveídos privadamente en instituciones que no pertenecen al sistema público o que no están incluidos en la seguridad social pública. En caso de darse cuestiones jurídicas, el sistema jurídico del estado miembro en el que el tratamiento se presta es válido. Desde el conocimiento del texto de la directiva, el derecho para pedir cuidados transfronterizo no puede ser aplicado a los servicios de salud que así lo soliciten durante un periodo de medio/largo para las enfermedades crónicas, y del mismo modo no es aplicable a los trasplantes de órgano. Además, previo a la autorización prevista en el artículo 9 puede limitarse el reembolso relativo a servicios extremadamente caros. Esta excepción se ve reforzada por la posibilidad de que un estado miembro podrá limitar el reembolso si compromete notablemente el equilibrio económico y financiero del modelo de asistencia del estado de procedencia del paciente.

7.2 La recepción de los derechos de la Carta Europea

De los 14 derechos de la carta europea de derechos de los Pacientes, los más representados en La directiva son seis en total.

El derecho de acceso, la directiva sobre la asistencia sanitaria transfronteriza se orienta en oposición a la fragmentación en el acceso a la atención proporcionada por las diversas formas de federalismo en toda Europa. Este es el derecho a acceder a productos medicinales o a los dispositivos médicos, así como (y tal vez incluido en los dos anteriores) servicios de atención médica y procedimientos terapéuticos emitidos por centros situados en el propio país y referidos a los sistemas de salud de países distintos al de origen (o si no coincide con el estado miembro donde el paciente tiene el seguro de salud).

Con respecto al problema en igualdad de acceso a la atención, la directiva sobre la asistencia sanitaria transfronterizas rompe las barreras entre estados y amplía las opciones de cuidado de salud, desde el momento en que cada ciudadano de un estado miembro de la unión puede referirse a la totalidad del territorio europeo en su elección de cuidado.

El derecho a la información – el derecho a la información se integra también ampliamente en esta directiva. En realidad, como Se menciono anteriormente, todos los estados miembros deben activar claramente " los puntos nacionales de contacto ", con el fin de proporcionar toda la información solicitada y la cooperación en las situaciones de asistencia sanitaria transfronterizo para los ciudadanos que desean cruzar las fronteras de su estado para solicitar asistencia en el extranjero.

El derecho a la libre elección – el derecho a elegir libremente los servicios de atención a la salud y los productos es el derecho más ampliamente recogido por esta directiva. De hecho, la clara y homogéneas instrucciones de los procedimientos para solicitar los servicios de salud en un estado distinto del de procedencia hace que la posibilidad que tienen los ciudadanos europeos a lo largo del territorio de la unión europea, no se limite a los confines de su propio estado. El territorio de referencia se convierte por lo tanto en enorme en comparación, para el ciudadano antes de esta directiva.

El derecho a la innovación – esta directiva también amplía y mejora el derecho a acceder al mejor cuidado y a las innovaciones disponible en el mercado. La expansión de la elección de las instalaciones, atención médica y servicios junto a la expansión del mercado con respecto a los medicamentos y dispositivos médicos permiten al ciudadano de un estado miembro el acceso a una innovación en cualquier lugar de la unión europea. Como hemos visto previamente, el derecho a solicitar un producto en otros estados es independiente de donde la receta ha sido emitida. En realidad, uno puede pedir una receta en su propio estado(A) y solicitar el medicamento o dispositivo en otro estado miembro (B). Tomaremos a Italia como ejemplo, esto permitirá la eliminación de las barreras existentes de los formularios terapéuticos territoriales. Además, uno puede pedir ambas receta y producto en (B) estado miembro diferente de donde uno tiene el seguro de salud (A) – esta posibilidad, si es enteramente implementada, puede poner los mercados farmacéuticos nacionales en competencia directa, así como el de dispositivos médicos. En realidad, si un paciente o médico desea prescribir una medicamento que todavía no ha sido lanzada en su estado de procedencia, pero que en teóricamente puede ser prescrito a lo largo de la Unión Europea porque – por ejemplo – se ha aprobado por EMA o simplemente porque se puede prescribir en otro sistema de salud, él o ella lo puede comprar y pedir un reembolso en su propio estado, si dicho medicamento o dispositivo están cubiertos por su seguro de salud.

El derecho a quejarse y a la compensación – esta directiva tiene una posición clara con respecto al derecho a las quejas: De hecho establece que el sistema judicial que debe tenerse en cuenta es el del estado en el que la asistencia es emitida. Esto, sin embargo, pueda limitar los márgenes de acción del ciudadano, ya que sin duda será más complicado exigir una compensación si el lugar de la jurisdicción es un estado externo y no el propio.

El derecho a la privacidad – también se prevé una referencia explícita a la protección de datos personales en los cuidado de salud transfronterizo-.

7.3 Sumario

La directiva simplifica y tiende a la estandarización de los procedimientos para solicitar atención médica, servicios, producto medicinales y los dispositivos médicos en un estado miembro diferente de aquel, en el que, el paciente tiene su seguro de salud. La recepción de esta directiva, abre las fronteras del mercado de la salud servicios y dispositivos de cuidado, produciéndose una expansión de la posibilidad de elección y el derecho de acceso para los pacientes que residen en territorio de la unión europeo. El cuidado de salud transfronterizo ya existe ahora, pero el procedimientos a seguirse es diferentes entre los estados miembros. La provisión de normalización y la homogeneización de los procedimientos permiten a los ciudadanos europeos aumentar sus posibilidades de elección constituyendo un paso extraordinariamente importante en el proceso de integración los sistemas de salud de los estados miembros.

De los 14 derechos de la carta europea de los derechos de los Pacientes, los derechos de acceso, información, innovación (con la ampliación de las posibilidades de atención y de solicitudes de los productos farmacéuticos y dispositivos médicos), la privacidad y la compensación han incorporadas. Será necesario, sin embargo, ver la incorporación de esta directiva y puesta en práctica en los estados miembros, y sobre todo todo cómo las diversas excepciones se declinarán por parte de los sistemas judiciales nacionales:

- Será Necesario comprender como las limitaciones se incorporan en la solicitud de atención gratuita en el extranjero para los servicios que requieren el uso de equipos costosos o especializados por autorización previa (artículo 8)

- Limitación del reembolso, en referencia al seguro de salud en este caso será necesario con el tiempo explicar los beneficios proporcionados por el seguro de salud a los que proceden de un sistema de salud universal.
- Limitación evocando el riesgo de comprometer el equilibrio del modelo de bienestar del estado al que el paciente pertenece, y que debe garantizar el reembolso de la asistencia.

Con el fin de evitar el riesgo de que un estado miembro invoque estas limitaciones sobre temas muy genéricos, frustrando así la libertad de los pacientes a solicitar atención médica, se debe llevar a cabo un trabajo importante por parte de las asociaciones de ciudadanos. Es necesario la difusión de información sobre el contenido innovador de la Directiva, y el papel que esto puede jugar en relación con los "puntos de contacto nacionales" previstos en ella, para la orientación de los ciudadanos y dar asistencia al paciente en caso de controversia o disputa.

Contra la objeción que ciertos individuos, sobre todo del mundo de las asociaciones de paciente, puedan tener sobre la necesidad de mejoras en el servicio y de privilegios en los distintos países en relación con la ampliación de las posibilidades de asistencia en el extranjero, es importante subrayar que en esta directiva, el reconocimiento de ciertos derechos y la eliminación de barreras, obligará a todos los estados a hacer todo lo posible para garantizar los derechos y posibilidades dentro de su territorio propio, a fin de evitar gastos excesivos y deudas. El reconocimiento de algunos derechos represente además un precedente que se sitúa en las manos de las asociaciones de ciudadanos que, con la directiva como respaldo, puedan reunir entonces el coraje para reclamar su puesta en marcha en su estado de la residencia.

8. CONCLUSIÓN

8.1 Trabajo en proceso y cuatro temas

La evaluación presentada en estas páginas puede ser considerada como una nueva rama de la experimentación procese que inicio en 2002 con la proclamación de la carta y que hizo visible la existencia de un movimiento cívico europeo para los derechos de los pacientes. La garantía del derecho a la salud fue un espacio para " el desarrollo de los contenidos y la práctica de la ciudadanía europea que tiene una significación y extensión que van más allá del campo específico" en el que [se llevo a cabo el proceso]" (Moro, 2009, la p. 184).

Como siempre suceda en el transcurso del trabajo experimental, la aplicación de campo, causó problemas Metodológico que pueden facilitar sin embargo un mayor desarrollo adicional. La matriz de indicadores, por ejemplo, necesitaran desde luego ajustarse – y este trabajo será una oportunidad para reforzar la colaboración entre las organizaciones asociadas – pero sobretudo contribuyó a poner de relieve los problemas del lenguaje y comprensión que esté lejos de ser banal, como los tratados en este capítulo, Organizaciones de Ciudadanos y el plan de trabajo. Del mismo modo, será necesario mejorar los medios de recopilación de datos pero, como uno puede prever, esto no es simplemente una cuestión técnica precisa del reconocimiento concreto del derecho a una ciudadanía activa por parte de los interlocutores institucionales.

Teniendo en cuenta estos detalles, parece posible afirmar por lo tanto que la evaluación puso de relieve ciertos problemas identificados con las correspondientes direcciones para el desarrollo del trabajo. Desde este punto de vista, se han aprovechado y tomado la oportunidad para concentrar la atención en cuatro temas: El estatus general del derecho, la situación encontró en los diferentes países, el desarrollo del marco europeo para el derecho a la salud y los temas relacionados para resolver la formación de los usuarios para tener "usuarios facultados".

8.2 El estatus general de los derechos

En los grandes números de Europa de los derechos de los pacientes, los valores de los grandes números de los derechos individualizados se han calculado y explicado analíticamente. Ordenados estos, desde los valores alcanzados de menor a mayor, y agrupados en cinco niveles:

- | | |
|--|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> No respetado | la puntuación a 50 |
| <input type="checkbox"/> Apenas respetado | la puntuación entre 51 y 60 |
| <input type="checkbox"/> En parte respetado | la puntuación entre 61 y 70 |
| <input type="checkbox"/> Casi respetado | la puntuación entre 71 y 90 |
| <input type="checkbox"/> Enteramente respetado | la puntuación sobre 90 |

Con el fin de evaluar correctamente el derecho de acceso, como se ha visto, es necesario distinguir entre acceso físico a los hospitales (transporte, estacionamiento, ausencia de barreras, etc.) y acceso a la atención y tratamientos.

