

Carta dei diritti della persona con malattia renale

Roberto Costanzi¹, Franco Brizzi², Giuseppe Iacovelli², Alessandra Nunzi³, Gaspare Elios Russo³, Anna Viola⁴, Teresa Petrangolini⁵, Francesca Diamanti⁶, Gianna d'Adamo¹

¹ Associazione Malati di Reni *onlus* - Forum Nazionale Associazioni Trapiantati, Roma

² Associazione Nazionale Trapiantati di Rene *onlus* (ANTR), Latina

³ Associazione Nazionale Dialisi Peritoneale "Enzo Siciliano" *onlus* (ANDiP), Roma

⁴ Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto *onlus* (ANED), Roma

⁵ Esperta di *advocacy* - Consigliere regionale del Lazio, Roma

⁶ Psicologa formatrice, Roma

Charter of rights of people with kidney disease

Associations of social utility operating in the field of Chronic Kidney Disease (CKD) in the Region of Lazio carried out a course for the training and retraining of people who perform or intend to play an active role within the Associations.

With the scientific direction of an expert in advocacy, lectures and active training were integrated to provide knowledge and skills to interact constructively with health professionals and Institutions. At the end of the course, the participants jointly formulated and approved the "Charter of rights of people with kidney disease" which is presented in this article.

The Charter refers explicitly to the European Charter of Patients' Rights and is proposed as a tool to improve the quality of life of people with CKD. We hope that the Charter will be adopted by other Associations and implemented by the Institutions.

Keywords: Chronic kidney disease, Patients' rights, Chronic Care Model



Gli Autori

Introduzione

L'assistenza alle persone con Malattia Renale Cronica (MRC) e in trattamento sostitutivo con dialisi o trapianto rappresenta, in tutto il mondo sviluppato, uno dei

principali problemi di organizzazione dei sistemi di tutela della salute.

È stato dimostrato che un approccio multidisciplinare e multiprofessionale, con l'attivo coinvolgimento delle persone con MRC, soprattutto negli stadi avanzati, ottiene i migliori risultati clinici e di aderenza terapeutica.

È quindi auspicabile che le Associazioni di persone con MRC diventino degli interlocutori stabili delle Istituzioni nelle attività di programmazione e verifica e dei partner per lo sviluppo di programmi e attività di informazione/educazione dei pazienti e dei caregiver.

Le Associazioni di utilità sociale che operano nel settore della malattia renale cronica nella Regione Lazio hanno perciò sviluppato un percorso di qualificazione, specifico per persone che svolgono o intendono svolgere un ruolo attivo all'interno delle Associazioni, che si è concluso con la formulazione collegiale e l'approvazione della Carta dei diritti della persona con malattia renale.

Materiali e metodi

L'Associazione Malati di Reni *onlus* - Forum Nazionale Associazioni Trapiantati, l'Associazione Nazionale Dialisi Peritoneale "Enzo Siciliano" *onlus* (ANDiP), l'Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto *onlus* (ANED) e l'Associazione Nazionale Trapiantati di Rene *onlus* (ANTR) hanno realizzato un corso per la formazione e l'aggiornamento di persone aderenti alle Associazioni di utilità sociale che operano nel settore della malattia renale cronica nella Regione Lazio.

Con la direzione di un esperto di *advocacy* e partecipa-

Accepted: March 23, 2015

Published online: May 14, 2015

Indirizzo per la corrispondenza:

Dr.ssa Gianna d'Adamo
Roma

giannadadamo@gmail.com

zione civica, sono state integrate lezioni frontali e formazione attiva con l'obiettivo di A) fornire le conoscenze indispensabili per la partecipazione attiva ai tavoli di lavoro finalizzati alla promozione di politiche sociali e sanitarie attente ai problemi e ai bisogni della persona con MRC e di B) favorire lo sviluppo di competenze utili nello svolgimento delle attività a favore dei propri associati e nell'interazione costruttiva con operatori sanitari e istituzioni.

Gli argomenti trattati durante il corso sono riportati nella Tabella I.

Dal punto di vista metodologico, l'esperienza formativa si è caratterizzata come un percorso di apprendimento partecipato, nel quale le persone hanno avuto la possibilità di sperimentare, attraverso il lavoro in gruppi e le tavole rotonde con i differenti *stakeholder*, istituzionali e non, della MRC i modelli e gli strumenti teorici presentati nelle lezioni frontali, aggiornandoli al proprio contesto di riferimento e partecipando, in prima persona, alla costruzione del percorso di *empowerment*.

