



I diritti del malato in Europa

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

Rapporto finale
Gennaio 2007

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

In cooperazione con



Indice

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

Prefazione

Questo documento presenta i risultati e le conclusioni principali del processo di monitoraggio della Carta europea dei diritti del malato svolto in 14 stati membri¹ dell'UE. Il progetto² è il risultato di un lavoro congiunto tra Active Citizenship Network (ACN), il programma di politica europea del movimento italiano Cittadinanzattiva³, e il Tribunale per i diritti del malato, il programma di politica sanitaria dello stesso movimento, insieme alle organizzazioni civiche in ciascuno dei paesi monitorati.

Dopo la presentazione della Carta europea dei diritti del malato, alla fine del 2002, è stato lanciato un progetto finalizzato a reperire dati sullo stato dei diritti del malato nei paesi dell'UE. Il progetto prevedeva il coinvolgimento di organizzazioni civiche nazionali per raccogliere le informazioni esistenti, verificarne il valore e proporre ulteriori dati, al fine di ottenere un quadro più esaustivo della situazione che tenesse conto della prospettiva dei cittadini.

Un documento di lavoro è stato presentato e discusso a Bruxelles nel febbraio 2005, dopodiché è stato compiuto un ulteriore sforzo per completare la raccolta di informazioni in 14 paesi dell'UE. I risultati di quel lavoro sono presentati in questo rapporto, il cui contenuto è diviso in tre parti:

1. La prima parte comprende il background, il principio ispiratore e il contesto del progetto;
2. La seconda parte riassume i risultati principali dello studio;
3. La parte finale si focalizza sulle conclusioni e sulle raccomandazioni riguardanti le politiche.

Le varie appendici contengono informazioni rilevanti sul lavoro svolto e il suo background.

FONDACA, la Fondazione per la Cittadinanzattiva, ha sostenuto il progetto, in particolare nella fase di elaborazione e stesura dei dati.

¹ Il progetto è stato attuato in Austria, Belgio, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Irlanda, Italia, Paesi Bassi, Portogallo, Spagna, Svezia e Gran Bretagna. In Lussemburgo non siamo stati in grado di trovare un'organizzazione partner.

² Il progetto e l'indagine sono stati realizzati grazie al contributo di Merck & Co., Inc., Whitehouse Station, New Jersey USA

³ www.cittadinanzattiva.it, www.activecitizenship.net

PRIMA PARTE

1. Background del progetto

Di seguito sono riportati i principali elementi riguardanti il background del progetto.

1.1. L'esperienza italiana del Tribunale per i diritti del malato

Il primo elemento riguardante il background del progetto è l'esperienza pionieristica del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva, nato in Italia nel 1980. Esso coinvolge attualmente circa 5.000 attivisti in tutto il paese e mobilita cittadini comuni e utenti in qualità di attori concreti delle politiche sanitarie.

Tra gli elementi che hanno contraddistinto questa esperienza, vale la pena citarne alcuni che hanno speciale rilevanza per questo progetto:

- Elaborazione di circa 80 Carte dei diritti del malato locali, raccogliendo reclami e rapporti di pazienti e utenti delle strutture sanitarie, sia pubbliche che private, a livello locale.
- Organizzazione di Centri per i diritti del malato all'interno di circa 200 ospedali italiani, allo scopo di controllare le situazioni preoccupanti, impedire minacce ai diritti dei pazienti e promuovere cambiamenti organizzativi e materiali nonché culturali e comportamentali nella gestione delle attività sanitarie;
- Creazione di centri di consulenza, a livello sia locale che nazionale, allo scopo di fornire ai cittadini informazioni, consigli e consulenze sull'accesso e la qualità dei servizi sanitari e sulla difesa dei loro diritti.
- Organizzazione di una rete di avvocati e medici legali per sostenere i cittadini nella promozione di azioni legali in caso di danni ed errori medici e di rifiuto delle cure.
- Promozione di campagne e programmi specifici volti a innovare i servizi sanitari sotto il profilo, per esempio, della sicurezza e qualità degli ospedali, prevenzione di errori medici, terapia del dolore, liste di attesa, libero accesso alla medicina e riduzione delle perdite nelle risorse tecniche e finanziarie;
- Coordinamento di una coalizione di oltre 130 associazioni di malattie croniche per promuovere una politica comune volta a porre i diritti dei malati cronici al centro del sistema sanitario.

Il Tribunale per i diritti del malato è anche un interlocutore permanente di governo nazionale e amministrazioni regionali, associazioni professionali, sindacati e industrie, ed esercita un profondo effetto sulla legislazione, il bilancio pubblico, i comportamenti organizzativi e professionali nonché sulla consapevolezza pubblica dei diritti del malato.

Una delle innovazioni generate da questa iniziativa è la pratica dell'"informazione civica", ovvero la produzione di dati e informazioni da parte di cittadini organizzati che sfruttano competenze e conoscenze acquisite ma anche l'esperienza pratica legata al loro coinvolgimento nei problemi pubblici e alla loro attività in alcuni ambiti politici. Questa esperienza ha portato alla creazione di una metodologia chiamata "Audit civico", attualmente utilizzata da Cittadinanzattiva per la valutazione di servizi sanitari, questioni consumeristiche, servizi educativi, protezione civile ecc. Tale metodologia è stata adattata e applicata al presente progetto. L'appendice C include un articolo che ne sintetizza gli elementi fondamentali e alcune applicazioni.

1.2. La Carta dei diritti fondamentali della Unione europea e la salute

Un altro dato di background di importanza cruciale è la Carta dei diritti fondamentali emanata a Nizza nel 2000. La sua rilevanza è legata a due elementi: la Carta è la fonte giuridica che riconosce i diritti individuali dei cittadini dell'Unione europea e, in quanto tale, rende l'Unione europea responsabile dell'attuazione del suo contenuto.

Alcuni diritti specifici stabiliti nella Carta di Nizza, inoltre, hanno un legame diretto con questioni riguardanti i diritti dei pazienti e possono quindi essere considerati una base giuridica della Carta europea dei diritti del malato.

L'articolo 35 della Carta stabilisce un *diritto alla salute* come “*diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali*”.

L'articolo 35 specifica inoltre che l'Unione deve garantire “*un alto livello di protezione della salute umana*”, intendendo la salute come un bene sia individuale che sociale. Questa formula costituisce un criterio direttivo per i governi nazionali: non fermarsi alle soglie di “standard minimi garantiti”, ma, nella diversità di capacità di prestazioni tra i vari sistemi, livellare in alto.

In aggiunta all'articolo 35, la Carta dei diritti fondamentali contiene molte disposizioni che si riferiscono direttamente o indirettamente ai diritti del malato, e che è pertanto utile richiamare: la inviolabilità della dignità umana (articolo 1) e il diritto alla vita (articolo 2); il diritto alla integrità della persona (art. 3); il diritto alla sicurezza (art. 6); il diritto alla protezione dei dati personali (art. 8); il diritto alla non discriminazione (art. 21); il diritto alla diversità culturale, religiosa e linguistica (art. 22); i diritti dei bambini (art. 24); i diritti degli anziani (art. 25); il diritto a condizioni di lavoro giuste ed eque (art. 31); il diritto alla sicurezza sociale e all'assistenza sociale (art. 34); il diritto alla protezione dell'ambiente (art. 37); il diritto alla protezione dei consumatori (art. 38); la libertà di movimento e residenza (art. 45).

1.3. La Carta europea dei diritti del malato

Perché una Carta dei diritti del malato

Malgrado le loro differenze, i sistemi sanitari nazionali dei paesi della Unione Europea mettono a rischio gli stessi diritti di pazienti, consumatori, utenti, famiglie, soggetti deboli e comuni cittadini. Malgrado le solenni dichiarazioni sul “Modello sociale europeo” (il diritto all'accesso universale ai servizi sanitari), numerose limitazioni mettono in discussione la effettività di questo diritto.

I cittadini europei non possono continuare ad accettare che i loro diritti siano affermati in teoria e negati in pratica, a causa di limiti finanziari. Questi, benché giustificati, non possono legittimare la negazione o la messa in discussione dei diritti dei pazienti. È quindi inaccettabile che questi diritti siano proclamati nelle leggi ma non attuati, o affermati nei programmi elettorali ma dimenticati dopo la formazione di un nuovo governo.

Per queste ragioni, nel 2002 ACN, insieme a 15 organizzazioni di cittadini operanti a livello nazionale ed europeo, ha stilato una Carta europea dei diritti del malato. Il primo obiettivo della Carta è rafforzare e portare maggiore consapevolezza sui diritti dei pazienti e dei cittadini che sono attualmente a rischio in tutti i paesi europei.

I 14 diritti del malato

I 14 diritti del malato cercano di rendere i diritti fondamentali su richiamati concreti, applicabili e appropriati all'attuale fase di transizione dei servizi sanitari. Tutti questi diritti mirano a garantire un "alto livello di protezione della salute umana" (articolo 35 della Carta dei diritti fondamentali), assicurando l'alta qualità dei servizi erogati dai diversi sistemi sanitari nazionali. Essi devono essere protetti in tutto il territorio dell'Unione europea.