La clasificación del nivel de ejecución de los derechos basándose en los grandes números:

| Derecho | Evaluación | Media países puntuación |
|---|---------------------------|-------------------------|
| 7. EL DERECHO AL RESPETO AL TIEMPO DE LOS PACIENTES | NO RESPETADO | 41 |
| 5. EL DERECHO A LA LIBRE ELECCIÓN | NO RESPETADO | 43 |
| 2. EL DERECHO DE ACCESO – cuidado | NO RESPETADO | 46 |
| 3. EL DERECHO A LA INFORMACIÓN | APENAS RESPETADO | 54 |
| 15. EL DERECHO A CIUDADANÍA ACTIVA | APENAS RESPETADO | 54 |
| 11. EL DERECHO A EVITAR SUFRIMIENTO INNECESARIO Y DOLOR | APENAS RESPETADO | 58 |
| 9. EL DERECHO A LA SEGURIDAD | APENAS RESPETADO | 60 |
| 8. EL DERECHO A LA OBSERVANCIA DE NORMAS DE CALIDAD | EN PARTE RESPETADO | 61 |
| 10. EL DERECHO A LA INNOVACIÓN | EN PARTE RESPETADO | 63 |
| 4. EL DERECHO AL CONSENTIMIENTO | EN PARTE RESPETADO | 64 |
| 14. EL DERECHO A LA COMPENSACIÓN | EN PARTE RESPETADO | 64 |
| 13. EL DERECHO A QUEJARSE | EN PARTE RESPETADO | 66 |
| 12. EL DERECHO A EL TRATAMIENTO PERSONALIZADO | CASI RESPETADO | 74 |
| 1. EL DERECHO A MEDIDAS PREVENTIVAS | CASI RESPETADO | 75 |
| 6. EL DERECHO A PRIVACIDAD Y LA CONFIDENCIALIDAD | CASI RESPETADO | 77 |
| 2. EL DERECHO AL ACCESO-físico | CASI RESPETADO | 84 |
| TOTALES - MEDIA PAÍSES VALORES | EN PARTE RESPETADO | 62 |

Fuente: Red de ciudadanía activa.

*Sólo considerado de las organizaciones cívicas asociadas que han contestados.

Como pueda verse fácilmente, ningún derecho individualmente puede ser considerado que se ha llevado enteramente a la práctica. La metodología adoptada para esta evaluación es notablemente diferente de la que se utilizó para el estudio precedente y los países participantes son en parte, diferentes. No obstante, uno encuentra los mismos tres derechos con los mismos peores resultados: el respeto al tiempo de los paciente, la libre elección y el acceso a la atención. Hay que concluir por lo tanto esas estas tres áreas son efectivamente las más críticas y que esto es así en casi todo los países.

En efecto, el mal resultado de estos tres derechos, como ya se señaló previamente en (ACN, 2007), esta unido a un solo problema, el de la crisis del "modelo social europeo " por lo tocante al respecto del derecho universal a la atención de salud y la reducción consecuente de niveles de protección. Otro signo relacionado con esto, venga de la ejecución mediocre de tres derechos importantes dependientes de las instalaciones, los relativos a seguridad, calidad e innovación. En particular, con respecto a "innovación" las estadísticas oficiales revelan diferencias muy amplias en relación con la disponibilidad de ciertas medicamentos y ciertas tecnologías.

En la parte superior de la clasificación se encuentran cuatro derechos (tratamiento personalizado, la prevención, privacidad y acceso físico) que, como se vara más adelante, pueden ser considerados como factores característicos de los Sistemas de salud europeos, independientemente de que el modelo sea (Bismark o Beveridge).

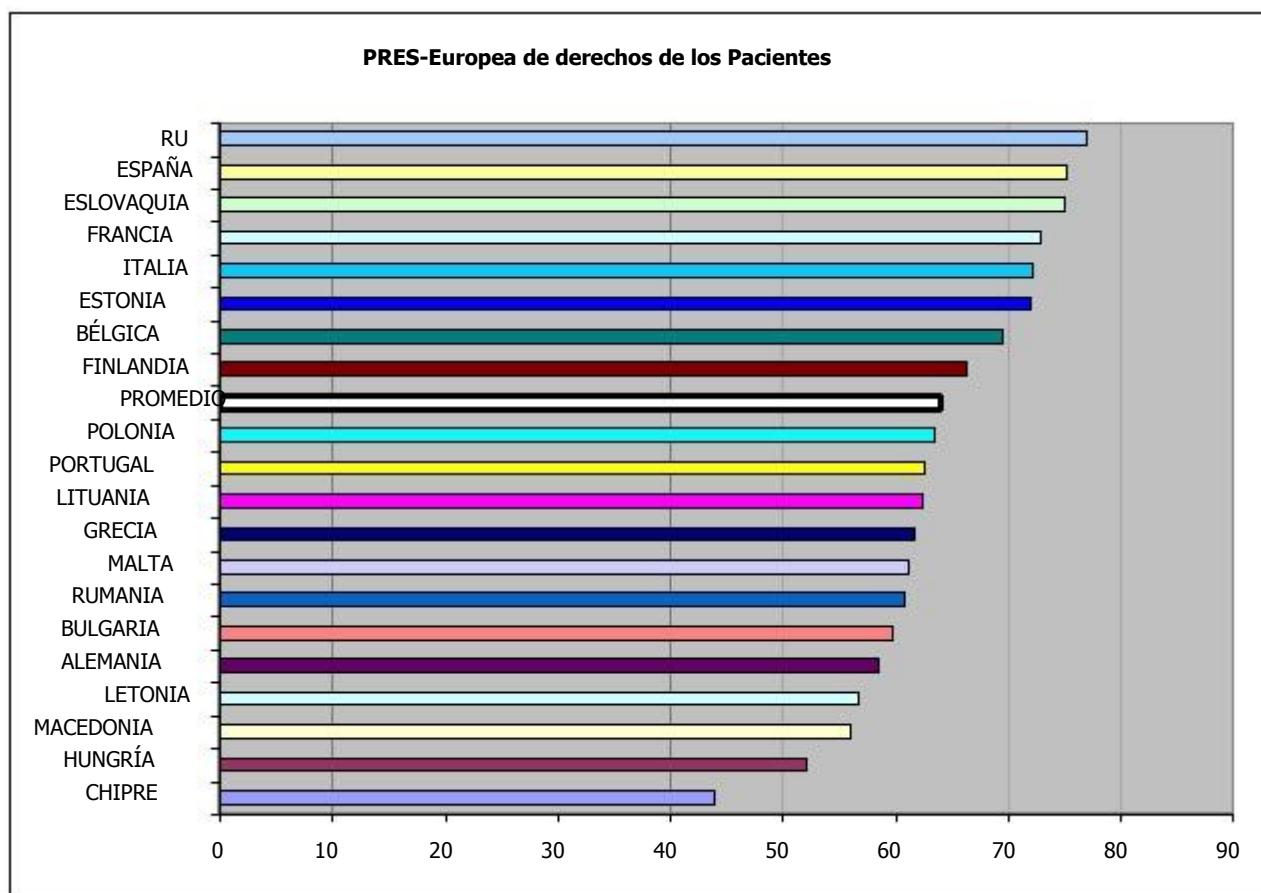
Tres de los derechos de los usuarios del resultado con la característica de parcialmente respetado (al consentimiento, compensación, y queja) y esto con algunas ligeras variaciones, se encuentran también en el estudio previo (2007). Los derechos a la ciudadanía activa e información logran resultados poco satisfactorios. Esto plantea problemas de posiciones concerniente a la coherencia, al que retornaremos más adelante.

Finalmente, se debe subrayar enérgicamente la inaceptable puntuación, muy baja para el derecho a evitar un innecesario sufrimiento y dolor, sobre todo teniendo en cuenta el hecho, como se ha visto, que solo cuatro de los gobiernos de los países han considerado necesario realizar una investigación sobre la existencia de normas nacionales que de forma excesiva restrinja la posibilidad para prescribir y distribuir narcóticos farmacéutico y de medidas a adoptar para evitar que esto cause un sufrimiento innecesario a los ciudadanos.

8.3 La situación en los diferentes países

El cálculo de los PRES relacionado con los distintos países fue orientado a resaltar la existencia de un amplio campo de la variabilidad, antes que a establecer clasificaciones. Es también necesario recordar que las puntuaciones son el resultado de una matriz que no está dirigido a evaluar la calidad o eficacia general de un sistema sino más bien, hacia la atención a los derechos proclamados por la carta europea.

Los derechos del Paciente, puntuación de los diferentes países europeos:



Fuente: Red de ciudadanía activa, 2011.

En este caso, además, uno no encuentra situaciones donde la aplicación de los derechos pueda ser considerado completamente aplicados y, aún en el mejor caso (el de Reino Unido, RU), un escaso nivel de respeto la situación ideal es sobre el 20 % y por lo tanto debe ser considerado significativo.

También es probable que, debido a la diversidad de sistemas y de organizaciones, la pertinencia y la pertinencia de los indicadores propuestos varían notablemente de país a país. La evaluación de éstas variaciones será una parte importante del trabajo antes mencionado para mejorar la matriz de indicadores.

Además, cada organización asociada utilizará los datos de su propio país, así como la evaluación comparativa de los datos para una comparación pública detallada con expertos y autoridades.

Un grupo de ocho países tienen un resultado por encima de la media, incluye a Eslovaquia y Estonia, donde una fuerte dinámica hacia el ajuste del sistema está en marcha, como también lo han señalado otros observadores (HCP, 2009, p. 26).

Por otra parte, seis países logran un PRES de menos de 60, uno de los cuales es Alemania. Este resultado, que es en parte sorprendente, podría depender del hecho de que la verificación de algunos indicadores han requerido de un estudio sobre el nivel de estados federados. Sin embargo esto refuerza la afirmación, de la falta de colaboración por parte de las autoridades del hospital, que hizo que parte de la matriz fuera inaplicable.

De manera más general, la comparación de los países pone de manifiesto un campo decididamente amplio de variabilidad, con un intervalo de alrededor del 40 % que separa la mejor situación de la peor. Para el resto, como se ha visto y como las figuras de los gráficos precedentes confirman, la residencia puede ser un factor poderosamente discriminante incluso en los casos en que la puesta en práctica de un derecho depende más de la atención para el individuo que a las condiciones estructurales.

8.4 El desarrollo de un marco europeo

En el capítulo relativo a las políticas, la existencia de temas de interés mutuo significativo entre los sistemas de salud europeos ya fue señalado. La investigación llevada a cabo desde el punto de vista de los ciudadanos y sus derechos permiten el enriquecimiento y el desglose de una serie de otras características presentes y compartidas en la mayoría de los países involucrados.

una primera contribución viene en este sentido del análisis de los cuatro derechos que lograron el mejor resultado.

El primero de éstos es el acceso físico. A lo largo de toda Europa, los hospitales están bien señalizados y son accesibles para los ciudadanos con relativa facilidad y casi siempre por transporte público. Este hecho no es baladí y está lejos de ser banal.

Con respecto al derecho a la privacidad y la confidencialidad, las organizaciones ciudadanas denunciaron sistemáticos incumplimientos en sólo un país y ciertas normas son compartidas por todos los países:

- La presencia de guías o procedimientos nacionales relativos a la protección y el uso de información de los Pacientes.
- La ausencia de incumplimientos de la confidencialidad de los pacientes VIH/SIDA.
- La presencia de separadores en el interior de las habitaciones de los pacientes.

¹²Normas que se consideran "compartidas" son los que se respetan en al menos el 90% de las situaciones examinadas.

En el caso del derecho a las medidas preventivas, no hay normas comunes, pero si sistemáticos incumplimientos eran reportados en un sólo país así como en los programas de vacunación y programas de escrutinio que son más generales en otros países.