Particolare attenzione è stata data al processo di *team-building* e di cura delle *leadership* con l'obiettivo di facilitare la relazione tra le quattro Associazioni, i loro *leader* e gli attivisti in generale.

Il corso si è svolto a Roma in 3 incontri di sei ore ciascu-

no, nei giorni 18 Ottobre, 22 Novembre e 13 Dicembre 2014.

Durante un ulteriore incontro, in data 14 Febbraio 2015, sulla base delle osservazioni e delle proposte di discenti e docenti, è stato stilato il documento condiviso Carta dei diritti della persona con malattia renale.

Risultati

Hanno partecipato al corso 25 persone aderenti a una delle quattro Associazioni organizzatrici.

Tutti i partecipanti hanno valutato positivamente il corso. In particolare, l'esperienza di lavoro in piccoli gruppi è stata ritenuta utile per favorire l'apprendimento sia dei contenuti delle lezioni frontali che delle tecniche di costruzione del gruppo.

Proprio il riuscire a lavorare insieme, tra aderenti a diverse Associazioni, ha consentito, in termini di risultati tangibili, l'elaborazione della Carta dei diritti della persona con malattia renale.

La Carta dei diritti della persona con malattia renale, stilata e approvata all'unanimità al termine del corso, è riportata di seguito.

TABELLA I - Argomenti trattati durante il Corso regionale per la formazione e l'aggiornamento di persone aderenti ad associazioni di utilità sociale che operano nel settore della malattia renale cronica (MRC)

| | |
|---|---|
| Quadro di riferimento | <ul style="list-style-type: none"> L'associazionismo e la partecipazione dei pazienti alle politiche sanitarie in Europa, in Italia e nella Regione Lazio. La Malattia Renale Cronica: inquadramento ed epidemiologia. Terapia conservativa e sostitutiva della MRC. Costi sociali ed economici della MRC e delle sue terapie. |
| Attivismo civico e processi di <i>empowerment</i> per le Associazioni di pazienti con MRC | <ul style="list-style-type: none"> Caratteristiche e strumenti di attivismo civico. L'efficacia delle azioni civiche: dall'analisi del problema all'individuazione dell'obiettivo, alla scelta e alla pianificazione delle azioni. Approfondimento dello strumento Carta dei Diritti. |
| Politiche sanitarie e modalità di assistenza alle persone con MRC | <ul style="list-style-type: none"> Normative internazionali, nazionali e della Regione Lazio. L'organizzazione dell'erogazione dell'assistenza alle persone con MRC nella Regione Lazio, dall'assistenza di base al trapianto. Aree di miglioramento (controllo dei fattori di rischio, gestione multispecialistica delle complicanze, tempi di attesa...). |
| Elementi per la definizione di un piano sulla MRC | <ul style="list-style-type: none"> Il <i>Chronic Care Model</i> come quadro d'insieme dei fattori organizzativi e operativi del sistema assistenziale e della comunità da cui prende corpo il Percorso Assistenziale. Modelli assistenziali e di cura per i pazienti allo stadio 5 della MRC. Le reti assistenziali. <i>Patient empowerment</i>, educazione terapeutica e informazione del paziente e dei suoi familiari. |

Carta dei diritti della persona con malattia renale

Io, per il mio semplice “essere persona”, ho diritto al raggiungimento del miglior livello di qualità di vita possibile, compatibilmente con le mie condizioni di salute.

Alla luce della Carta europea dei diritti del malato, proclamata a Bruxelles nel 2002, vengono enucleati e fatti propri **8 DIRITTI DELLE PERSONE CON MALATTIA RENALE**.

È impegno della persona con malattia renale rispettare e far rispettare i contenuti della Carta mediante il proprio coinvolgimento diretto e quello di tutti i soggetti preposti.

1. Diritto all'informazione

Io, in qualità di persona con malattia renale, ho il diritto di essere informato, cioè di ricevere tutte le informazioni utili e necessarie per affrontare e gestire al meglio le differenti fasi della Malattia Renale Cronica (MRC).

Ho diritto a un'informazione efficace e tempestiva e quindi:

- personalizzata, semplice nel linguaggio, rispettosa e comprensibile, con particolare riferimento al dovere del Medico di Medicina Generale (MMG) e dello specialista nefrologo di sincerarsi circa la comprensione dell'informazione fornita;
- completa, ossia riferita ad aspetti sanitari, clinici, socio-assistenziali e amministrativi;
- univoca, cioè ho diritto a ricevere informazioni coerenti dai diversi operatori sanitari, socio-sanitari e amministrativi con i quali mi interfaccio;
- tecnicamente e scientificamente corretta e aggiornata, diversificata in base alle condizioni cliniche e alla fase della MRC;
- partecipata, quindi ho il diritto e il dovere di assumere un ruolo attivo nell'informarmi e di ampliare le mie fonti di informazioni, anche in maniera autonoma, fatto salvo il criterio della sicurezza delle fonti.