La cittadinanza attiva come diritto

In ordine alla promozione e alla verifica della messa in opera dei diritti dei pazienti, la Carta europea ha inoltre proclamato alcuni diritti dei cittadini attivi. Essi riguardano principalmente i vari gruppi di cittadini organizzati (pazienti, consumatori, gruppi di tutela, servizi di informazione, gruppi di auto-aiuto, organizzazioni volontarie, movimenti di base, ecc.) che hanno il ruolo imprescindibile di supportare e mettere in condizione i cittadini di esercitare poteri per la tutela dei propri diritti. Questi diritti sono collegati ai diritti di associazione civica, contenuti nell'articolo 12, sezione 1, della Carta dei diritti fondamentali:

- Il diritto a svolgere attività di interesse generale;
- Il diritto a svolgere attività di tutela;
- Il diritto a partecipare al policy-making nell'area della salute

Per cominciare a promuovere e attuare la Carta, nonché a mettere in pratica una cittadinanza europea attiva, ACN ha proposto un progetto volto a monitorare l'attuazione della Carta europea dei diritti del malato negli allora 15 stati membri dell'UE.

1.4. Progressi nel contesto europeo dei diritti del malato

Dopo la promulgazione della Carta europea dei diritti del malato, nel 2002, si è assistito a un netto miglioramento del dibattito pubblico sui diritti dei pazienti in Europa, dovuto anche alla Carta stessa. Esso è testimoniato da diversi documenti, rapporti e pareri emessi sia da istituzioni pubbliche (Consiglio europeo, Commissione europea, Parlamento europeo, Comitato economico e sociale) sia da esperti e organizzazioni dei cittadini⁴.

Dall'attuale dibattito sui diritti dei pazienti in Europa sembrano emergere tre punti principali.

In primo luogo, è possibile affermare che la questione è diventata parte dell'agenda politica europea. Essa riguarda sia le istituzioni pubbliche che la comunità politica nel suo insieme e ha come punto di partenza l'applicazione del principio di uguaglianza alla questione della mobilità dei pazienti da parte della Corte di giustizia europea.⁵

I 14 diritti del malato

- 1-Diritto a misure preventive**
- 2-Diritto all'accesso**
- 3-Diritto alla informazione**
- 4-Diritto al consenso**
- 5-Diritto alla libera scelta**
- 6-Diritto alla privacy e alla confidenzialità**
- 7-Diritto al rispetto del tempo dei pazienti**
- 8-Diritto al rispetto di standard di qualità**
- 9-Diritto alla sicurezza**
- 10-Diritto alla innovazione**
- 11-Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari**
- 12-Diritto a un trattamento personalizzato**
- 13-Diritto al reclamo**
- 14-Diritto al risarcimento**

4 Vedi, per esempio, Consiglio dell'Unione europea (2006), EU Health Policy Forum (2005), Commissione europea (2004), (2006b), (2006c), Commissione europea, Gruppo di alto livello sui servizi sanitari e le cure mediche (2006), Osservatorio europeo sulle politiche e i sistemi sanitari (2005), Parlamento europeo (2005), Associazioni dei malati (2005).

⁵ Sentenze della Corte di giustizia delle Comunità europee ("European Court of Justice") a Decker (C-120/95, 28 aprile 1998), Kohll (C-158/96, 28 aprile 1998), Geraets-Smits & Peerbooms (C-157/99, 12 luglio 2001), Vanbraekel (C-368/98, 12 luglio 2001), IKA (C-326/00, 25 febbraio 2003), Müller-Fauré & van Riet (C-385/99, 13 maggio 2003), Inizan (C-56/01, 23 ottobre 2003), Leichtle (C-8/02, 18 marzo 2004) e Watts (C-327/04, 16 maggio 2005).

In secondo luogo, le istituzioni pubbliche stanno diventando sempre più consapevoli che devono assumersi la responsabilità della questione dei diritti dei pazienti a livello comunitario, aggiungendo un livello europeo di intervento a quelli sviluppati negli stati membri.

In terzo luogo, vi è un maggiore riconoscimento della necessità di stabilire un quadro chiaro di principi e standard comuni per la protezione dei diritti dei pazienti in Europa da attuare ovunque e in ogni fattispecie, e non solo in caso di mobilità dei pazienti.

Questo è un risultato che vale la pena sottolineare, visto che finora la sanità è stata ritenuta una competenza esclusiva degli stati nazionali, i quali non la esercitavano in maniera condivisa. Non si considerava inoltre che i sistemi sanitari mettono in gioco alcuni diritti fondamentali e che l'Unione europea deve quindi assumersi una responsabilità maggiore esercitandola in modi concreti.

1.5. Principio ispiratore del progetto

Il processo in corso è senza dubbio molto positivo e se non altro per questa ragione, la politica della Carta europea dei diritti del malato può essere considerata un'esperienza riuscita. Non si può tuttavia dimenticare che la questione fondamentale è la condizione concreta dei cittadini in qualità di pazienti, utenti e consumatori di servizi sanitari. Sotto questo profilo, resta da fare un immenso sforzo per migliorare la capacità delle strutture sanitarie di erogare servizi accessibili, di alta qualità e centrati sui diritti dei pazienti.

Due ostacoli fondamentali impediscono il raggiungimento di questo obiettivo.

Da un lato, come verrà illustrato nella sezione 3, le politiche pubbliche sulla sanità in Europa sono ancora focalizzate principalmente su questioni economiche e finanziarie, il che porta a considerare i diritti dei pazienti come variabile di una sostenibilità dei servizi sanitari interpretata in modo restrittivo.

Dall'altro lato, come sarà dimostrato nelle sezioni 4 e 5, i dati derivanti da fonti pubbliche (dati ufficiali comparabili e legislazione su situazioni nazionali) sono decisamente privi di informazioni sulla condizione concreta di pazienti, consumatori e utenti dei servizi sanitari. Questi dati rivestono una notevole importanza ma non sono assolutamente sufficienti.

Se vogliamo continuare a sviluppare una politica sui diritti dei pazienti in Europa, è necessario affrontare apertamente la situazione concreta dei cittadini che si rivolgono alle strutture sanitarie in Europa, in modo da tenerne conto quando si discute e si decide sulla sostenibilità dei sistemi sanitari. A questo scopo, i dati provenienti dai gruppi di cittadini possono colmare le lacune delle informazioni derivanti dalle fonti ufficiali.

Inoltre, il fatto che i cittadini organizzati in associazioni e movimenti che operano a livello nazionale siano coinvolti con piena responsabilità in questa attività, costituisce l'attuazione concreta dei principi del programma di "Cittadinanza attiva europea" attualmente messo in opera dall'Unione europea. Tale programma ha bisogno di essere esercitato, anziché semplicemente dichiarato, e il presente progetto cerca appunto di raggiungere questo obiettivo.

2. Metodologia del progetto

Per raggiungere lo scopo generale descritto in precedenza, la ricerca si è posta i tre obiettivi seguenti:

- contribuire a creare un primo gruppo di informazioni sui diritti dei pazienti, vista la loro scarsità e tenuto conto del fatto che di solito non sono considerate su base europea;
- coinvolgere le organizzazioni nazionali di cittadini e pazienti in un'esperienza di produzione di Informazione civica, che può essere considerata una nuova forma di partecipazione attiva al policy-making europeo;
- dare valore alle informazioni esistenti su base europea mettendo insieme i dati pertinenti provenienti da statistiche ufficiali e altre fonti.

2.1. L'approccio dell'informazione civica

Il progetto e la metodologia della ricerca si sono ispirati al metodo dell'Informazione civica proposto da vari studiosi e brillantemente usato come modello di riferimento nell'esperienza italiana di Cittadinanzattiva.⁶

L'Informazione civica può essere definita come *la capacità dei cittadini organizzati di produrre e usare informazioni per promuovere le proprie politiche e partecipare al policy-making pubblico*, sia nella fase di definizione e attuazione che in quella di valutazione.

Secondo questo metodo, quando i cittadini, nonostante la loro presunta mancanza di competenza nella sfera pubblica, si organizzano e agiscono insieme nelle politiche pubbliche, sono in grado di produrre e usare informazioni provenienti sia da esperti e altre fonti che dalla loro esperienza diretta sul problema che stanno affrontando.

In questo progetto, tale metodo è stato attuato coinvolgendo le organizzazioni civiche nella raccolta di informazioni, attraverso l'osservazione diretta delle strutture ospedaliere e le interviste alle autorità ospedaliere, il che ha dato loro la possibilità di mettere in pratica il diritto a partecipare alla valutazione di servizi e politiche. Nonostante le difficoltà e gli ostacoli incontrati, questo è stato l'aspetto più innovativo del lavoro, poiché le attività svolte dai gruppi di cittadini nel corso della ricerca non sono apparse una prassi comune nella maggior parte dei paesi.