El resultado a fin de cuentas positivo para el derecho al tratamiento personalizado es debido principalmente a la existencia, en casi todos los países, de medidas legislativas anti-discriminación respecto al género y edad. Menos impresionante es la situación en los hospitales donde la norma común compartida es la posibilidad de que los padres estén con los niños las veinticuatro horas al día, con comida y el lugar para dormir.

una segunda contribución a la definición concreta del tema común de interés mutuo entre los servicios de salud europeo es la revelación de la existencia de doce normas adicionales que son por lo general compartida, esto se refiere

- Seguridad (presencia de un informe actualizado sobre las infecciones hospitalarias y los procedimientos para la reducción de el riesgo de las transfusiones y para el lavado de manos, la presencia de señales de salida de emergencia y contra incendios y extintor).
- Evitar el dolor innecesario (servicio terapia del dolor después de la cirugía).
- Las quejas, debido a la presencia de organizaciones independientes en todos los países y relacionados con la difusión en los hospitales De los comités o estructuras de recepción de quejas y resolución de conflictos.
- La información. Con la presencia en casi todos los hospitales de oficinas o escritorios para la recepción y proporcionar la información pública con respecto a los servicios.
- Tiempo (tiempo de espera para la ACTP y la quimioterapia inferior a 21 días).
- Innovación, con el suministro de colchones especiales para la prevención de úlceras de decúbito.

La existencia de normas comunes es evidentemente, el resultado de la maduración de una cultura común alimentado por las normas internacionales, congresos científicos y la difusión de buenas prácticas, pero también por una creciente sensibilidad hacia los derechos humanos y el desarrollo de la ciudadanía europea.

Esta observación debe invitar, por una parte, a las instituciones europeas a intervenir más activamente en ciertos procesos de alto perfil, tales como la definición de normas de calidad y acreditación de procedimientos y, por otra lado, la superación de los obstáculos que impiden el pleno desarrollo de la ciudadanía activa.

La carta de Niza, el tratado de Lisboa, las mismas resoluciones ya adoptadas por numerosas instituciones sino también la Carta Europea de Derechos de los Paciente y el derecho a la ciudadanía activa, crea un contexto muy positivo disponible a este respecto.

8.5 Capacitación "usuarios facultados"

Como ya se ha revelado, en los últimos años varios países han adoptado las medidas dirigidas al reconocimiento y la promoción de ciertos derechos en particular los relativo al consentimiento, libre elección, reclamaciones e indemnizaciones. También se señaló que esto debería contribuir a la formación de "usuarios facultados", capaz de hacer frente a reducciones de la protección causada por la crisis de la Unión Europea en su modelo social.

Los resultados de esta evaluación proporcionan información útil para hacer un balance de la situación actual de la aplicación de los derechos, que con el fin de ser utilizable, deba estar sostenida en una buena información y por el trabajo (consciente, reconocido y favorecido) de la ciudadanía activa.

El resultado no es particularmente satisfactorio. El derecho a la libre elección es uno de los que menor se aplican y es a menudo bloqueado de forma activa, como se demuestra mediante los informes de organizaciones cívicas. En concreto la realización del consentimiento informado – siempre se reconoce por ley o por las constituciones – chocan con los problemas vistos en el capítulo de los ciudadanos con las organizaciones que trabajan en el proyecto.

En cuanto al derecho a quejarse, las mismas organizaciones han detectado casos de ausencia, retrasos y/o respuestas inadecuadas en todos los países excepto en tres países, por lo tanto la alimentación de la sospecha de que, en realidad, las quejas a menudo no son tomadas en serio. Es un hecho, además, que a nivel nacional, de hospital las autoridades en muchos países no llevan a cabo un análisis sistemático de los informes de los ciudadanos. Si uno relaciona este hecho con los demás se revela en el estudio – respecto a la difusión de la satisfacción de los clientes de los estudios de satisfacción y la exclusión sistemática de los ciudadanos de los paneles de calidad y de las verificaciones de la calidad del mismo – se encuentra información muy precisa sobre el significado real de centralidad de los ciudadanos. En el mejor de los casos (pero no siempre), el ciudadano es el principal objeto de atención; por lo general él o ella no es reconocido, excepto los casos excepcionales, como un sujeto capaz de producir información y evaluaciones pertinentes.

El derecho a la indemnización, de acuerdo con las organizaciones cívicas, es sistemática o frecuentemente incumplido en nueve países, y los hospitales en raras ocasiones, a las comisiones o estructuras les falta, independencia del hospital, para ayudar a las partes para lograr un acuerdo final de compensación.

El nivel medio de apoyo a la información es bajo. El incumplimiento informado de la información contenida en las páginas Web de hospital se encontró que era escasa o mediocre en casi todos excepto en dos países. La informatización avanza lentamente, sobre todo entre el GP, (primaria) en la mitad de los países no tienen los datos de los pacientes con soporte electrónico y es muy raro condiciones más avanzadas de funciones.

Ciertos obstáculos para la completa aplicación de la ciudadanía activa ya ha sido informado y el nivel general para este derecho es mediocre.

Estos estudios, importante en sí mismos, tienen una importancia estratégica en el contexto de la promoción de los "usuarios facultados" como una respuesta a la crisis del modelo social. El estímulo y el desarrollo de estas cifras no pueden ser garantizados solamente por el reglamento formal de algunos derechos pero requiera el reconocimiento completo de la ciudadanía activa y la promulgación de políticas de apoyo apropiadas. La eliminación de las situaciones de no-conformidad revelados por esta investigación podría ser un buen paso en esta dirección.

9. RECOMENDACIONES FINALES

Las consideraciones que hasta el momento confirman que lo que actualmente está en juego es la protección y el desarrollo de la universalidad de los sistemas de salud, no solo como una declaración de Principios, sino como un criterio concreto para la organización y gestión de los servicios. La garantía de un flujo suficiente de recursos es, claramente, una condición necesaria de este objetivo y no debe ser considerado como un simple coste que debe contener, sino más bien como una inversión real y verdadera. La toma de la responsabilidad respecto a los sujetos más frágiles debe en todos los casos estar garantizado, al igual que la atención para evitar situaciones en que la enfermedad se convierte en causa de exclusión social.

Para ser eficaz, la cobertura financiera debe ir acompañada de políticas que reconozcan y ponga en práctica los derechos de los ciudadanos, organizados en torno a tres categorías generales.

1) El primero se refiere a la reducción de la desigualdad en el tratamiento entre los ciudadanos europeos. Un importante paso en esta dirección se dio con la aprobación de la directiva en atención médica transfronteriza que, sin embargo, debe estar integrado con medidas adicional, incluyendo:

- La definición y difusión de la calidad dividida y normas comunes de seguridad que se deben concretar para los ciudadanos, independiente del lugar de residencia.
- una definición concreta del derecho al consentimiento informado y el acceso a la documentación clínica.
- La eliminación de los impedimentos para el ejercicio del derecho a la libre elección, formalmente reconocido por todos los países y la reduciendo de impuesto por las administraciones y compañías aseguradoras a un baremo mínimo.
- La promoción del respeto para el derecho al tiempo y al acceso a la atención, con las políticas de reducción y manejo de las listas de espera.

2) La segunda área es la de construir "usuarios facultados" capaz de interactuar con autoridad y adecuadamente con los servicios de salud y por la construcción de las direcciones clínicas. En este contexto, la práctica del derecho a la ciudadanía activa, establecido en la carta europea de los derechos de los Pacientes (para dirigir las actividades de interés general, para llevar a cabo la actividad de protección, para participar en la formulación de políticas) deben ser apoyadas y garantizadas a lo largo de la unión europea como una expresión de ciudadanía europea. La prevención de los ciudadanos activos de la recopilación de la información y cooperación en la evaluación de los derechos, como ya fue expuesto en la primera investigación en 2007 (ACN 2007), no deba continuar. Una acción fundamental aun es la protección del derecho a la información: todas Organizaciones de ben garantizar una información exacta sobre sus servicios y debe ser posible, verificarla de forma independiente a través de órganos reconocidos (como es en el NHS en el RU), para un acceso significativo con datos pertinentes sobre la calidad y la seguridad de los centros sanitarios.

Finalmente, el concepto de atención centrado en el paciente debe seguir desarrollándose como la base de las estrategias para racionalizar los servicios y como una salvaguarda de niveles esenciales de la protección. Un primer paso hacia este objetivo podría ser la eliminación de obstáculos al uso apropiado de analgésicos opiáceos.

3) La tercera área se refiere al desarrollo de la subsidiariedad: las comunidades locales deben estar en posición conveniente para libremente hacer uso de sus propios recursos, sin los obstáculos burocráticos inútiles. Esta asunción de la responsabilidad debe sin embargo ser facilitado por un adecuado y seguro flujo de los recursos financieros que no pueden ser revocados a discreción, así como por un grupo de acciones para el apoyo y la formación del liderazgo local, comenzando con organizaciones cívicas existentes.

APÉNDICE A

Matriz de los derechos de los Pacientes: Lista de indicadores

h.d. = Preguntas para el director del hospital

o.d= observación directa

| <u>1. EL DERECHO A MEDIDAS PREVENTIVAS</u> |
|---|
| Nivel 1: Ministerio de Salud Pública |
| Las vacunaciones ofrecidas a niños y adolescentes son gratis |
| - Vacuna de hepatitis b |
| - Vacuna Meningocócica conjugada |
| - Vacuna de tipo B de influenzae de Haemophilus |
| - Vacuna neumocócica |
| - Vacuna HPV |
| - Campañas públicas de comunicación para el profilaxis de VIH en 2009, en todo el país |
| Nivel 3: Organización cívica |
| - El incumplimiento del derecho a la profilaxis concerniente a: programas de inmunización programas de escrutinio |
| - Los casos de incumplimiento del derecho a la profilaxis |
| Otra perspectiva |
| - Situación del programa de cribado de cáncer de mama (basados en la población, a nivel nacional, planificado, desarrollado, completado) |
| - Situación del programa de detección del cáncer cervical (basados en la población a nivel nacional, planificado, desarrollado, completado) |
| - Porcentaje del año pasado de vacunados contra de: difteria tétano sarampión |
| - Porcentaje de ciudadanos que tienen una percepción de la efectividad de la campaña de información sobre el SIDA |

| <u>2. EL DERECHO AL ACCESO</u> |
|--|
| Nivel 2: Hospital |
| - Señalización en las calles cerca del hospital indicando su ubicación (d.o) |
| - Las entradas del hospital están claramente señalizadas (d.o) |
| - Las Barreras estructurales que no se han solucionado (d.o) |
| - Pacientes con dificultades motoras se pueden dejar en la entrada principal (d.o) |
| - El hospital es accesible por transporte público (d.o) |
| - Uso gratuito del parking (d.o) |
| - Estacionamiento reservado para personas con discapacidad (d.o) |
| Nivel 3: Organización cívica |
| - Incumplimiento del derecho al acceso concerniente a: La discriminación basándose en recursos financieros El lugar de residencia El tipo de enfermedad |
| - Los casos de incumplimiento del derecho al acceso |
| Otra perspectiva |
| - Porcentaje del total de supervivencia de cáncer en 5 años después del diagnóstico (exceptuando la piel) |
| - Porcentaje de personas con las necesidades insatisfechas de los exámenes médicos, debido a problemas de acceso (no podía permitirse la lista de espera, demasiado lejana) |
| - Porcentaje de personas con las necesidades insatisfechas de examen dental, debido a problemas del acceso (lista de espera, demasiado caro, demasiado lejana la fecha) |
| - Porcentaje de personas que correctamente han respondiendo sobre el número de teléfono habilitando para llamar a los servicios de emergencia en cualquier parte de la Unión Europea |