Speculare al diritto all'informazione c'è il dovere del medico, in particolare del Medico di Medicina Generale e dello specialista nefrologo, di informarmi.

2. Diritto alla scelta consapevole

Io, in qualità di persona, ho il diritto di scegliere con consapevolezza tra le opzioni terapeutiche e assistenziali possibili in relazione al mio quadro clinico e al mio contesto socio-culturale, privilegiando le soluzioni più idonee al perseguimento della migliore qualità di vita.

3. Diritto alla diagnosi precoce

Io, in qualità di persona, ho diritto all'ascolto attivo da parte del MMG relativamente alla mia esperienza, alle mie condizioni di salute e ai sintomi che riferisco e ho diritto a essere orientato, informato e motivato a intraprendere tempestivamente il processo diagnostico per la MRC.

L'attuazione di tale diritto richiede la formazione specifica del MMG e dei medici specialisti che trattano soggetti a rischio.

Io ho il diritto di arrivare quanto prima al percorso terapeutico e ho il dovere di prendermi cura responsabilmente della mia salute e del mio benessere.

4. Diritto all'orientamento e alla presa in carico

Io, in qualità di persona, ho il diritto di essere inserito in un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale specifico per la MRC, coerente con il *Chronic Care Model*.

Mi sentirò concretamente “preso in carico”, accompagnato, sostenuto e reso protagonista della gestione della mia MRC, se troveranno attuazione, in particolare, il:

- diritto al sostegno psicologico
- diritto alla presa in carico sociale
- diritto all'assistenza domiciliare
- diritto alla reperibilità del personale sanitario

5. Diritto all'equità di accesso e trattamento

Io, in qualità di persona, ho diritto ad accedere a un sistema di presa in carico della mia salute, che, indipendentemente dalle mie risorse personali, culturali e sociali, sia in grado di garantirmi equità, qualità e facilità di accesso alle migliori soluzioni terapeutiche. Tra queste, la dialisi a domicilio e quelle che, nel rispetto del principio dell'appropriatezza, mi consentono di mantenere il livello più alto di autonomia nella gestione della patologia.

In questo senso è prioritario:

- dotare il Paese del Piano Nazionale per la MRC, il quale possa rappresentare il riferimento comune per lo sviluppo e l'implementazione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale specifico per la patologia;
- rafforzare l'impegno di tutta la comunità nelle sue diverse componenti per lo sviluppo e la diffusione della cultura della donazione degli organi;
- promuovere concretamente il “*procurement*” degli organi.

6. Diritto al trapianto

Io ho diritto ad essere sottoposto prioritariamente alla valutazione di idoneità a ricevere il trapianto d'organo.

In quanto persona eleggibile al trapianto d'organo, ho il diritto di accedervi in maniera semplice e tempestiva, anche prima dell'inizio della terapia dialitica, attraverso un percorso che mi garantisca sicurezza, equità, qualità e continuità assistenziale dall'inserimento in liste di attesa alla fase post-trapianto.

In qualità di persona trapiantata e, pertanto, fragile, ho diritto a un percorso che, attraverso un *team* specialistico, gestisca e mi garantisca i controlli periodici di cui avrò bisogno nel corso della vita.

7. Diritto alla partecipazione

Io, in qualità di persona, ho il diritto e il dovere di assumere un ruolo attivo nell'ambito della tutela del diritto alla

salute e, attraverso le Associazioni che operano nell'ambito della MRC, ho il diritto di partecipare allo sviluppo di politiche di interesse comune, di interventi e di azioni specifiche finalizzate al miglioramento della qualità di vita delle persone con MRC.

Il sapere e l'esperienza delle Associazioni che operano nell'ambito della MRC, a tal proposito, rappresentano una risorsa fondamentale che deve trovare valorizzazione e voce nello sviluppo di collaborazioni sempre più solide tra Istituzioni e Associazioni basate sul coordinamento funzionale.

Ambiti prioritari di attuazione sono:

- la partecipazione alle attività di pianificazione, programmazione e attuazione della rete dei servizi destinati alla persone con MRC, a livello nazionale, regionale e locale;
- la partecipazione delle Associazioni nelle attività di formazione dei MMG, con particolare riferimento all'informazione delle persone;
- la verifica e il monitoraggio dell'applicazione della normativa di riferimento;
- la partecipazione ai processi di valutazione, da un punto di vista civico, dell'efficacia e dell'efficienza dell'applicazione dei modelli di presa in carico e, più in generale, dei servizi di assistenza a favore delle persone con MRC;
- la promozione dell'*empowerment* delle singole persone, perché acquisiscano la capacità di gestire con autonomia e consapevolezza la propria malattia.