2.2. Questioni metodologiche

Il progetto di ricerca è partito dalla necessità di individuare le informazioni utili e rilevanti per un'indagine sullo stato dei diritti dei pazienti in Europa. Visto il legame tra diritti dei pazienti ed elementi sociali, economici e culturali complessi, si è ritenuto che i tipi di informazione più pertinenti fossero tre.

Il primo tipo di informazione sui diritti dei pazienti proviene da *dati e statistiche ufficiali*. Negli ultimi decenni, diverse agenzie internazionali hanno raccolto statistiche sulla sanità allo scopo di orientare le politiche sanitarie e sociali di un certo numero di paesi europei e non europei verso obiettivi comuni⁷, descrivendo in maniera strutturata e comparabile le condizioni di salute della

6 Cf. Wildavsky (1993), Rubin (1993), Lamanna, Terzi (2005), Moro (1998, 2005a).

7 Vedi il lavoro svolto da OMS, OCSE, Osservatorio europeo sui sistemi sanitari e Eurostat nell'istituire un sistema di monitoraggio dei sistemi sanitari dei vari paesi.

popolazione e i vari fattori che la determinano (compresa la gestione dei sistemi sanitari). Esiste tuttavia un corpus di dati già raccolti a livello nazionale e internazionale. Se adeguatamente analizzato e interpretato, esso potrebbe fornire informazioni preziose sul grado di attuazione dei diritti dei pazienti in Europa.

Il secondo tipo di informazione riguarda la *legislazione*, intendendo per essa il sistema di norme che gli attori istituzionali (governo, parlamento, amministrazione pubblica) hanno adottato per proteggere e promuovere i diritti dei pazienti. Queste norme sono di diverso tipo e ordine (dalle costituzioni ai regolamenti) e, nonostante le possibili (e reali) lacune nella loro attuazione, esse testimoniano il livello di attenzione alla difesa dei diritti dei pazienti a livello nazionale.

Il terzo tipo di informazione riguarda *le reali condizioni dei cittadini* che ricorrono al sistema sanitario e, di conseguenza, le esperienze concrete di tutti coloro che si sono dovuti rivolgere al medico di famiglia, a un servizio di day hospital o a un ospedale. Ci riferiamo, per esempio, al tempo necessario a ottenere un esame diagnostico, al modo in cui avviene la comunicazione tra pazienti e personale medico, alla disponibilità di attrezzature sanitarie, ecc. Le poche informazioni disponibili sull'“incontro” tra i cittadini e il sistema sanitario derivano dalle opinioni dei cittadini e quindi dal livello di soddisfazione che esprimono verso la sanità del loro paese (*dimensione soggettiva*)⁸. A livello europeo, d'altra parte, sono stati fatti pochissimi tentativi di individuare i fatti e gli eventi (*dimensione oggettiva*) su cui si basano queste opinioni⁹ e, soprattutto, di cogliere in termini concreti la reale situazione dei diritti dei pazienti.

Queste tre aree di informazione sui diritti dei pazienti pongono due problemi metodologici diversi. Il primo riguarda la rilevanza delle informazioni disponibili, mentre il secondo concerne la disponibilità di informazioni in sé. Questa ricerca li ha dovuti affrontare entrambi, perché mentre le legislazioni e le statistiche ufficiali erano disponibili ma scarsamente rilevanti in termini di informazioni, i dati più rilevanti sull'attuale condizione dei pazienti non erano disponibili.

2.3. Il progetto di ricerca e la Matrice dei diritti del malato dell'Audit civico

Tenendo conto di tali questioni, lo studio ha mirato a valutare lo stato di attuazione della Carta europea dei diritti del malato, identificando e misurando il grado di attenzione rivolto a ciascun diritto nei 14 paesi (i 15 vecchi stati membri dell'UE, a parte il Lussemburgo). Come si è già detto, ciò è stato fatto raccogliendo informazioni su tre temi.

Il primo tema è quello delle statistiche sanitarie. Per quanto riguarda la raccolta di dati derivanti dalle statistiche sanitarie esistenti, sono stati presi in considerazione tutti gli indicatori che direttamente o indirettamente riguardano i fenomeni legati all'attuazione dei diritti.

Il secondo tema è la legislazione. Per quanto riguarda le legislazioni nazionali, la ricerca ha cercato di verificare se e quali leggi sono state adottate per proteggere e promuovere i diritti dei pazienti, e quali informazioni è possibile trarre dalla legislazione.

8 Vedi, per esempio, i dati raccolti dai rilevamenti di Harvard/Commonwealth Fund/Louis Harris and Associates e dai sondaggi di Eurobarometer.

9 Di recente è stato creato l'Euro Health Consumer Index 2006, che rappresenta un interessante tentativo di valutare diversi aspetti obiettivi della sanità. Esso prende in considerazione circa 30 indicatori riguardanti i seguenti aspetti: diritti e informazione, tempo di attesa per un trattamento, esiti, livelli di prestazione, farmaci.

Quanto al terzo tema, poiché non esistono informazioni su base europea riguardanti le reali condizioni dei pazienti, si è deciso di usare e applicare la metodologia dell’Audit civico, basandosi sull’esperienza ben strutturata sviluppatasi in Italia¹⁰.

Secondo i termini utilizzati in precedenza, l’Audit civico è un’applicazione di quell’aspetto dell’informazione civica che implica la produzione diretta di informazioni da parte delle organizzazioni di cittadini attraverso la raccolta di dati sul problema da esse trattato. La metodologia dell’Audit civico è costituita dall’attività svolta dalle organizzazioni di cittadini per monitorare i fattori di valutazione, ovvero quelle aree che i cittadini percepiscono come particolarmente significative. Ciascun fattore di valutazione contiene un gruppo di indicatori, variabili quantitative o parametri qualitativi che ci permettono di valutare il fattore esaminato.

In questo studio, ciascun diritto della Carta europea è stato collegato a un insieme di indicatori che permette l’osservazione di fenomeni elementari. Considerati nel loro insieme, questi tendono a esprimere il livello di attuazione del diritto esaminato.

Il processo ha portato all’identificazione di un insieme di 174 indicatori riguardanti i 14 diritti del malato e la definizione di una *Matrice dei diritti del malato*.

Gli indicatori ottenuti dalla letteratura pertinente, da fonti legislative e istituzionali, documenti prodotti da organizzazioni di cittadini, associazioni scientifiche ecc., sono stati selezionati in base a cinque criteri:

1. rilevanza, ovvero il livello di attinenza con le questioni e i problemi contenuti in ciascun diritto;
2. sensibilità, ovvero la capacità di registrare cambiamenti (in meglio o in peggio);
3. precisione, ovvero la capacità di riportare esattamente e unicamente il fenomeno che si intende registrare;
4. accessibilità, ovvero la disponibilità senza costi aggiuntivi rispetto a quelli previsti nel budget della ricerca;
5. concretezza, ovvero la capacità di registrare anche gli aspetti più concreti della sanità.

La *Matrice dei diritti del malato* completa si trova nell’Allegato A. La seguente tabella presenta due esempi riguardanti il diritto alla sicurezza e il diritto a un trattamento personalizzato.

Tabella 1. *Matrice dei diritti del malato, Indicatori per i diritti alla sicurezza e al trattamento personalizzato*

Diritto	Indicatore	Tipo di info
Sicurezza	Protocolli per la sterilizzazione degli strumenti medici usati negli ospedali	S/N
	Protocolli per la prevenzione di infezioni contratte in ospedale	S/N
	Tecniche di gestione del rischio usate negli ospedali	S/N
	Esami epidemiologici delle infezioni contratte in ospedale	S/N
	Casi in cui il diritto non è stato rispettato	
	Procedure per riportare: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Infezioni contratte in ospedale ▪ Ustioni ▪ Cadute ▪ Ulcere da decubito ▪ Flebiti associate a cateteri venosi ▪ Strangolamenti legati al contenimento fisico ▪ Suicidi evitabili ▪ Incapacità di formulare una diagnosi o formulazione di una diagnosi sbagliata ▪ Incapacità di utilizzare o agire su test diagnostici 	S/N

10 La struttura metodologica e alcuni casi derivanti dall’applicazione dell’Audit civico al sistema sanitario italiano sono riportati nell’Appendice C.