3. EL DERECHO A LA INFORMACION

Nivel 1: Ministerio de Salud Pública

- Disponibilidad de la lista de hospitales que especifican facilidades y servicios proveídos, actualizado todos los años
- La información de satisfacción del consumidor relacionada con la salud y el desempeño de los servicios clínicos, proveído por autoridades
- El registro de médicos acreditados y otros profesionales de salud disponible y accesible en un sitio Web
- Web o 24/7 teléfono de información de atención médica disponible
- Disponibilidad de información sobre organizaciones independientes que pueden proporcionar información y aconsejar a los ciudadanos

Nivel 2: Hospital

- Número de teléfono gratis (h.d.)
- Posibilidad que los pacientes reciban del hospital el registro al alta (h.d.)
- Porcentaje de registros en el plazo de los 30 días de Marzo del 2009 (h.d.)
- Copia Historia clínicas gratis para el paciente (h.d.)
- Recepción (oficina o escritorio por recibir al público y proporcionarle información con respecto a los servicios) (d.o)
- Regularmente actualizado el directorio de servicios del hospital de la entrada (d.o)

Web de hospital con estos contenidos:

- lista de los servicios prestados
 - Horario de apertura
 - Cómo realizar una cita
 - Tiempos de espera para los exámenes de principio y tratamientos
 - Cómo llegar al hospital
 - La posibilidad de concertar una cita (para exámenes/visitas/etc.) en línea
 - Exámenes diagnósticos que los pacientes pueden recibir a través de Internet
 - Los datos de los resultados de los servicios de atención médica administrada
 - Los datos de los resultados de los servicios de atención médica administrada comparada con los datos de otros hospitales (benchmarking)
 - Nivel de calidad que cubre una amplia gama de áreas incluyendo la seguridad de los pacientes, limpieza y tiempos de espera etc.
 - Nivel de calidad comparada con los otros hospitales
- (d.o)
- Hoja de información sobre el hospital y las reglas que afectan a los pacientes hospitalizados disponible al público (d.o)
 - Ficha de información sobre derechos del paciente disponible al público (d.o)
 - Accesibilidad de los materiales de información sobre las reglas que conciernen los pacientes hospitalizados y los derechos de pacientes (d.o)
 - Están señalizadas las áreas para las asociaciones de interés privado y público (d.o)

Nivel 3: Organización cívica

- Incumplimiento del derecho a la información concerniente a:
registro médico
Información sobre el estado de salud durante los controles o las hospitalizaciones
Información sobre los servicios de salud adecuada cuando es necesario
Información sobre tratamientos innovadores disponibles en otros países europeos
- casos de incumplimiento del derecho a la información

4. EL DERECHO AL CONSENTIMIENTO

Nivel 1: Ministerio de Salud Pública

Directrices del gobierno del uso de un formulario de consentimiento informado para cirugía electiva que incluye los aspectos siguientes:

- El consentimiento debe darse 24h antes de la intervención
 - El lenguaje de la forma tiene que ser accesible
 - Representación legal cuando sea necesario tiene que estar presente
 - El derecho a rechazar la intervención
- Directrices gubernamentales para consentimiento informado para la transfusión sanguínea
-Directrices gubernamentales para consentimiento informado para la prueba de VIH

Nivel 2: Hospital

Formulario de consentimiento específico para la apendectomía con la información siguiente incluida:

- Nombre del Paciente
 - Nombre del procedimiento
 - Sitio de la intervención (órgano, lado, nivel del cuerpo)
 - Efectos colaterales del tratamiento o procedimiento
 - Diagnostico y razón para el procedimiento
 - Porcentaje del riesgo asociado con el tratamiento
 - Posibles tratamientos alternativos y porcentaje respectivos del riesgo
 - Declaración paciente con respecto a la comprensión de la información dada
 - Firmas de ambos médico y paciente
 - Posibilidad de cancelar su consentimiento en cualquier momento
- (d.o)

| |
|--|
| <p>Formulario de consentimiento específico para cesárea programada con la información siguiente incluida:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre del paciente - Nombre del procedimiento - El sitio de la intervención (órgano, lado, nivel del cuerpo) - Efectos colaterales del tratamiento o procedimiento - Diagnostico y razón para el procedimiento - El porcentaje del riesgo asociado con el tratamiento - Posibles tratamientos de alternativo y porcentaje respectivo del riesgo - Declaración paciente con respecto a la comprensión de la información dada - Las firmas de ambos médico y paciente - La posibilidad de suprimir el consentimiento de un momento a otro <p>(d.o)</p> |
| <p>Formulario de consentimiento específico para histerectomía radical con la información siguiente incluida:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre del paciente - Nombre del procedimiento - El sitio de la intervención (órgano, lado, nivel del cuerpo) - Efectos colaterales es del tratamiento o procedimiento - Diagnostico y razón para el procedimiento - El porcentaje del riesgo asociado con el tratamiento - Posibles tratamientos de alternativo y porcentaje respectivo del riesgo - Declaración paciente con respecto a la comprensión de la información dada - Las firmas de ambos médico y paciente - La posibilidad de cancelar el consentimiento en cualquier momento <p>(d.o)</p> |
| <p>Formulario de consentimiento específico para sustitución cadera con la información siguiente incluida:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre del paciente - Nombre del procedimiento - El sitio de la intervención (órgano, lado, nivel del cuerpo) - Efectos colaterales del tratamiento o procedimiento - Diagnostico y razón para el procedimiento - El porcentaje del riesgo asociado con el tratamiento - Posibles tratamientos de alternativo y porcentaje respectivo del riesgo - Declaración paciente con respecto a la comprensión de la información dada - Las firmas de ambos médico y paciente - La posibilidad para suprimir el consentimiento de un momento a otro <p>(d.o)</p> |
| <p>- Formularios normalizados para recoger el consentimiento de los pacientes para la investigación científica</p> |
| <p>Nivel 3: Organización cívica</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incumplimiento del derecho para consentir concerniente a procedimientos y/o tratamientos diagnósticos proveídos sin el consentimiento de pacientes - Casos de Incumplimiento del derecho a consentir |

| |
|--|
| <p><u>5. EL DERECHO PARA LA LIBRE ELECCIÓN</u></p> |
| <p>Nivel 1: Ministerio de Salud Pública</p> <ul style="list-style-type: none"> -Posibilidad, para ciudadanos de todas las regiones, de visitar un especialista médico en otro país de UE. sin autorización previa, con la visita gratis o en parte subsidiado - Los tratamientos de emergencia no - incluso tratamientos hospital - en otro país de UE. sin autorización previa, con el tratamiento gratuito o parcialmente subvencionado, para ciudadanos de todas la regiones y en todos los casos. |
| <p>Nivel 3: Organización cívica</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incumplimiento del derecho a libre elección concerniente a: <ul style="list-style-type: none"> Honorarios diferentes en público y hospitales privados Incentivos para buscar tratamiento en ciertos hospitales o centros La cobertura de seguro suplementario sólo para ciertos hospitales Necesidad de conseguir autorización para ciertos tratamientos Los pacientes indigentes sólo pueden ser tratados en ciertos hospitales - Los casos de Incumplimiento del derecho a libre elección |
| <p>Otra perspectiva</p> <ul style="list-style-type: none"> - Porcentaje de las personas que sienten tener suficiente variedad en la elección de médico |

6. EL DERECHO A LA PRIVACIDAD Y LA CONFIDENCIALIDAD

Nivel 1: Ministerio de Salud Pública

Directrices o procedimientos nacionales en materia de protección, uso y divulgación de la información a los pacientes que asegura el paciente y/o su representante legal estar informado apropiadamente de las necesidades de comunicación del paciente con respecto a lo siguiente:

- ¿Qué tipo de información está siendo registrada y conservada?
- Los fines para los cuales está siendo recopilada y conservada la información
- ¿Qué protecciones hay para asegurar la no-revelación de su información?
- ¿Qué tipo de intercambio de información se da por lo general?
- De las opciones disponible para ellos, sobre cómo su información puede ser usada y divulgarse
- Sobre los derechos de acceso incluido el de corregir la información sobre ellos en las historias clínicas
- La información requerido por ellos por la legislación nacional aplicando la directiva 95/46/EC
- Provisiones o principios legales específicos nacionales que rigen la divulgación

Leyes, normas u orientaciones nacionales que incluyen las recomendaciones siguientes:

- un médico solo puede proporcionar la información del paciente a otro, si el paciente ha dado su consentimiento
- En casos que exista limitación física o incapacidad para comprender el consentimiento del paciente con respecto a su información Y no hay riesgos inmediatos para la salud del paciente, una tercera persona será responsable (médico, familiar, tutor, pareja)
- Si el paciente está consciente él/ella tiene derecho a decidir a quién se debe informar de su situación, este en urgencias o en una sala de hospitalización.
- La lista de pacientes en espera de tratamiento nunca debe estar colocada en lugar público con o sin la descripción de la patología, tampoco las historias clínicas deben ser visibles a todo el mundo excepto para el personal autorizado
- Las personas más vulnerables (personas con incapacidad, menores, y personas mayores) así como pacientes recién intervenidos con procedimiento invasor tienen derecho a recibir una atención especial para proteger su dignidad por ejemplo, en reanimación, durante los horarios de visita, incluso si esto significa el uso de estructuras temporales.
- A la privacidad del paciente, al dar o recibir información respecto a su condición de salud, deba garantizarse sobre todo en las áreas donde otros pacientes están esperando su turno.
- El intercambio de información de los pacientes (resultados del diagnóstico y archivo de hist. Clinic.) con otras personas está regulado.

Nivel 2: Hospital

- Habitaciones individuales para pacientes terminales y su familiares si así lo solicitan (h.d.)
- Casos de circulación de información médica no autorizada (h.d.)
- Casos de circulación de Historias clínicas médicas no autorizadas (h.d.)
- Incumplimiento de la confidencialidad del VIH/pacientes SIDA (h.d.)
- Información de presencia de estudiantes durante las visitas (sólo para hospitales universitarios) (h.d.)
- Separadores dentro de las habitaciones de los enfermos ambulatorios (o.d.)
- Vio o escucho el Apellido del paciente en las áreas asistenciales ambulatorias (o.d.)
- Identificación del personal fácilmente por uniformar, el color (o.d.)