8. Diritto alla normalità

Io, in qualità di persona, ho diritto a curarmi senza alterare, oltre il necessario, le mie abitudini di vita. Ciò significa esercitare il diritto alla mobilità, al rispetto del mio tempo e a vedere garantito il più possibile il mio contesto di vita, legato al lavoro, alla scuola, al tempo libero e alla vita di relazioni sociali.

Discussione

Abbiamo riportato nel dettaglio la struttura e gli argomenti trattati durante il corso perché non siamo a conoscenza di precedenti altre iniziative congiunte di formazione, specifiche per persone che svolgono o intendono svolgere un ruolo attivo all'interno di Associazioni di persone con malattia renale.

Ci sembra, quindi, importante che questa iniziativa possa essere riprodotta per rispondere adeguatamente alla necessità, ormai riconosciuta anche da istituzioni e operatori, che le Associazioni diventino interlocutori stabili nelle attività di programmazione e verifica dell'assistenza a favore delle persone con MRC.

La Carta dei diritti della persona con malattia renale si richiama esplicitamente alla Carta europea dei diritti del malato (1), che è stata elaborata e presentata a Bruxelles nel 2002 da 16 organizzazioni civiche di *Active citizenship network*, la rete europea di Cittadinanzattiva. La Carta europea individua i 14 diritti inalienabili del paziente che ogni paese dell'Unione Europea dovrebbe tutelare e garantire. Gli 8 diritti enucleati e fatti propri dalla Carta dei diritti

della persona con malattia renale derivano dall'esperienza vissuta dei partecipanti al corso e sono specifici dell'essere *persone con malattia renale*, relativi, quindi, sia a diagnosi e cura della malattia che all'impatto di malattia e cure sull'intero contesto della vita. Probabilmente è per questo motivo che il diritto all'informazione viene enunciato per primo.

L'informazione, per essere efficace e tempestiva, deve possedere delle caratteristiche ben precise, che richiedono l'impegno di chi informa, in particolare del medico di medicina generale e del nefrologo, ma anche il dovere della persona di assumere un ruolo attivo nell'informarsi. Si configura quasi un diritto-dovere all'informazione che fa da sfondo agli altri diritti, un prerequisito per l'effettiva attuazione del diritto alla scelta, ma anche del diritto alla diagnosi precoce e del diritto all'orientamento e alla presa in carico, perché la persona malata possa prendersi cura responsabilmente della propria salute.

Per garantire equità di accesso alle migliori soluzioni terapeutiche, incluso il trapianto, viene fortemente auspicata la definizione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) specifico per la MRC, in accordo con i principi del *Chronic Care Model* (2). L'adozione di un modello organizzativo di "sanità di iniziativa" con approccio proattivo tra personale sanitario e pazienti ben si lega al diritto-dovere alla partecipazione individuale e attraverso le Associazioni. I partecipanti al corso hanno sottolineato la molteplicità degli ambiti di attuazione del diritto alla partecipazione, facendone quasi la premessa al diritto alla normalità.

Il diritto alla normalità è stato enunciato per ultimo perché la sua formulazione ha preso corpo gradualmente durante il corso, come a sintetizzare il lavoro svolto, ricordando a tutti i soggetti coinvolti che ci si deve occupare della persona con malattia renale andando oltre la cura della malattia.

Conclusioni

La Carta dei diritti della persona con malattia renale è il frutto del lavoro congiunto di persone aderenti a quattro Associazioni di utilità sociale che operano nel settore della malattia renale cronica nella Regione Lazio. Viene proposta come uno strumento per il miglioramento della qualità di vita delle persone con MRC; pertanto, l'auspicio è che venga condivisa da altre Associazioni e recepita dalle Istituzioni.

Disclosures

Financial support: The training and refresher course for people adhering to associations of social utility operating in the field of chronic kidney disease in the Lazio region has been made possible by an unconditional grant from Baxter SpA.

Conflict of interest: The authors have no conflict of interest.

Bibliografia

1. Carta europea dei diritti del malato. <http://www.cittadinanzattiva.it/corporate/europa/1955-carta-europea.html>
2. Wagner HC, Austin BT, et al. Improving chronic illness care: Translating evidence into action. *Health Aff* 2001;20(6):64-78.