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Uso di trattamenti o test diagnostici inappropriati o antiquati ▪ Errori di somministrazione farmaci /effetti avversi dei farmaci ▪ Interventi chirurgici sul lato sbagliato del corpo e nel sito sbagliato ▪ Errori di trasfusione 	
	Resoconti di situazioni pericolose evitate all'ultimo momento (quasi errori)	S/N
	Ufficio o persona dell'ospedale incaricata di coordinare le attività per ridurre il rischio di infezioni ospedaliere	S/N
	Procedure scritte (protocolli) per controllare e ridurre i rischi di infezioni ospedaliere	S/N
	Codici di priorità nella procedura di triage effettuata nel reparto pronto soccorso	S/N
	Segnali per le uscite di emergenza	S/N
	Percorsi di evacuazione per utilizzatori di sedie a rotelle	S/N
	Estintori	S/N
	Mappe di evacuazione	S/N
	Speciali procedure di evacuazione sulle mappe per utilizzatori di sedie a rotelle	S/N
Trattamento personalizzato	Supporto personalizzato fornito negli ospedali – Scelta dei pasti	S/N
	Supporto personalizzato fornito negli ospedali – Supporto psicologico per i pazienti terminali e le loro famiglie	S/N
	Supporto personalizzato fornito negli ospedali – Supporto spirituale in base alla propria fede	S/N
	Supporto personalizzato fornito negli ospedali – Mediatori culturali e/o interpreti linguistici	S/N
	Supporto personalizzato fornito negli ospedali – Supporto didattico per i bambini ricoverati	S/N
	Casi in cui il diritto non è rispettato	S/N
	Distribuzione dei pasti ai pazienti	#
	Disponibilità di assistenza religiosa per: <ul style="list-style-type: none"> ▪ protestanti ▪ anglicani ▪ cattolici ▪ ortodossi ▪ ebrei ▪ musulmani 	S/N
	Supporto psicologico a: <ul style="list-style-type: none"> ▪ pazienti terminali e loro famiglie ▪ pazienti trapiantati e loro famiglie ▪ donne che hanno subito violenza ▪ pazienti in altre condizioni 	S/N
	Procedure scritte per il consulto	S/N
	Numero di ore di visita per i pazienti: <ul style="list-style-type: none"> ▪ la domenica e nei giorni festivi ▪ nei giorni feriali 	#
	Interpreti linguistici	S/N
	Mediatori culturali	S/N
	Aree di gioco nei reparti pediatrici	S/N
	Arredi appropriati nei reparti pediatrici	S/N
	Presenza dei genitori consentita 24 ore al giorno	S/N
	Sistemazione adeguata per i parenti che fanno la notte	S/N
	Uso della mensa per i genitori	S/N
	Supporto didattico per i bambini	S/N

2.4. Fonti di informazione e strumenti tecnici

Secondo queste scelte metodologiche, sono state utilizzate cinque fonti per raccogliere i dati sugli indicatori della Matrice per i diritti del malato.

a. Dati statistici su base europea

Questa fonte è stata evidentemente usata per raccogliere i dati riguardanti il primo aspetto dell'indagine, ovvero l'informazione sui diritti dei pazienti ottenibile dalle fonti ufficiali. La dottoressa Fiorenza Deriu, della Facoltà di statistica dell'Università di Roma "La Sapienza", è stata incaricata di svolgere uno studio su questo tema. I risultati sono pubblicati nell'Appendice B.

b. Informatori qualificati che operano nella sanità a livello nazionale (IQ)

Queste persone, impegnate in ambito sanitario, hanno fornito a loro volta informazioni ufficiali e qualificate. Le interviste si sono svolte con 6 esperti scelti nel modo seguente:

- un funzionario del Ministero della salute;
- un rappresentante del "soggetto terzo pagante";
- un rappresentante dei medici;
- un rappresentante degli infermieri;
- un esperto in campo sanitario;
- un giornalista specializzato nel campo della sanità.

c. Organizzazioni partner come informatori qualificati sullo stato dei diritti dei pazienti in ciascun paese (OP)

Le interviste a cui si è fatto riferimento sono state integrate da un'intervista alle organizzazioni partner, nella convinzione che le organizzazioni civiche, visto il tipo di esperienza e di lavoro che svolgono, dispongano di un'ampia gamma di informazioni riguardanti la salute e il sistema sanitario.

d. Osservazione diretta degli ospedali (situazioni concrete che possono essere osservate direttamente all'interno degli ospedali - ODO)

L'osservazione diretta degli ospedali ci ha fornito un fonte di informazioni primaria, il che è molto importante per la rilevanza di questa indagine. I tre ospedali principali nella capitale di ciascuno degli stati europei monitorati sono stati visitati da gruppi appartenenti alle organizzazioni partner. L'attività ha compreso diverse aree degli ospedali (pronto soccorso, aree collettive, alcune aree di degenza).

e. Autorità ospedaliere responsabili della gestione ospedaliera (AO)

La consultazione delle autorità responsabili della gestione ospedaliera ha consentito di integrare i dati raccolti durante l'osservazione diretta delle strutture. Tale integrazione ha riguardato principalmente tutti quegli aspetti che non sono facili da osservare.

Le fonti scelte sono state consultate grazie all'impiego di diversi *strumenti tecnici* per la raccolta di informazioni quali:

- un questionario sulla legislazione esistente che riguarda i diritti del malato, da sottoporre alle organizzazioni partner;
- un questionario da utilizzare per gli informatori qualificati e le organizzazioni partner;
- una check-list da usare durante il monitoraggio degli ospedali, comprendente alcune domande per le autorità ospedaliere (direzione generale e direzione sanitaria) e l'elenco delle osservazioni da svolgere.

2.5. L'Indice di attenzione ai diritti della Carta

Per consentire una lettura più "sintetica" dei risultati dell'indagine, infine, è stato calcolato un "Indice dell'attenzione ai diritti della Carta del malato" (IADM) sulla base delle informazioni raccolte dalle varie fonti.

Questo indice valuta in che misura i dati raccolti corrispondono agli standard collegati a ciascun diritto. I dati riguardanti ciascuna fonte sono stati analizzati e classificati in maniera sintetica secondo il numero di risultati positivi e negativi.

L'Indice comprende tutte e tre le fonti, assegnando a ciascuna un peso corrispondente all'informazione totale sui diritti del malato contenuta in ciascuna fonte. Il peso è stato definito come segue.

Tabella 2. Componenti dell'IADM

Fonte	Valore (%)
Dati statistici (DS)	10
Legislazione (LE)	10
Effettiva condizione dei pazienti (ECP)	80

Passiamo ora a descrivere come i dati provenienti da ciascuna fonte sono stati trattati al fine di attribuire un valore a ciascuno. Questa operazione, naturalmente, è stata più complessa nel caso delle informazioni raccolte con l'Audit civico, che è all'origine della maggior parte delle informazioni rilevanti sul grado di attenzione ai diritti del malato.

a) Informazione sulle statistiche ufficiali (DS)

A ciascun diritto è stato assegnato un punteggio che va da 0 a 0,25 in base ai seguenti criteri:

- Nessun indicatore disponibile: 0
- Non più di un indicatore disponibile: 0,10
- Più di un indicatore disponibile: 0,25.

b) Informazione proveniente dall'analisi della legislazione (LE)

A ciascun diritto è stato assegnato un punteggio da 0 a 0,25 secondo i seguenti criteri:

- 0 in caso di assenza di legislazione;
- 0,25 in caso di esistenza di almeno un documento legislativo.

c) Informazione sull'effettiva condizione dei pazienti - Audit civico(ECP)

Innanzitutto, i dati riguardanti ciascun diritto in ogni paese sono stati analizzati e classificati in maniera sintetica secondo un range che va da + a +- a -, sulla base del numero di risultati positivi o negativi alle domande del questionario e all'osservazione negli ospedali. Ciascun diritto in ciascun paese è stato quindi analizzato come segue.

Tabella 3. Classificazione dei dati

	Risultati positivi prevalenti	Risultati positivi e negativi; risultati senza una tendenza chiara	Risultati negativi prevalenti
Osservazioni check-list	+	+ -	-
Risposte al questionario	+	+ -	-

In particolare, rispetto all'osservazione negli ospedali è stato considerato quanto segue:

- “risultati positivi prevalenti”, quando le osservazioni positive sono state registrate per almeno 2 dei 3 ospedali, per due terzi delle osservazioni proposte;
- “risultati negativi prevalenti”, quando le osservazioni negative sono state registrate per almeno due dei 3 ospedali, per due terzi delle osservazioni proposte;
- “risultati senza una tendenza chiara”, in tutti gli altri casi.

Per i dati riguardanti la consultazione degli informatori qualificati, è stato considerato quanto segue:

- “risultati positivi prevalenti”, quando le risposte positive sono state date dalla maggioranza degli intervistati per due terzi delle domande (dando un doppio valore all'organizzazione partner) e quando non più di 3 dei 7 intervistati hanno riportato casi di violazione del diritto in questione;
- “risultati negativi prevalenti”, quando le risposte negative sono state date dalla maggioranza degli intervistati per due terzi delle domande (dando un doppio valore all'organizzazione partner) o quando tutti gli intervistati hanno riportato casi di violazione del diritto, a prescindere dalle altre risposte;
- “risultati senza una tendenza chiara”, in tutti gli altri casi.

Criteri particolari sono stati adottati nei casi in cui il numero di indicatori era troppo basso o nel caso di indicatori complessi.