Nivel 3: Organización cívica

- Incumplimiento del derecho a la privacidad y confidencialidad concerniente a:

Información médica dada o revelada a personas no autorizadas;

Historia clínica del Pacientes reveladas o dadas a personas no autorizadas

- Casos de Incumplimiento del derecho a privacidad y confidencialidad

7. EL DERECHO AL RESPETO DEL TIEMPO DE LOS PACIENTES

Nivel 1: Ministerio de Salud Pública

- Información sobre las lista de espera para exámenes y tratamientos diagnósticos, disponibles en sitios Web institucionales en todo el país
- Información sobre las lista de espera para cirugía electiva disponible en sitios Web institucionales en todo el país
- Tiempos de espera máximos para exámenes específicos que no son urgente
- Tiempos de espera diferentes dependiendo de la prioridad clínica
- Tiempos de espera máximos para procedimientos quirúrgicos específicos que no son urgente

Nivel 2: Hospital

- Tratamientos diagnósticos o terapéuticos (sólo para enfermos ambulatorios) imposible conseguir cita en los últimos 30 días (no debido a razones técnicas) (h.d.)
- Porcentaje de pacientes de cáncer que fue posible iniciar la terapia de radiación en menos de 21 días en 2009 (h.d.)
- Porcentaje de pacientes de cáncer que fue posible iniciar la quimioterapia en menos de 21 días en 2009 (h.d.)
- Porcentaje de pacientes que ha esperado menos de 7 días para un TAC de cabeza no urgente en 2009 (h.d.)
- Porcentaje de pacientes que se ha realizado una derivación coronaria con espera inferior a 90 días (h.d.)
- Porcentaje de pacientes que se ha realizado angioplastia coronario percutáneo transluminal PTCA con espera menor de 90 días (h.d.)
- Porcentaje de pacientes que se ha intervenido de prótesis de cadera con espera inferior a 90 días (h.d.)

| |
|--|
| - Lista de admisión de hospitalización cirugía programada disponible al público consultable respetando la normas de privacidad Nacionales establecidas (h.d) |
| - Los tiempos de espera para los servicios siguientes para enfermos ambulatorios, están disponibles: exámenes diagnósticos, las visitas al especialista y terapias. (h.d.) |
| - Los tiempos de espera para los siguientes servicios para enfermos hospitalizados: las cirugías (incluyendo la cirugía ambulante) terapias de radio. (h.d.) |
| - Punto único de citación (h.d.) |
| - Citaciones al especialista realizables por teléfono y/o Internet (h.d.) |
| Nivel 3: Organización cívica |
| - Incumplimiento del derecho al respeto del tiempo de los pacientes concerniente a: Empeoró la enfermedad debido a un retraso en el tratamiento. Empeoró la enfermedad debido a un retraso en el diagnóstico (debido a los tiempos de espera). tiempos de espera excesivamente largos para los exámenes específicos |
| - Casos de Incumplimiento del derecho al respeto del tiempo de los pacientes |

8. EL DERECHO A LA OBSERVANCIA DE NORMAS DE CALIDAD

| |
|--|
| Nivel 1: Ministerio de Salud Pública |
| Programas de acreditación gubernamentales para los servicios de salud |
| Centros nacionales de desarrollo, para reunir y distribuir orientaciones (guías) para la práctica clínica |
| Mejora de la calidad incluido en el currículum académico de médicos y enfermeras (profesionales de salud) |
| Lista de clasificación de calidad de los servicios de salud |
| Nivel 2: Hospital |
| Participación del hospital en programas públicos de acreditación (h.d) |
| Acreditación / certificación voluntario del hospital basado en el modelo existente internacional (ISO 9000, EFQM, Joint internacional Comisión, etc.) (h.d) |
| Unidad de calidad (h.d) |
| Estudios para la medida de la satisfacción de los pacientes en los dos últimos años; los resultados disponibles al público; las acciones llevadas a cabo para mejorar la calidad de los servicio (h.d) |
| Nivel 3: Organización cívica |
| Incumplimiento del derecho a la observancia de normas de calidad |
| Casos de Incumplimiento del derecho a la observancia de normas de calidad |

9. EL DERECHO A LA SEGURIDAD

| |
|---|
| Nivel 1: Ministerio de Salud Pública |
| <u>Disposición en la legislación de la utilización de un sistema para recoger información respecto a eventos adversos por los profesionales de la salud</u> |
| Disposición en la legislación de la protección jurídica de las personas que informan de un evento adverso en la medida de que dicha información Compartida no puede ser usada más tarde en un procedimiento judicial. |
| Recomendaciones nacionales para la aplicación de la lista de verificación de seguridad quirúrgica de "OMS" |
| Nivel 2: Hospital |
| Norma del hospital tomando en cuenta la recomendación de OMS de la lista de seguridad quirúrgica (h.d) |
| Procedimiento para reducir el riesgo de transfusiones (h.d) |
| Informe Actualizado (no posterior al año pasado) de las infecciones nosocomiales del hospital (h.d) |
| Procedimiento para lavado de manos (h.d) |
| Códigos de prioridad en el procedimiento de triage en el departamento de urgencias (h.d) |
| Áreas resistentes al fuego fácilmente accesibles para las personas con incapacidades (h.d) |
| Señales de salida de emergencia (d.o) |
| Señalización del extintor (d.o) |
| Mapa de evacuación (d.o) |
| Sistemas de comunicación suplementarios para las salidas de emergencia (d.o) |
| Nivel 3: Organización cívica |
| Incumplimiento del derecho a la seguridad concerniente a: |
| - Identificación errónea del paciente |
| - Medicamento incorrecto o dosis incorrecta o administración tardía u omisión |
| - operación quirúrgica en el sitio erróneo |
| - pérdida o mezcla de exámenes |
| - caída accidental del paciente de su cama o camilla |
| - gasa o instrumentos olvidadas dentro del paciente |
| - incorrecta anestesia administrada con efectos letales. |

| |
|---|
| Casos de Incumplimiento del derecho a la seguridad |
| Otra perspectiva |
| - % de infecciones de MRSA (estafilococo Methicillinresistant Aureus) |
| - Pruebas de detección de las unidades de sangre donada de forma sistemática: Sistema de organización de las inspecciones y medidas de control de las instalaciones de sangre. Directrices nacionales para la evaluación de comportamientos sexuales de riesgo. Sistema establecido para la presentación de informes de eventos adversos serios y reacciones adversas graves. Sanciones previstas para las infracciones de las disposiciones nacionales adoptadas de conformidad a la directiva |

| |
|---|
| <u>10. EL DERECHO A LA INNOVACIÓN</u> |
| Nivel 2: Hospital |
| - El uso de la telemedicina (h.d) |
| - Registros electrónicos de pacientes (h.d) |
| - Transferencia de datos médicos entre profesionales del hospital y Medico general, otro profesional (h.d) |
| - El uso de las técnicas quirúrgicas menos invasivas siguientes: Colecistectomía laparoscópica. Prostatectomía Laparoscópica. Discectomía Microendoscópica (MED) Revascularización coronaria directa mínimamente invasiva (MIDCAB). Reparación de hernia inguinal por Laparoscopia Reparación de la hernia paraesofágica por laparoscopia (h.d) |
| - El uso de analgesia (PCA) controlada por el paciente (h.d) |
| - Colchón especial con espuma, aire, gel o agua, diseñado para prevenir las úlceras de presión (h.d) |
| Nivel 3: Organización cívica |
| - Incumplimiento del derecho a la innovación concerniente a: Demora en la introducción de pruebas diagnósticas innovadoras. Demora en la introducción de tratamiento innovador. Demora en particular en las áreas de investigación médica. |
| Casos de Incumplimiento del derecho a la innovación |
| Otra perspectiva |
| - La disponibilidad de tecnología médica (numero por millón de habitantes): Escáneres de tomografía computarizada, TAC Unidades de resonancias, MRI Equipos de radioterapia. Litotritores. Mamografos. |
| - Disponibilidad de nuevos fármacos para el cáncer a través del sistema de salud nacional (fecha de lanzamiento): Capecitabina Gemcitabina Imatinib Irinotecan Oxaliplatino Rituximab Trastuzumab Vinorelbina |
| - El tiempo medio de demora (en días) entre la autorización de comercialización y el acceso efectivo a los mercados (hospital, venta al por menor) de los nuevos productos para el paciente. |
| - El porcentaje de médicos generales que utilizan los registros electrónicos de pacientes (EPR registro electrónico, almacenamiento de los datos administrativos de los pacientes administrativos) en atención primaria. |
| - El porcentaje de médicos generales que utilizan la red electrónica para la transferencia siguiente de datos de los pacientes: Resultados de laboratorio. Los datos Administrativos para el reembolso. Datos médicos a los proveedores de cuidado/profesionales Los datos Administrativos a otros proveedores de cuidado La receta farmacéutica. Datos médicos transfronterizos. |

11. EL DERECHO A EVITAR SUFRIMIENTO INNECESARIO Y DOLOR

Nivel 1: Ministerio de Salud Pública

- Estudio gubernamental en los últimos 3 años para determinar si las normas nacionales en vigor son demasiado restrictivas con respecto al Control de productos farmacéuticos dentro del sistema nacional de salud dificultando la prescripción, distribución o tratamiento médico con El uso de narcóticos cambios farmacéuticos y consecuencias

Nivel 2: Hospital

- Medición de la intensidad de dolor de los Pacientes para:

Cirugía general

Ortopédicos

Oncología

Ginecología (h.d)

- El entrenamiento del personal en terapia del dolor en los últimos dos años (h.d)

- Anestesia epidural gratis, e información de su existencia a los pacientes (h.d)

- Servicio de terapia del dolor después de la cirugía, e información de su existencia a los pacientes (h.d)

Nivel 3: Organización cívica

- Incumplimiento del derecho a evitar sufrimiento innecesario y dolor concerniente a:

La morfina no se administra cuando es recomendada por los procedimientos internacionales en tratamientos del dolor severo.

Los analgésicos no se administran cuando es necesario o después de tratamientos dolorosos.

La ausencia de medición del dolor postquirúrgico en todas las intervenciones quirúrgicas.

La existencia de leyes o normas nacionales en la obligación de control de droga, de la prescripción de narcóticos que pueda resultar

Excesivamente limitativo el acceso de los médicos o los pacientes a la terapia de dolor.

- Casos de Incumplimiento del derecho a evitar sufrimiento innecesario y dolor

Otra perspectiva

- Número total de camas para cuidado paliativos del adulto por millón de habitante.

- Cantidad de consumo de morfina (en mg per cápita)

12. EL DERECHO A EL TRATAMIENTO PERSONALIZADO

Nivel 1: Ministerio de Salud Pública

- Indicaciones legislativas con respecto a la no discriminación atención personalizada teniendo en cuenta la diversidad cultural y religiosa

- Indicaciones legislativas con respecto a la no discriminación atención personalizada teniendo en cuenta la diferencia de edad

- Indicaciones legislativas con respecto a la no discriminación atención personalizada teniendo en cuenta las diferencias de género

Nivel 2: Hospital

- Elección de comidas (h.d)

- Asistencia religiosa disponible en el hospital o a mano veinticuatro horas al día para:

Protestantes

Anglicano

Católico

Ortodoxo

Judíos

Musulmán

Otro (h.d)

- Servicio de apoyo psicológico para auxiliar a pacientes y sus familiares en situaciones específicas:

Pacientes oncológicos y su familiar

Trasplantados y su familiar

Mujeres que han sufrido violación.

Otros (h.d)

- Procedimientos para asegurar que los pacientes pueden exigir una segunda opinión, con o sin tener que pagar extra (h.d)

- Tiempo de visita durante los días laborables (h.d.)

- Tiempo de visita durante los domingos y días de fiesta (h.d.)

- Intérpretes de idioma extranjero disponibles en el hospital o de llamada (h.d.)

- Intérpretes de idioma de signo disponibles en el hospital o de llamada (h.d.)

- Servicio disponible de mediador cultural en el hospital o de llamada (h.d.)