La scelta di valutare le risposte degli informatori qualificati secondo queste regole è stata dettata da due ragioni: dare un peso maggiore alle risposte fornite dalle organizzazioni partner alla luce della maggiore attenzione e sensibilità che queste mostrano nei confronti della questione dei diritti dei pazienti, da esse promossi nei propri paesi; e dare un significato negativo al fatto che tutti gli informatori qualificati sono a conoscenza di almeno uno o più casi concreti di violazione di un diritto nel proprio paese.

Successivamente, a ciascuna delle combinazioni ottenute è stato assegnato il punteggio seguente.

Tabella 4. Modo in cui sono stati assegnati i punteggi

Punteggio 2			
Osservazioni check-list	+	+ -	+
Risposte al questionario	+	+	+ -
Punteggio 1			
Osservazioni check-list	+ -	-	+
Risposte al questionario	+ -	+	-
Punteggio 0			
Osservazioni check-list	-	+ -	-
Risposte al questionario	-	-	+ -

Come si può vedere, il punteggio per ciascun paese e per ciascun diritto è basato in uguale misura sulle informazioni raccolte attraverso il questionario per gli informatori qualificati e le organizzazioni partner e la check-list per gli ospedali monitorati.

Le uniche eccezioni riguardano il diritto di accesso e il diritto alla libera scelta. Nel primo caso, le due diverse dimensioni correlate alla definizione del diritto così come è sancito nella Carta – “accesso alle cure” e “accesso fisico” – sono state valutate separatamente, prendendo in considerazione, rispettivamente, le informazioni fornite dagli informatori qualificati e i risultati delle osservazioni negli ospedali. Nel secondo caso, ci si è basati soltanto sulle informazioni fornite dagli informatori qualificati poiché, visti gli aspetti particolari del diritto alla libera scelta, la checklist per gli ospedali monitorati non conteneva domande su questo diritto.

Infine è stato calcolato il punteggio globale di IADM, sulla base dei punteggi relativi alle tre fonti di informazione.

2.6. Sviluppo

Il progetto è stato avviato nel 2003, quando ACN ha formato un gruppo di lavoro per ideare la metodologia del processo di monitoraggio con i suoi rispettivi strumenti. La metodologia e gli strumenti sono stati poi discussi e migliorati nel corso di un incontro tenutosi nel novembre 2003, al quale hanno preso parte esperti sanitari e organizzazioni civiche. Gli strumenti sono stati poi implementati in Italia in un test pilota e hanno subito ulteriori cambiamenti. Nello stesso periodo venivano identificate le organizzazioni partner, organizzazioni nazionali che lavorano su questioni sanitarie in ciascun paese. Nell'aprile e giugno 2004 si sono svolti a Roma due incontri per discutere le caratteristiche metodologiche e operative del progetto. La ricerca è stata condotta in 14 dei 15 vecchi stati membri dell'UE poiché in Lussemburgo non è stato possibile identificare un'organizzazione partner da coinvolgere nel progetto. L'Appendice D contiene una lista delle organizzazioni partner e degli esperti sanitari che hanno partecipato.

L'attuazione del processo di monitoraggio si è svolta in due fasi. La prima è durata da giugno a novembre 2004. In generale l'aspetto più difficile del processo di monitoraggio, lo si è già detto in precedenza, è stato ottenere l'autorizzazione degli ospedali e poi organizzare un incontro con le autorità ospedaliere per riempire il questionario volto a raccogliere le informazioni relative all'ospedale. La raccolta e la compilazione delle informazioni provenienti dai vari paesi è avvenuta nel dicembre 2004. In gennaio e febbraio lo staff di ricerca ha analizzato i dati e steso un rapporto di lavoro. Nella prima fase, tuttavia, vi sono state difficoltà nel raccogliere le seguenti informazioni:

- In Belgio il partner ha abbandonato il progetto di ricerca;
- In Gran Bretagna le autorità ospedaliere hanno rifiutato le interviste;
- In Portogallo le autorità ospedaliere hanno rifiutato le interviste;
- In Germania le autorità ospedaliere hanno rifiutato le interviste;
- In Irlanda le autorità ospedaliere hanno rifiutato le interviste.

Per completare le informazioni mancanti, quindi, nel 2005-2006 è stata implementata una seconda fase. Alla fine sono stati visitati un totale di 42 ospedali. In 37 di essi è stato possibile svolgere sia l'osservazione diretta che le interviste con le autorità ospedaliere, mentre nei restanti 5 (3 in Portogallo e 2 nel Regno Unito) è stata condotta solo l'osservazione diretta (vedi lista degli ospedali visitati nell'Appendice E). Riguardo agli informatori qualificati, sono stati intervistati un totale di 82 esperti e 14 organizzazioni partner.

Il fatto più significativo emerso riguardo all'implementazione della ricerca è stato *il rifiuto delle autorità ospedaliere di Portogallo e Gran Bretagna (solo un ospedale, il Royal London Hospital, ha facilitato la raccolta di dati e le interviste con le autorità sanitarie) a fornire informazioni alle organizzazioni partner*. La ricerca in questi paesi è pertanto priva di tali informazioni, presenti invece per gli altri paesi. Per includere Portogallo e Gran Bretagna nel rapporto sono state quindi

utilizzate informazioni provenienti da altre fonti. È tuttavia importante sottolineare che *un tale rifiuto è di per sé un indicatore della mancanza di trasparenza e apertura delle autorità ospedaliere di quei paesi in relazione ai cittadini attivi, e può quindi essere considerato un risultato, benché sfortunatamente negativo, della ricerca.*

Il lavoro di ricerca è stato diretto dallo staff di ACN, sotto il coordinamento di Melody Ross, e ha incluso Alessandro Lamanna e Giovanni Moro. Charlotte Roffiaen, Simona Sappia e Stefano Inglese hanno collaborato nella fase del progetto metodologico. Fiorenza Deriu, del Dipartimento di demografia della Facoltà di statistica dell'Università di Roma "La Sapienza", ha fornito uno studio sui dati statistici europei collegati ai diritti dei pazienti. Ilaria Vannini, dell'unità di ricerca FONDACA, ha collaborato con Lamanna, Moro e Ross all'elaborazione dei dati e alla redazione del presente rapporto. Alessio Terzi, di Cittadinanzattiva, ha preso parte all'elaborazione dei dati.

2.7. Valore e limiti della ricerca

Vista la natura fortemente sperimentale e innovativa della ricerca, è opportuno precisare diversi aspetti riguardanti i suoi limiti e il suo valore.

I *limiti* principali possono essere riassunti come segue:

- A parte i risultati della ricerca statistica su base europea, i risultati derivanti dalla Matrice dei diritti del malato non costituiscono un campione con pieno significato e valore statistico per via del basso numero di persone intervistate e di ospedali visitati;
- Gli indicatori collegati a ciascun diritto non sono necessariamente omogenei e hanno un diverso valore a seconda del contenuto di ciascun diritto e alle restrizioni della ricerca; inoltre il numero di indicatori varia da diritto a diritto;
- La ricerca non tiene conto delle differenze tra i sistemi sanitari nazionali, in termini per esempio di finanziamento, proprietà o erogazione di servizi pubblici o privati ecc.;
- La ricerca non riflette ciò che accade a livello regionale e locale, anche nei casi di politiche sanitarie decentralizzate;
- La ricerca non considera (né potrebbe farlo) le questioni critiche collegate allo sviluppo dei diritti nel prossimo futuro – per esempio, gli effetti della libertà di movimento all'interno dell'UE, i possibili cambiamenti nelle regole riguardanti i farmaci e le conseguenze della ricerca biomedica – limitandosi a esaminare fattori e fenomeni esistenti.

Quanto al *valore*, si può affermare quanto segue:

- La ricerca fornisce informazioni sullo stato dei diritti dei pazienti identificando fenomeni che possono essere considerati indicatori di attenzione verso quei diritti;
- Riflette un approccio alle questioni sanitarie basato sul punto di vista e la condizione di cittadini, pazienti e utenti delle strutture sanitarie;
- Rende possibile un primo confronto tra situazioni nazionali diverse dal punto di vista dell'attenzione ai diritti dei pazienti;
- Consente di avviare e testare una metodologia di ricerca che può essere utilizzata in modo più ampio per costruire una banca dati adeguata riguardo ai diritti di pazienti in Europa, da utilizzare insieme ad altre fonti in questioni legate alla sanità.

Una particolare attenzione va rivolta alla raccolta di informazioni negli ospedali. Da un lato, infatti, i 42 ospedali visitati non sono ovviamente un campione statisticamente significativo, né a livello nazionale né europeo; d'altra parte, tuttavia, si tratta pur sempre di 42 delle strutture più vaste e importanti d'Europa e possono ragionevolmente essere considerate un punto di eccellenza a livello nazionale. Ciò che avviene in queste strutture è pertanto significativo.

3. Sistemi sanitari europei tra nuove esigenze e restrizioni finanziarie¹¹

Prima di analizzare i principali risultati della raccolta di dati derivanti dalle statistiche ufficiali, dalle legislazioni e dall'audit civico, sarà utile fare una panoramica sulle caratteristiche fondamentali dei sistemi sanitari dei paesi europei per capire meglio il contesto in cui questa ricerca si è svolta.