- Áreas de juegos para los niños en pediatría (h.d.)

- Mobiliario apropiado en las salas de pediatría (h.d.)

- Presencia de padres esta permitió veinticuatro horas al día con lugar apropiado para la noche en la habitación/uso de la cafetería (h.d.)

Nivel 3: Organización cívica

| |
|--|
| <p>Incumplimiento del derecho al tratamiento personalizado concerniente a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la imposibilidad para los padres de auxiliar su hijo 24h durante su hospitalización. - el paciente de hospitalizado no pudo encontrar asistencia religiosa, acorde a su fe. - el paciente de hospitalizado no pudo comunicarse debido a la falta de un mediador o intérprete. |
| - Casos de Incumplimiento del derecho al tratamiento personalizado |

| |
|---|
| <u>13. EL DERECHO A QUEJARSE</u> |
| Nivel 1: Ministerio de Salud Pública |
| - Organizaciones independientes para auxiliar al ciudadano a presentar sus quejas |
| - Informe de las autoridades de salud sobre las quejas presentadas por los ciudadanos publicados en los últimos dos años |
| - Programa gubernamental publicado para recibir y analizar las quejas con respecto a los servicios de salud (online, oficina relac. pública) |
| Nivel 2: Hospital |
| - Comisiones o estructuras para recibir las quejas y resolver los conflictos (h.d) |
| - Revisión sistemática y análisis de las quejas recibidas y un informe escrito (h.d) |
| - Establecimiento de procedimiento de puesta en marcha para incorporar recomendación del informe (h.d) |
| Nivel 3: Organización cívica |
| - Incumplimiento del derecho para quejarse concerniente a: La falta de respuesta a las quejas de los ciudadanos. Respuesta a las quejas de ciudadanos dadas después de un período de tiempo demasiado largo Amenazas, intimidaciones o la represalia hacia pacientes que se han quejado o denunciado servicios de salud inadecuados. |
| - Casos de Incumplimiento del derecho a quejarse |
| <u>14. EL DERECHO A LA COMPENSACION</u> |
| Nivel 1: Ministerio de Salud Pública |
| - Seguro en los hospitales |
| - Comisiones/estructuras de funcionamiento fuera el proceso de litigación regular |
| - las organizaciones independientes que proporcionan ayuda legal gratuita o a un coste reducido |
| Nivel 2: Hospital |
| - El seguro de hospital (h.d) |
| - Seguro adicional para los médicos de hospital (h.d) |
| - Comisiones o estructuras para ayudar a las partes a alcanzar un acuerdo final en la compensación, independiente del hospital (h.d) |
| Nivel 3: Organización cívica |
| Incumplimiento del derecho a la compensación concerniente a: |
| - Casos civiles que duraron más de 6 años |
| - Los casos donde los ciudadanos no son capaces de encontrar médicos forenses contra otros médicos en caso de error médico |
| - Los ciudadanos que han sido sujetos de amenazas, intimidaciones otras presiones debido al hecho de petición de compensación al médico u hospital |
| - Los ciudadanos que habiendo sufrido daños y perjuicios que se derivan de un error médico han recibido como alternativa (no judicial) una oferta de menor valor que el daño recibido |
| - Casos de Incumplimiento del derecho a la compensación |

15. EL DERECHO A LA CIUDADANÍA ACTIVA

Nivel 1: Ministerio de Salud Pública

- Derecho de los pacientes/ciudadanos a llevar a cabo actividades para verificar y controlar el respeto de los derechos de los pacientes en el sistema de salud, explícitamente legislado
- Legislación sanitaria u otras medidas documentadas sobre el derecho de Organizaciones de ciudadanos a evaluar o corregir normas con respecto a la calidad de los servicios de salud
- Grupo de aseguramiento de la calidad con representación de proveedores, aseguradores, profesionales y ciudadanos
- Reconocimiento legal que la información producida por organizaciones de ciudadanos y paciente deben utilizadas para evaluar la política de salud

Nivel 2: Hospital

- Iniciativas comunes que se han realizado en colaboración (autoridades de hospital y organizaciones ciudadanos de paciente) con respecto a la calidad de los servicio en los últimos dos años (h.d)
- Consultas periódicas de los representantes de organización pacientes o ciudadanos en asuntos generales o específicos (h.d)
- Posibilidad de los usuarios de evaluar la calidad de los servicios y productos externalizados (h.d)

Nivel 3: Organización cívica

Incumplimiento del derecho a la ciudadanía activa concerniente a:

- Organizaciones de ciudadanos que no han sido capaz de dar información
- Organizaciones de ciudadanos que no han sido capaz de llevar a cabo auditoría y verificar actividades respecto a los servicios de salud
- Organizaciones de ciudadanos que no han sido capaz de intervenir directamente en situaciones de incumplimiento o protección inadecuada de derechos
- Organizaciones de ciudadanos que no han sido capaz de presentar información y propuestas, o no haber sido capaces posteriormente de alimentar sus propuestas dadas

- Casos de Incumplimiento del derecho para ciudadanía activa

APÉNDICE B

Los números/ Participantes

Países: 20

Hospitales: 56

Ministerios: 23

Organizaciones: 70

BÉLGICA

Organizaciones asociadas:

Bélgica 1 (parte flamenca): Vlaams Patiëntenplatform vzw

Persona de contacto: Klaartje Bruyninckx

klaartje.bruyninckx@vlaamspatientenplatform.be

www.vlaamspatientenplatform.be

Bélgica 2 (parte francés):

Ligue de Usagers de servicios de Santé – asbl de LUSS www.luss.be

Persona de contacto: Sophie Lanoy S.lanoy@luss.be

3 Hospitales controlados:

- Universitair Ziekenhuis Leuven Gasthuisberg (Lovenio) – camas de cuidado agudo disponible 1472
- Centre Hospitalier Régional de la Citadelle (CHR) (señor feudal) - camas de cuidado agudo disponible 1200
- Hospital académico Saint-Luc (Bruselas) - camas de cuidado agudo disponible 964

2 Ministerio:

- Ene de Vlaams Agentschap Zorg Gezondheid - agencia flamenca para el cuidado y salud
- Ministère des Affaires sociales et de la santé publique

2 Cuestionarios cívicos:

- Vlaams Patiëntenplatform vzw + Federale Ombudsdienst Rechten van de Patiënt + verschillende ombudspersonen van ziekenhuizen + patiëntenverenigingen (It Lichtpuntje, VAPA vzw, Stroke vzw, ME-Vereniging vzw, Uilenspiegel vzw, Belgische Vereniging voor Pulmonale Hypertensie vzw, Werkgroep Hersentumoren vzw, Ruggensteun vzw, CCV vzw, Hartekinderen vzw, CVA Kempen
- LUSS (Ligue de Usagers de servicios de Santé) + Oxygène Mont-Godinne + Association de transplantés pulmonaires asbl + Psytoyens + Erreurs Médicales ASBL, + AMIS (Association des Médiateurs d'Institutions de Soins) + La médiatrice fédérale « Droits du patient » + Un médecin travaillant pour ATD Quart Monde.

BULGARIA

Organización de socio:

Fundación de índice www.index-bg.org

Persona de contacto: Lucía Mincheva indexfoundation@abv.bg

3 Hospitales controlado:

- StLa ana multi-perfile hospital para tratamiento activo (Sofía) - camas de cuidado agudo disponible 929
- 2nd multi-perfile hospital para tratamiento activo (Sofía) - camas de cuidado agudo disponible 244
- 4el th multi-perfile hospital para tratamiento activo – (Sofía) EAD - camas de cuidado agudo disponible 111

Ministerio:

- Ministerio Búlgaro de Salud

Cuestionario cívico:

- Instituto internacional para salud y seguro de salud – NGO

CHIPRE

Organización de socio:

Limassol District Committee for Examining Patients' Complaints

Persona de contacto: Stella Playbell playbell@cytanet.com.cy

1 Hospital controlado:

- General Hospital of Nicosia camas de cuidado agudo disponible 30

Ministerio:

- Cyprian Ministry oh Health

Cuestionario cívico:

- Asociación de pacientes y amigos del cáncer de Chipre

CROACIA

Organización de socio:

Asociación croata para los derechos de los Pacientes <http://www.pravapacijenata.hr/eng/>

Persona de contacto: Dula Sunara dula.sunara@st.t-com.hr

ESTONIA

Organización de socio:

Asociación de defensa paciente el estonio

Persona de contacto: Ana Veskimeister

info@epey.ee

1 Hospital controlado:

- Centro médico de Estonia Norte(Põhja-Eesti Regionaalhaigla) en Tallinn- camas de agudo disponible 1245

Ministerio:

- Ministerio de Salud Pública de Estonia

4 Cuestionarios cívicos:

- Asociación de Pacientes de Cáncer estonio norte
- Organización de soporte a las personas enfermas mentales de Estonia
- Asociación de diabetes de estonio
- Sociedad de psoriasis de estonio

FINLANDIA

Organización de socio:

Sosiaali-ja terveystyöjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry

The Association of Voluntary Health, Social and Welfare Organisations (YTY).

<http://www.sostertyty.fi>

Persona de contacto: Riitta Kittila

Riitta.Kittila@sostertyty.fi

1 Hospital controlado:

- Meilahti Tower Hospital en helsinki - camas de cuidado agudo disponible 335

Ministerio:

- Ministerio de Asuntos Sociales y Salud (MSAH) <http://www.stm.fi/en/ministry>

9 Cuestionarios cívicos:

- The Finnish Polio Association
- Pulmonary Association Heli
- Finnish Heart Association
- Finnish Central Organisation for Skin Patients
- The Association for Accident and Sickness Invalids
- The Finnish Association of the Deaf
- The Finnish Neuromuscular Disorders Association
- Hanko Street Mission
- The Finnish Blue Ribbon

FRANCIA

Organización de socio:

CISS -- Collectif Interassociatif Sur la Santé

www.leciss.org

Persona de contacto: Isabelle PONS

ipons@leciss.org

4 Hospitales controlado:

- Hospital Pitié-Salpêtrière (AP-HP) en París - Camas de cuidado agudo disponible 1613
- CHR (hospital regional centra) Orléans - Camas de cuidado agudo disponible 920
- La concepción (AP-HM) de la de hospital en Marseille - Camas de cuidado agudo disponible 804
- El hospital se abraza (AP-HP) en París - Camas de cuidado agudo disponible 540

Ministerio:

- Ministerio de Salud Pública francés

NANSOT Jean-Jacques-DGS - respuesta de asociaciones y la representación de pacientes
misión

VISCONTINI Alexandre DGS - la oficina de programación, síntesis y evaluación

ERNY Isabelle DGS - derechos de división, ética, apoyo legal

PERROT Sandrine DGOS-los derechos del paciente

7 Cuestionarios cívicos:

- 321 Cáncer
- ACSAC (ses de et de Spondylarthritis Ankylosante de la de Contre de asociación Conséquences) Pays de la Loire
- ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité - Association for the Right to Die with Dignity)
- CISS region Centre
- Association E3M (orphan disease)
- Ligue Nationale Contre le Cancer
- CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé)

GERMANY

Organización de socio:

Bürgerinitiative Gesundheit DGVP e.V.

Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten www.dgvp.de

Persona de contacto: Katja Rupp info@dgvp.de

5 Hospitales controlado:

- Campus Charité Berlin Mitte
- Benjamin Franklin Charite
- Helios Berlin Buch
- Vivantes Am Urban Berlin
- Vivantes Neukölln Berlin

Ministerio:

Ministerio de Salud Pública alemán -- departamento de política de salud

Cuestionario cívico:

- Bürgerinitiative Gesundheit DGVP

GRECIA

Organización de socio:

Europaiki Ekfrasi <http://www.ekfrasi.gr/en/framepage.html>

Persona de contacto: Rania Papastavropoulou ekfrasi@ekfrasi.gr

2 Hospitales controlado:

- University General Hospital Attikon - camas de cuidado agudo disponible 563
- Spiliopoulio Hospital " Saint-Helen " - Camas de cuidado agudo disponible 31

Ministerio:

Ministerio de Salud Pública griego -- director general del servicio de protección de pacientes

Cuestionario cívico:

- Europaiki Ekfrasi

HUNGRÍA

Organización de socio:

Unión de libertades ciudadanas húngara <http://tasz.hu/en>

Persona de contacto: Stefania Kapronczay

kapronczay.stefania@tasz.hu

3 Hospitales controlado:

- Fovárosi Önkormányzat Uzsoki utcai Kórház, Budapest - camas de cuidado agudo disponible 850
- Szent Imre Kórház, Budapest - Camas de cuidado agudo disponible 653
- Komlói Egészségcentrum Nonprofit Kft., Komló - Camas de cuidado agudo disponible 165

Ministerio:

Ministry of national Resources - Legal and Health Politics Department

9 Cuestionarios cívicos:

- Betegjogi, Gyermekjogi és Ellátottjogi Közalapítvány
- SIDA anónimo Tanácsadó Szolgálat
- Afázia -- Az Újrabeszélok Egyesülete
- Magyar Hemofília Egyesület
- Rákbetegek Országos Szövetsége
- Lisztérzékenyek Érdekképviselőinek Országos Egyesülete
- Mozgássérültek Budapesti Egyesülete
- Pszichiátriai Érdekvédelmi Fórum
- Szószóló Alapítvány

LETONIA

Organización de socio:

Pacientu Ombuds <http://www.pacientuombuds.lv/lat/>
Persona de contacto: Liene Sulce liene@pacientuombuds.lv

Hospital controlado:

- Children's Clinical University Hospital, Riga - n / A de camas de cuidado agudo disponible

Ministerio:

Ministerio de Salud Pública letón
Daina Murmane-Umbrasko - Head of division of Health Policy Analysis and Planning
Antra Valdmane Deputy Head of division of Treatment and Disasters

Cuestionario cívico:

- Patients Ombudsman + Support society for Leukemia patients + Riga Diabetes Association
+ Oncology Patient Support Association "Tree of Life" + Children's Hospital Foundation

LITUANIA

Organización de socio:

Consejo de representantes de las Organizaciones de pacientes de Lituania
<http://www.pacientutaryba.lt/lt/index.php>
Persona de contacto: Vida Augustiniene info@pacientutaryba.lt

2 Hospitales controlado:

- Vilnius University Hospital Santariskiu Klinikos - Camas de cuidado agudo disponible 1164
- Vilnius University emergency hospital - Camas de cuidado agudo disponible 770

Ministerio:

Ministerio de Salud de la república de Lituania
Arvydas Gabrilavicius. Personal Health Care Department, Deputy Director

Cuestionario cívico:

- El consejo de representantes de Organizaciones de pacientes de Lituania

LA REPÚBLICA DE MACEDONIA

Organización de socio:

El centro para investigación de política regional y cooperación "Studiorum"
www.studiorum.org.mk
Persona de contacto: Filip Gerovski filip.gerovski@studiorum.org.mk

Hospital controlado:

- clínica Ginecológica y obstétrica en Skopje - Camas de cuidado agudo disponible 556

Ministerio:

Ministerio de Salud Pública macedón, Dirt. departamento para la integración de UE.

Cuestionario cívico:

- CRPRC Studiorum

MALTA

Organización de socio:

Malta Health Network

<http://www.maltahealthnetwork.org/>

Persona de contacto: Antonieta Zahra

antonia.zahra@gov.mt

Hospital controlado:

- Mater Dei Hospital (Ms. Marion Rizzo CEO (Chief Executive Officer) Camas de cuidado agudo disponible 887

Ministerio:

Ministry of Health, Elderly and Community Care

Dr. Miriam Dalmas, Director, Directorate for Policy Development, EU and International Affairs

Cuestionario cívico:

- The Malta Hospice Movement

POLONIA

Organización de socio:

El instituto para los derechos y educación de la salud del paciente

<http://www.prawapacienta.eu/>

Persona de contacto: Bojarska Magdalena

magda@ippez.org.pl

Hospitales controlado:

-Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny w Warszawie

Camas de cuidado agudo disponible 1027

- Tka de Szpital Kliniczny Dzieci Jezus " en guasa

Camas de cuidado agudo disponible 690

- Szpital Wolski im. dr Anny Gostynskiej Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej

Camas de cuidado agudo disponible 318

- Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 im. Norberta Barlickiego" in Lód

Camas de cuidado agudo disponible 13

Ministerio:

Ministry of Health - Mrs Barbara Krystyna Kozłowska, rzecznik praw pacjenta (patient's rights ombudsperson), Jakub Bydło, Head of the Department of Social Dialogue

Cuestionario cívico:

- Stowarzyszenie Amazonki Warszawa Centrum

PORTUGAL

Organización de socio:

Associação PAR -- Respostas Sociais

www.par.org.pt

Persona de contacto: Joana Ferreira Dias Maia Nogueira Joana.maia.nogueira@gmail.com

Hospital controlado:

- St. Joseph Hospital – Porto - camas de cuidado agudo disponible 1075

Ministerio:

Ministerio de Salud Pública portugués

Cuestionario cívico:

- Associação Par – Respostas Sociais

RUMANIA

Organización de socio:

Sociedad de esclerosis múltiple rumana

Societatea de Scleroza Multipla din Romania <http://www.smromania.ro/>

Persona de contacto: Cosmina Dudu

cosmina.dudu@smromania.ro

3 Hospitales controlado:

- Hospital clínico emergencia del condado, Cluj - camas de cuidado agudo disponible 1454

- University emergency hospital, Bucares - camas de cuidado agudo disponible 900

- Elias University emergency hospital, Bucares - camas de cuidado agudo disponible 700

Ministerio:

Ministerio de Salud Pública Rumano

Carmen Sotanga, Direction of health care, Deputy Director

Cuestionario cívico:

- Federación de asociaciones de los pacientes de cáncer

ESLOVAQUIA

Organización de socio:

Združenie na ochranu práv spotrebite ov v Poprade

www.ombudspot.sk

Persona de contacto: Igor Elias igor.elias@ombudspot.sk

2 Hospitales controlado:

- Univerzita nemocnica Bratislava - camas de cuidado agudo disponible 2928

- Nemocnica de Univerzita Louisa Pasteura Košice - camas de cuidado agudo disponible 1516

Ministerio:

Ministerio de Salud Pública

MUDr.Eugen Nagy

Cuestionario cívico:

- Združenie na ochranu práv pacientov

ESPAÑA

Organización de socio:

Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad http://www.seaus.net/index_0.htm

Persona de contacto: Francisco Cárceles Guardia pcarcelesg@gmail.com

8 Hospitales controlado:

- Hospital Gregorio Marañón de Madrid (Persona de Contacto Teresa Tavora) - camas de cuidado agudo disponible 1540
- Hospital Donostia de San Sebastian (Persona de contacto Rosa Gonzales) - camas de cuidado agudo disponible 1150
- Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Persona de contacto Paz Rodriguez) - camas de cuidado agudo disponible 863
- Hospital Universitario Son Dureta de Palma de Mallorca/Balears (Persona de contacto Angela Tumbarelo)-camas de cuidado agudas disponibles 838
- Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza (Persona de contacto Maite Escribano)- camas de cuidado agudo disponible 800
- Hospital universitario Trias y Pujol de Badalona/ Barcelona (Persona de contacto Rosa Chumillas) - camas de cuidado agudas disponibles 638
- Hospital San Jorge de Huesca (Persona de contacto M^a José Calvo) - camas de cuidado agudo disponible 315
- Hospital Moises Brogi de Sant Joan de Espi/Barcelona (Persona de contacto Palmira Tejero) - camas de cuidado agudo disponible 310

2 Ministerios:

- Consejería de Salud - Servicio Aragón

Teresa Antoñanza, Dirección General de Atención al Usuario / Consejería de Salud

- Consejería de Salud -Comunidad Valenciana

Cristina M^a Nebot Marzal, Jefa del Servicio de Coordinación de la Atención al Paciente / Dirección General de Calidad y Atención al Paciente / Consejería de Salud

2 Cuestionarios cívicos:

- Asociación de pacientes con Linfedema de Aragón, ADPLA
- Organización de Alcer Ebro Cívico

REINO UNIDO

Organización de socio:

Pelvic Pain Support Network

<http://www.pelvicpain.org.uk/>

Persona de contacto: Abedul de judy

judy_b@dsl.pipex.com

5 Los hospitales controlado:

- Barts and the London – Camas de cuidado agudo disponible 1024
- University Hospital of Wales - Camas de cuidado agudo disponible 1000



- St George's Healthcare NHS - Camas de cuidado agudo disponible 1000
- Royal Infirmary of Edinburgh - Camas de cuidado agudo disponible 887
- St Mary's – London - Camas de cuidado agudo disponible N/A

2 Ministerio:

- - English/Welsh Ministry of Health

Sophia Callaghan Consultant in Public Health, Liz Kite Deputy Director of Corporate Affairs, Andrea O'Connell Deputy Director of Quality Improvement, Fiona Richardson Deputy Director of Specialist and Tertiary Commissioning, Matt Wain Head of Patient Safety, Ebi Sosseh Equalities and Human Rights Lead.

- Scottish Ministry of Health

Alastair Pringle, Head of Patient Focus and Equalities, Directorate of healthcare policy and strategy

2 Cuestionario Cívico:

- Poole Hospital NHS Trust + " Patient Advice and Liaison Service " PALS + Pelvic Pain Support Network
- NHS Lothian (Scottish)

ITALIA

Organización de socio:

Cittadinanzattiva Onlus

www.cittadinanzattiva.it www.activecitizenship.net

Persona de contacto: Daniela Quaggia

d.quaggia@activecitizenship.net

5 Hospitales controlado: _____

- El hospital San Filippo Neri, Roma - camas de cuidado agudo disponible 367
- Sandro Pertini, Roma - camas de cuidado agudo disponible 357
- Policlinico Tor Vergata - camas de cuidado agudo disponible 341
- San Giovanni Bosco, Turin - camas de cuidado agudo disponible 326
- Di de Ospedaliero de presidio Acireale - camas de cuidado agudo disponible 119

Ministerio:

Ministerio de Salud Pública,

Alessandro Ghirardini, Director de unidad de calidad – Dirección General de Planificación de Salud

Cuestionario cívico:

- Cittadinanzattiva Onlus

BIBLIOGRAFÍA:

Active Citizenship network (ACN) - European Charter of Patients' Rights - Brussels 2002, <http://www.activecitizenship.net/content/view/283/165/>

Active Citizenship network (ACN) - Monitoring and Evaluating the State of the Rights to European Active Citizenship - Note for a handbook, Roma 2008
<http://www.activecitizenship.net/images/stories/DOCS/European%20charter/doc%206.pdf>

Active Citizenship network (ACN), Fondaca - Patients' Rights in Europe : Civic Information on the Implementation of the European Charter of Patients' Rights – January 2007
<http://www.activecitizenship.net/images/stories/DOCS/monitoring/Patients%20Rights%20Report%20final-eng.pdf>

Agenas - Il sistema sanitario e l'empowerment – Quaderno monografico n.6/2010 di Monitor, Agenas, Roma 2010

De Jong J.D., van den Brink-Muinen A., Groenewegen P.P. - The Dutch health insurance reform: switching between insurers, a comparison between the general population and the chronically ill and disabled. BMC Health Serv Res 2008;8:58

European Commission - Cancer screening in the European Union Report on the implementation of the Council Recommendation on cancer screening - Brussels 2008) - <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52008DC0882:EN:NOT>

European Economic and Social Committee (EESC) – Opinion of the European Economic and Social Committee on Patients' rights (own-initiative opinion) Brussels, 26 September 2007- SOC/221 - <http://www.activecitizenship.net/content/view/286/168/>

European Parliament - Legislative resolution of 19 January 2011 on the Council position at first reading with a view to the adoption of a directive of the European Parliament and of the Council on the application of patients' rights in cross-border healthcare - (11038/2/2010 – C7-0266/2010 – 2008/0142(COD)
<http://www.europarl.europa.eu/oeil/FindByProcnum.do?lang=en&procnum=COD/2008/0142>

European Patient's Forum (EPF) – Patient's right in the European Union - 2009 - <http://www.eu-patient.eu>

Health Consumer Powerhouse (HCP) –Euro Health Consumer Index 2009 - http://www.healthpowerhouse.com/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=36&Itemid=55

Lamanna A., Terzi A.- La valutazione civica della qualità e della sicurezza nelle strutture sanitarie: i programmi "Audit civico e Ospedale sicuro – in Banchieri G. (a cura di) – Confronti: pratiche di benchmark nella sanità pubblica italiana – Italpromo , Roma 2005

Maciocco G: – Assistenza sanitaria e centralità del paziente. What, Why, How – in Salute internazionale.info, ottobre 2010. <http://saluteinternazionale.info/2010/10/assistenza-sanitaria-e-centralita-del-paziente-what-why-how/>

Moro G. - Manuale di cittadinanza attiva – Carocci editore, Roma, 1998

Moro G. - Azione civica - Carocci Faber, Roma, 2005

Moro G. – Cittadini in Europa – L’attivismo civico e l’esperienza democratica comunitario –
Carocci – Roma 2009

Mossialos E. et al. – Health System governance in Europe – The role of European Union Law and
Policy – Cambridge University Press .- Cambridge 2010

National Health Service (NHS) – Equity and Excellence: Liberating the NHS – Department of
Health, 2010

Petrangolini T. - Salute e diritti dei cittadini - Baldini Castoldi Dalai, Roma, 2007

Rubin H. Rubin I. – Community Organizing and Development – Mac Millan Publishing Company, New York, 1992

Terzi A., Tanese A., Lamanna A. – L’Audit civico in sanità: un’espressione della cittadinanza attiva – in Mecosan n. 74/2010 pp.129 -151

Toth F. - Le politiche sanitarie tra riforme e contro-riforme -in Salute internazionale.info - maggio 2010 - <http://saluteinternazionale.info/2010/05/le-politiche-sanitarie-tra-riforme-e-contro-riforme/>

Valerio L. , Fabbrini V. – Il sistema sanitario svedese – in Salute internazionale.info – gennaio 2011 <http://saluteinternazionale.info/2011/01/il-sistema-sanitario-svedese>

WHO - Observatory on Health Systems and Policies –Reports on Health Care Systems in transition (54 countries) – 2010a
<http://www.euro.who.int/en/home/projects/observatory/publications/health-system-profiles-hits/full-list-of-hit>

WHO – “Interim first report on social determinants of health and the health divide in the WHO European Region” – 2010b
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/124464/E94370.pdf

Wildavskiy A. – Speaking Truth to Power. The Art and Craft of Policy Analysis – Transaction Publisher, New Brunswick, 1993

FUENTES ESTADÍSTICAS

EAPC Task Force on the development of Palliative Care in Europe – 2005

European Antimicrobial Resistance Surveillance Network – Database –
<http://www.rivm.nl/earss/database/>

Eurobarometer - Aids Prevention – Special 240/2006
http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_240_en.pdf

Eurobarometer - The European Emergency number – Flash Report 228/2008 –
http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/flash_arch_254_240_en.htm

European Commission – Benchmarking ITC use among GP’s in Europe – Brussels 2008 –

European Federation of Pharmaceutical Industry Associations (EFPIA) - Comparator Report on

Patient Access to Cancer Drugs in Europe - February 15, 2009

<http://www.comparatorreports.se/Comparator%20report%20on%20patient%20access%20to%20cancer%20drugs%20in%20Europe%20jan%2015%202009.pdf>

European Social Survey – Round 2, Technical report – 2004/2005 –

(answer to question "In choosing your regular medical doctor who generally acts as the first contact for most health problems, do you feel that you have enough choice/or not enough choice?").

europeansocialsurvey.org/index.php?option=com.

Eurostat Database: Health care: indicators from the SILC survey (2008 e 2009)

http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/health/public_health/data_public_health/database

International Narcotics Control Board - Global Morphine Consumption, 2008: mg/capita.

OECD – Health data 2009 –

http://www.oecd.org/document/54/0,3343,en_2649_201185_43220022_1_1_1_1,00.html

WHO - Regional Office for Europe - European health for all database (HFA-DB) - Maternal and

child health section – July 2008 – <http://data.euro.who.int/hfad/>

Wilking N., Jonsson B. – A pan - European comparison regarding patient access to cancer drug –

Karolinska Institutet – Stockholm 2005 - http://ki.se/content/1/c4/33/16/Cancer_Report.pdf

NATIONAL SOURCES

The partner organizations have integrated the missing data in the official statistics by consulting national authorities and sources. The full list of these additional sources is the following:

9. (Right to safety)

Finland: Finnish Red Cross Blood Service

Latvia: National Blood Service

10.(Right to innovation)

- a. Availability of medical technology (num. per million of population): Computer Tomography Scanners - MRI units - Radiation therapy equip. – Lithotriptors - Mammographs

Bulgaria: Ministry of Health, Concept of Hospital Restructuring in the County, 2010. (These data refer to hospitals only; no data on ambulatory facilities).

Germany: Mammography Screening Service

Latvia: The medical registry "LATMED": the database maintained by the State Agency of Medicines.

Lithuania: The State Health Care Accreditation Agency under the Ministry of Health

Malta: Medical Imaging Department, Mater Dei Hospital; to Radio Therapy Department, Sir Paul Boffa Hospital; to Urology Department, Mater Dei Hospital; to the Department of Environmental Health.

- b. Availability of new pharmaceutical drugs for cancer through the national health system (year of launch date): Capecitabine – Gemcitabine – Imatinib/Irinotecan – Oxaliplatin – Rituximab – Trastuzumab – Vinorelbine

Bulgaria: Roche Bulgaria Product manager. Ordinance 23 of Ministry of Health; State Gazette. Eli Lilly Product manager; Novartis Product manager; National Drug Agency files.

Cyprus: The magazine "the scanner" February 2010; Department of inspection of machinery, Ministry of labour Panicos Demetriade; Oncology Centre of bank of Cyprus, director Alecos Stamatis; Pharmaceutical services Ministry of Health – Kontomeniotis.

Estonia: Environmental board. National Institute for Health Development. State Agency of Medicines.

Finland: Finnish Medicine Agency; NamWeb; National Medicine Database

Hungary: Országos Gyógyszerészeti Intézet – web site

Lithuania: The State Medicines Control Agency under the Ministry of Health.

Malta: Directorate for Pharmaceutical Policy and Monitoring, Ministry of Health, Elderly and Community Care.

Slovakia the State bureau for control of drugs – database of registered drugs.

RECONOCIMIENTOS

The carrying out of this assessment work and of this report has been possible thanks to the following people and organizations, which ACN means to expressly thank:

- All the involved civic Partner Organizations, Ministries of Health, Hospitals Directors and staffs, as listed in Appendix B.
- The Active Citizenship Foundation - Fondaca
- Giovanni Caracci, Agenas - Italian National Agency for Regional Health Services
- Melody Ross, past ACN Director
- Ilaria Vannini, University of Siena, Faculty of Economics

Special thanks to those who work in the communication, press, and fundraising offices of Cittadinanzattiva headquarters.

LOS AUTORES

Alessandro Lamanna

Doctor, specialist in Hygiene and Preventive Medicine, is the technical director of the Civic Audit Programme and works with Active Citizenship Network for initiatives dealing with quality of health care and the empowerment of citizens in health care. He is consultant for the Italian National Agency for Regional Health Services (Agenas) and medical director of a accredited nursing home in Rome.

Rosapaola Metastasio

Sociologist, has been working for Cittadinanzattiva since 2008 in the national staff of Civic Audit, dealing with methodological issues of the program, and training and supervising some local équipes during the carrying out of the process. As a Project Manager coordinates activities relating to a project promoted by the Tribunal for Patients' Rights. Since 2010 is a member of the Agency of Civic Evaluation of Cittadinanzattiva.

Teresa Petrangolini

Director of Active citizenship Network and Secretary General of Cittadinanzattiva. She was the National Secretary of the Tribunal for Patients' Rights, one of the networks of Cittadinanzattiva. Under her direction Cittadinanzattiva received the gold medal for the public Health Service on 2006 and the EESC Prize for Organized Civil Society on 2007 . She has a wide experience in the field of civic activism in Italy and abroad.

Daniela Quaggia

Active Citizenship Network - Projects coordinator. Has been working in Cittadinanzattiva for 4 years in the Institutional relation office; since January 2010 is member of the Active Citizenship Network staff and project manager of the 5th European Patients Rights Day.

Alessio Terzi

President of Cittadinanzattiva - professional engineer and expert of assessment systems. Since 1990 has been dealing with the development and the testing of civic analysis techniques that allow citizens to participate independently in the assessment process. From 1998 to 2010 he directed the national programs of Civic evaluation of the safety and quality in health-care, in particular the Civic Audit Programme, adopted in Italy by 175 health-care units, eight regions and recognized by the Ministry of Health.

Davide Integlia (chapter n. 7)

He has earned a PhD in Health Economics and Management and has also obtained a Masters in European Economic Studies from the College of Europe in Bruges. He is currently the Area Innovation Director at the Institute for Competitiveness, I-COM, and collaborates with several 'think tanks'. His main research interest includes the analysis of the health system of industrialized and developing countries. He is currently studying the multilevel governance of health care services between the Italian State, the various Regions, and the local authorities.

Active Citizenship Network

Via Flaminia 53 - Italy - 00196 Rome

phone: +39 06 367181

fax: +39 06 36718333

info@activecitizenship.net

www.activecitizenship.net