Introduzione

I sistemi sanitari dell'Unione europea sono tra i più avanzati del mondo, sia in termini di legislazione che per quanto riguarda la protezione sanitaria pubblica. Tra i paesi, naturalmente, esistono differenze che sono radicate nei diversi sistemi di protezione sociale. Questi possono essere fondamentalmente ricondotti a quattro grandi famiglie o modelli di welfare: socialdemocratico, liberale, continentale o corporativo e mediterraneo (Esping-Andersen, 1990, 1999, 2002, Ferrera, 1996). Tali modelli, che hanno in comune la partecipazione a vari livelli delle famiglie (comunità), dello stato e del mercato, si differenziano per il ruolo giocato da questi tre attori.

Il modello *socialdemocratico* o *scandinavo*, adottato da paesi come Finlandia, Svezia e Danimarca e, in una certa misura, dai Paesi Bassi, finanziava la protezione sociale con il sistema fiscale generale e garantiva servizi a tutti i cittadini (universalismo), alleggerendo la famiglia di una serie di costi riguardanti principalmente figli, disabili, anziani, occupazione nonché servizi di assistenza familiare. Grazie a tale modello, questi paesi registrano i tassi di occupazione femminile più alti e, diversamente da ciò che accade nel resto dei paesi dell'Europa a 15, continuano ad avere forti tassi di fertilità. Con la recessione economica degli anni Novanta, tuttavia, i governi di questi paesi hanno dovuto aumentare le tasse e ridurre in maniera significativa la spesa pubblica.

Il modello *continentale* o *corporativo*, adottato da Germania, Francia, Belgio, Lussemburgo, Austria e Paesi Bassi, fonda il suo modello di protezione sociale sulla responsabilità complementare di stato e famiglia. I programmi di protezione sociale in questi paesi sono di solito abbastanza frammentati e diversificati a seconda delle categorie; più generosi con gli impiegati pubblici, vengono finanziati attraverso i contributi sociali, differenziati in base alle diverse istituzioni di spesa¹². Essi prevedono tuttavia diversi trasferimenti sociali (per esempio un reddito minimo garantito), volti a fornire un sistema di sicurezza sociale contro il rischio di povertà ed emarginazione. L'erogazione di servizi sociali è in ogni caso subordinata al *means testing*, ovvero all'accertamento dei mezzi economici disponibili e alla volontà di lavorare¹³. Negli anni Novanta, i livelli di spesa in questi paesi sono stati tra i più stabili in Europa, mentre dal 2001 è stato registrato un leggero incremento, soprattutto in Germania e in Francia.

Il modello sociale *mediterraneo*, adottato in Italia, Grecia, Spagna e Portogallo, benché abbastanza simile per numerosi aspetti a quello continentale, assegna un fondamentale ruolo di protezione sociale alla famiglia ed è caratterizzato dal più basso livello di spesa sociale, sostegno all'occupazione o assistenza all'infanzia in tutta Europa.

Questo modello prevede l'assegnazione di sussidi familiari, sebbene non universali (come in Nord Europa) e legati all'accertamento delle fonti di reddito, ma non dà forme di garanzia per ciò che riguarda i livelli di reddito minimo, nonostante una serie di esperimenti in questa direzione. L'avvio della seconda transizione demografica e il manifestarsi dei suoi primi effetti (ritardo nel creare nuovi nuclei familiari, loro minore stabilità, riduzione del tasso di fertilità, indebolimento delle reti

¹¹ Questa nota è tratta dallo studio sui sistemi sanitari europei elaborato da Fiorenza Deriu, del Dipartimento di demografia della Facoltà di statistica dell'Università di Roma "La Sapienza". L'appendice B presenta la versione integrale dello studio.

¹² Zoli M. (2004).

¹³ Inpdap (2003).

di sostegno familiare, invecchiamento della popolazione) ha fatto emergere le carenze strutturali¹⁴ dei sistemi di welfare di questi paesi: il frammentato sistema di garanzia secondo le categorie occupazionali, gli inefficaci meccanismi di verifica della capacità contributiva e di spesa di coloro che richiedono assistenza¹⁵, la mancanza di misure volte a promuovere un aumento dell'occupazione femminile e una ripresa del tasso di fertilità.

Il terzo modello è quello dello stato sociale *liberale* (adottato da Gran Bretagna e Irlanda), che si pone come obiettivo principale la riduzione dell'estrema povertà ed emarginazione attraverso sussidi e programmi assistenziali accordati in base al *means testing*, mentre tutti gli altri bisogni devono essere assolti dalla famiglia e dal mercato. Lo Stato dovrebbe intervenire solo quando queste due istituzioni non riescono a gestire determinate situazioni, per esempio nel caso dell'istruzione o della sanità¹⁶. Il finanziamento varia a seconda dei settori: la sanità è sostenuta interamente attraverso la tassazione, mentre i servizi pagati sono finanziati attraverso i contributi sociali. Una particolare attenzione è pertanto rivolta alla partecipazione individuale al mercato del lavoro, poiché l'accesso ai sussidi forniti dal sistema di protezione sociale è condizionato al possesso di un lavoro. Per via della stretta correlazione tra lavoro e assistenza, questi sistemi danno luogo a politiche di occupazione aggressive. Il tasso di disoccupazione in Gran Bretagna è in effetti uno dei più bassi nell'Europa dei 15.

Uno sguardo ai sistemi sanitari e alle più recenti riforme introdotte da alcuni paesi dell'Europa a 15

In *Finlandia*, la competenza sulla sanità spetta attualmente alle 455 municipalità urbane e rurali (una media di 11.000 persone) che svolgono un ruolo attivo nel pianificare e organizzare i servizi sanitari, anche se il potere dello stato sulle politiche sanitarie resta ancora forte. Il sistema sanitario finlandese si basa principalmente sul finanziamento pubblico, benché dopo il 1993, in seguito alla riforma dei sussidi statali, le municipalità possono far pagare ai cittadini un certo numero di servizi, decidendo anche le tariffe (fino a un tetto massimo stabilito dal governo). Negli ultimi anni, il governo finlandese ha introdotto una serie di misure volte a rafforzare e ampliare il sistema di servizi sociali e sanitari combinati attraverso la creazione di agenzie governative, aumentare l'autonomia degli organi locali, rivedendo i sussidi sociali, consolidare i rapporti tra ONG e lo stato per una migliore protezione della sanità pubblica, sostenere la ricerca scientifica e portare avanti l'impegno a promuovere questioni legate alla sanità nelle politiche dell'Unione europea.

In *Danimarca*, il sistema sanitario nazionale è basato sui principi dell'accesso libero e paritario alla sanità e agli ospedali pubblici per tutti i cittadini residenti. I servizi includono generalmente prestazioni gratuite da parte di medici generici e specialisti nonché servizi sovvenzionati che variano a seconda del trattamento medico utilizzato e sono dedotti dalla tessera sanitaria del beneficiario dopo un certo numero di consultazioni specifiche. I cittadini residenti possono sottoscrivere due tipi di assicurazione sanitaria, richiedendo o meno la scelta di un medico di famiglia o un centro sanitario. L'assicurazione pubblica è integrata da un'assicurazione privata, che serve a coprire in parte i costi sostenuti dal cittadino nella sanità pubblica e in parte le tariffe di ospedali e cliniche private. Il servizio sanitario è strutturalmente decentralizzato; gli organi locali prendono decisioni operative in accordo con le linee guida fornite dal Ministero dell'interno e della salute.

¹⁴ Sgritta G.B. (2004).

¹⁵ Inpdap (2003).

¹⁶ Benassi D.(1994).

Anche in *Svezia*, il sistema dei servizi sanitari è innanzitutto una responsabilità pubblica. Negli anni Settanta è stato avviato un processo di devolution che ha portato, negli anni Novanta, a un importante trasferimento delle responsabilità a livello locale. Attualmente la struttura del sistema è articolata in tre livelli: nazionale, regionale e locale. Il finanziamento è fornito attraverso tre canali: tassazione locale (principalmente regionale e municipale), che garantisce la copertura sanitaria a tutti i residenti indipendentemente dalla nazionalità; sistema di assicurazione sociale nazionale; e società assicurative private¹⁷, che rappresentano ancora una forma di copertura limitata e giocano un ruolo esclusivamente complementare al servizio pubblico. Il risultato di questa stagione di riforme radicali è stato un aumento dell'efficienza e della produttività del sistema sanitario a livello regionale e municipale, nonché una progressiva riduzione della spesa sanitaria rispetto al PIL. Restano ancora da risolvere diversi problemi, in particolare per ciò che riguarda il coordinamento dei diversi livelli amministrativi, la frammentarietà della gestione nonché la visione generale del processo di riforma. Diversamente dagli altri paesi europei, il sistema sanitario svedese ha adottato una piattaforma etica volta a guidare i responsabili dei sistemi e delle strutture sanitarie nella decisione delle priorità in base a tre principi etici fondamentali¹⁸: diritti umani (dignità umana), bisogni e solidarietà ed efficienza in termini di costi¹⁹. Non è chiaro, tuttavia, a che livello queste strategie siano attualmente implementate, visto che è il personale sanitario a prendere le decisioni finali²⁰.

In *Francia*, il sistema sanitario offre una copertura a tutti i residenti ed è finanziato principalmente attraverso un'assicurazione sanitaria regolata dalle legge. Esistono tre modelli di copertura: una copertura generale (84% della popolazione), una per gli agricoltori (7,2%) e una per i lavoratori autonomi (5%). Nel 2000, la Francia ha ottenuto il primo posto nella classifica dei sistemi sanitari stilata dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), sia per il livello di salute della sua popolazione sia per il grado di libertà nella scelta di pazienti e medici, per la facilità dell'accesso al trattamento, per la mancanza di liste d'attesa e per la copertura universale della popolazione. Questo sistema ha comportato costi elevati. La spesa per la sanità non è mai scesa al di sotto dei 9-10 punti del PIL. Nella seconda metà degli anni Novanta²¹, quindi, anche in Francia sono state introdotte una serie di misure di controllo che hanno incluso la riduzione delle indennità, un aumento della partecipazione dei cittadini alla spesa pubblica, un ridimensionamento del numero dei medici, un miglioramento della pianificazione a livello ospedaliero e il controllo della spesa farmaceutica. Nello stesso periodo, inoltre, si è avuto anche un significativo trasferimento delle responsabilità dai fondi dell'assicurazione sanitaria allo stato, accompagnato da un graduale processo di decentralizzazione a livello regionale. L'aumento dei costi per i cittadini ha determinato un aumento della copertura assicurativa privata. Nel 2000, l'85% della popolazione ha utilizzato assicurazioni integrative volontarie.

Anche la *Germania* ha una serie di problemi legati alla spesa sanitaria (che negli anni Novanta aveva raggiunto i livelli francesi), ma essi riguardano più il finanziamento che non l'entità della

¹⁷ Osservatorio europeo sui sistemi sanitari, Hit Summary, Svezia (2002).

¹⁸ La prima categoria di priorità include la cura delle malattie a rischio di morte e di quelle malattie che, se non curate, portano a morte prematura o invalidità permanenti, come pure il trattamento di malattie croniche, le cure palliative per malattie terminali e il trattamento di individui con una limitata autonomia; la seconda categoria include la prevenzione individuale durante i contatti con i servizi medici, l'abilitazione-riabilitazione ecc., come definito nella legge sulla sanità e i servizi medici; la terza categoria include il trattamento delle malattie croniche meno critiche, mentre la quarta include casi marginali e la quinta il trattamento per casi diversi da malattie e incidenti (da Barilelli, A., Cavicchi, I., Dirindin, N., Mapelli, V., Terranova, L. (1999).

¹⁹ Commissione priorità Parlamento svedese, 1995, p.20; Osservatorio europeo sui sistemi sanitari, Hit Summary, Svezia (2002); Bariletti, A., Cavicchi, I., Dirindin, N., Mapelli, V., Terranova L (1999).

²⁰ Osservatorio europeo sui sistemi sanitari, Hit Summary, Svezia (2002).

²¹ In particolare con la riforma Juppé del 1996.

spesa stessa. Il sistema sanitario tedesco ha posto al centro del suo programma iniziative volte a favorire il libero accesso e la libera scelta dei cittadini rispetto al trattamento, alla possibilità di un'ampia gamma di servizi ed erogatori di cure e all'uso delle tecnologie più avanzate, senza doversi preoccupare troppo dell'indice di efficienza rispetto ai costi o al problema della razionalizzazione delle risorse. Ciascun cittadino è libero di scegliere il fondo assicurativo da sottoscrivere e può decidere in quale struttura ospedaliera e da quale medico generico o specialista farsi curare. Dal 1994 il deficit del sistema sanitario obbligatorio è aumentato e nel 2002 il governo è intervenuto aumentando i contributi, il che ha determinato un aumento del costo del lavoro, e annunciando una serie di cambiamenti, in base ai quali gli ospedali sono autorizzati a fornire cure specialistiche, mentre i fondi di assicurazione sanitaria possono stipulare contratti con singoli medici che prevedano standard di qualità chiaramente definiti. Per le malattie croniche, si è provveduto a potenziare i programmi di Gestione della malattia, finalizzati a fornire pacchetti integrati di assistenza ospedaliera, domiciliare e in day hospital in base alle direttive comuni per tutti i fondi²².

Il sistema sanitario *olandese*, abbastanza diverso da quello degli altri paesi dell'UE, è associato alla cosiddetta *concorrenza regolata o amministrata*, che mira principalmente a dare accesso a servizi sanitari di buona qualità. L'azione normativa del governo è diretta innanzitutto a promuovere un'assicurazione sanitaria obbligatoria per tutti i cittadini, in cui i premi assicurativi non siano legati a rischio individuale, misure antitrust, vaglio dei meccanismi di selezione dei soggetti assicurati, controllo di qualità e accesso all'informazione. La profonda separazione tra sistema di finanziamento e sistema organizzativo della sanità, nell'ambito della quale possono "coesistere" un modello di assicurazione obbligatoria e un modello molto più esteso e privato, continua ad avere effetti significativi in termini di acquisizione delle risorse e di equità del sistema.

In *Austria*, l'erogazione di assistenza e servizi sanitari, unita al controllo di qualità del sistema, rappresenta una delle responsabilità pubbliche maggiori. Oltre due terzi del sistema sanitario austriaco sono finanziati mediante contributi per l'assicurazione sociale versati dai lavoratori e attraverso la tassazione generale. Circa un terzo è invece finanziato direttamente dalle famiglie. I servizi sanitari sono forniti da organi pubblici, organismi non profit, associazioni private a fini di lucro e singoli individui²³. La sanità e le attività di programmazione sono incoraggiate e sostenute attraverso la cooperazione con agenzie e istituzioni decentralizzate e organizzazioni partner, in particolare nella sanità primaria. L'esperienza e le competenze acquisite in campo sanitario sono pertanto integrate con il sostegno di centri di assistenza indipendenti, gestiti da gruppi locali²⁴.

In *Belgio*, il sistema sanitario è caratterizzato da una forte eterogeneità e frammentazione derivanti in gran parte dalla divisione di responsabilità e dalla natura stessa dello stato belga. Benché esista un rispetto per la salvaguardia della libertà di scelta tra una gamma di fornitori di servizi, la sanità è gestita e fornita privatamente da organismi non profit, mentre la responsabilità del loro finanziamento e supervisione ricade sul settore pubblico attraverso l'attività di numerose autorità amministrative. Durante la crisi economica degli anni Settanta, è stata lanciata una stagione di riforme allo scopo di contenere i costi e studiare strategie per una distribuzione più efficace delle risorse nell'ambito del sistema sanitario.

Particolare attenzione è stata posta nell'eliminare sprechi e nel limitare l'uso inefficace delle risorse, introducendo diverse eccezioni ai controlli tariffari per il finanziamento dei servizi, aumentando i

²² Inpdap (2003).

²³ European Observatory on Health Care Systems, Summary, Austria (2002).

²⁴ Implementation of Agenda 21: Review of progress made since the UN Conference on Environment and Development 1992, New York, aprile 1997.

ticket pagati dai pazienti per alcuni servizi, fissando la percentuale massima di crescita per la spesa sanitaria all'1,5% annuo²⁵.

In *Italia*, il quadro del sistema sanitario esistente continua a essere quello introdotto con la legge 833/1978 che ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale – SSN, con cui si è abbandonato il precedente regime mutualistico per passare a un modello pubblico integrato ispirato a criteri di protezione universalistici. All'inizio degli anni Novanta, sono state varate diverse riforme²⁶ che hanno aperto la strada a una gestione aziendale delle strutture sanitarie, introducendo regole di gestione privata e meccanismi di competizione tra erogatori di servizi. Nel 1999²⁷ è stata riaffermata la scelta di un modello misto di assistenza sanitaria limitando le aree di competizione alla firma di accordi da parte delle autorità regionali e di contratti tra Asl (Autorità sanitarie locali) e strutture private²⁸. Questo processo ha accompagnato la transizione verso il completamento dei processi di regionalizzazione e aziendalizzazione delle strutture ospedaliere. A questo scopo, sono stati identificati Livelli Essenziali di Assistenza – LEA ed è stata riaffermata la concezione universalistica della legge 833/78. Al di fuori di questo approccio, sono applicati principi macroeconomici di compatibilità. Esiste quindi una gamma di incentivi volti a sostenere forme complementari di assistenza sanitaria²⁹.

A partire dalla seconda metà degli anni Ottanta, anche la *Spagna* è passata da un sistema sanitario assicurativo a un sistema pubblico universalistico finanziato attraverso la tassazione. Nel 2002, inoltre, il paese ha completato un processo di devolution che dà piena autonomia alle dieci regioni e attuato una riorganizzazione dei meccanismi di finanziamento in favore degli enti locali. Al tempo stesso, lo stato continua a svolgere un ruolo centrale nel sistema sanitario, in particolare per ciò che riguarda l'equa distribuzione dei servizi e delle risorse; la definizione di un pacchetto minimo di servizi, delle politiche farmaceutiche e delle risorse umane; la fissazione di standard di qualità e quantità per i servizi al fine di garantire uguale accesso in tutto il paese³⁰. Anche in Spagna, le sfide più importanti del futuro sono la ricerca di un modello sostenibile per finanziare la spesa sanitaria, lo sviluppo di informazione in questo settore, l'autonomia della gestione e l'espansione dell'assistenza sociale e comunitaria nel quadro più ampio del sistema sanitario nazionale.

In *Portogallo*, dopo l'introduzione del Sistema sanitario nazionale (1974-1984), è stato avviato un processo di decentralizzazione in cui il settore privato ha svolto un ruolo nuovo, in particolare riguardo alla necessità di tenere sotto controllo la spesa pubblica. Tra il 1996 e il 2001, in conseguenza del netto squilibrio che nonostante ciò favoriva la componente privata della spesa pubblica, sono state compiute una serie di riforme per tentare di trovare un maggiore equilibrio tra la sfera pubblica e privata nel settore sanitario. Una delle sfide più importanti che oggi il Portogallo si trova ad affrontare, oltre alla necessità di ridurre le disparità del sistema sanitario e di attuare un miglior coordinamento tra sanità primaria e secondaria, è quella di creare nuove forme di gestione imprenditoriale del sistema sanitario in grado di dare maggiore autonomia alle amministrazioni locali, produrre cambiamenti nella politica farmaceutica, ottimizzare e regolare i prezzi e le prescrizioni mediche.

Come in molti altri paesi europei, il Portogallo sta sperimentando forme di gestione pubblica e partnership pubbliche e private allo scopo di controllare i costi del sistema sanitario.

²⁵ *Ibid.*

²⁶ Con decreto legislativo n. 502 del 1992 (riforma De Lorenzo) e n. 517 del 1993.

²⁷ Con decreto legislativo n. 229 del 1999.

²⁸ Zoli, M. (2004).

²⁹ *Ibid.*

³⁰ Come stabilito nella recente legge sulla coesione sanitaria.

Anche la *Grecia* ha istituito, sotto la direzione del primo governo socialista di Pasok nel 1983, un sistema sanitario nazionale con la legge 1397/83, fondato sul principio secondo cui lo stato ha la piena responsabilità dei servizi sanitari forniti a tutti i cittadini. La Grecia ha posto quindi l'intero sistema delle cure sanitarie sotto la responsabilità centrale dello stato, assegnato la pianificazione della sanità locale ai 52 distretti, messo fine alla "prassi" dei pagamenti informali dei trattamenti e ridotto significativamente il numero di fornitori privati di cure. Nei decenni successivi, l'obiettivo è stato quello di migliorare la libertà e la possibilità di scelta del paziente, il che ha portato a un nuovo processo mirato a identificare una migliore forma di cooperazione tra sfera pubblica e privata nella gestione della sanità, oltre che all'eliminazione di un certo numero di limitazioni sul settore privato. Le sfide che il sistema sanitario nazionale greco dovrà affrontare consistono principalmente nel supportare e promuovere più alti standard di servizi e garantire accesso alle cure anche ai più poveri.

Il sistema sanitario nazionale in *Gran Bretagna* è stato creato negli anni Cinquanta per fornire un accesso universale e completo sulla base del bisogno e non sulla capacità di pagare i servizi. Il sistema è stato finanziato attraverso la tassazione generale e non attraverso le assicurazioni sociali come in altri paesi europei. Negli anni Novanta il governo conservatore del primo ministro Margaret Thatcher ha introdotto alcuni importanti cambiamenti, adottando sistemi di *mercati* o *quasi-mercati interni*, ma le limitazioni ai budget ospedalieri hanno ridotto il grado di accesso dei pazienti ai servizi sanitari. Il nuovo Libro bianco, tuttavia, sembra aver risolto questo problema stabilendo che gli ospedali saranno rimborsati dei costi sostenuti per i pazienti a prezzi uguali per tutti sulla base della quota di mercato coperta. Si richiedono, inoltre, misure di sostegno per la trasformazione degli ospedali in fondazioni, l'uso del project finance e il consolidamento dell'assistenza sanitaria privata nell'ambito del servizio sanitario nazionale. Il sostegno alla libertà di scelta che il governo Blair intende garantire ai cittadini produrrà costi aggiuntivi di cui il governo è perfettamente consapevole, così come lo è del bisogno di esercitare controlli sull'adeguatezza dei servizi erogati³¹.

Sfide comune dei sistemi sanitari nazionali dell'Unione europea

Viste le condizioni economiche sfavorevoli degli anni Novanta, la crisi dei diversi modelli di welfare (inclusi quelli più avanzati), la necessità di fare i conti con un continuo calo di risorse umane, economiche e finanziarie, i sistemi sanitari nazionali dei paesi dell'Unione europea, nonostante la loro legislazione avanzata, non sono stati sempre in grado di garantire, nella pratica, i diritti di pazienti, utenti, consumatori, famiglie, gruppi più deboli e cittadini ordinari. All'inizio del terzo millennio restano inoltre alcune sfide da affrontare: l'impatto dell'invecchiamento della popolazione sui sistemi sanitari e sulla spesa (1); lo sviluppo di nuove tecnologie e di terapie più avanzate (2); il soddisfacimento delle aspettative dei pazienti (3).

1) L'invecchiamento della popolazione è legato a due fenomeni: la riduzione del tasso di fertilità e l'estensione della speranza di vita alla nascita. Il segmento giovane della popolazione è molto esiguo in tutti i paesi dell'Europa dei 15, tranne nei paesi del Nord che, grazie ai loro sistemi di welfare particolarmente generosi e sensibili nei confronti delle questioni femminili, sono stati in grado di mantenere tassi di fertilità complessivi relativamente alti.

Riguardo alla longevità, i progressi tecnico-scientifici in campo medico sanitario hanno favorito, negli ultimi trent'anni, l'estensione della speranza di vita alla nascita, aumentando al tempo stesso il segmento "più vecchio". Oltre a ciò, è aumentata anche la speranza di vita in "buona salute" e/o senza invalidità. Eurostat stima che nei prossimi cinquant'anni, il maggiore incremento

³¹ Inpdap (2003).

demografico avrà luogo in questa fascia di età, considerato che gli ultraottantenni aumenteranno del 50%.

Aumenteranno inoltre gli indici di dipendenza, anche se si prevede un aumento del tasso di fertilità. La popolazione dell'UE è invecchiata e continua a invecchiare. Si tratta di una popolazione quasi a "crescita zero", sostenuta da flussi migratori che, da più di un decennio, rappresentano il principale fattore di crescita demografica. L'impatto dei tassi di natalità dei nuovi stati membri (che hanno una popolazione più giovane) sull'Europa a 25, inoltre, non modificherà la tendenza verso un progressivo invecchiamento della popolazione³², a causa di una riduzione nei tassi di fertilità complessivi. Un invecchiamento della popolazione deve necessariamente sostenere costi maggiori per soddisfare la crescente domanda di assistenza sociale e sanitaria. Questa domanda potrebbe anche aumentare ulteriormente in conseguenza alle profonde trasformazioni che stanno interessando la struttura familiare di molti paesi, compresi i nuovi stati membri, con l'eccezione di Polonia e Cipro: l'aumento dei divorzi, dei nuclei familiari sempre più ridotti composti da una coppia e al massimo un bambino, delle persone che vivono da sole a tutte le età, la forte crescita di nuclei monoparentali, generalmente composti da una madre con uno o più bambini.

L'UE sta per adottare misure per affrontare questi problemi, sia a livello nazionale che europeo. È necessario intervenire su diverse questioni: miglioramento della finanza pubblica, del welfare sociale e dell'assistenza sanitaria, in modo che i rispettivi obiettivi sociali possano essere raggiunti anche quando la pressione del processo di invecchiamento aumenterà. Per fronteggiare l'aumento della spesa, soprattutto per le cure a lungo termine, le strutture sanitarie, i loro meccanismi di finanziamento e l'organizzazione dei servizi forniti dovranno necessariamente evolversi: si produrrà un maggiore bisogno di personale più qualificato, dal momento che le strutture e le reti familiari, che sono meno numerose e più instabili, non sono più in grado di fornire sostegno e solidarietà³³.

2) Il rapido progresso della scienza medica riguardante da un lato l'innovazione tecnica degli strumenti diagnostici preventivi e dall'altro le strategie cliniche e terapeutiche da sviluppare per curare molte delle malattie di questo secolo, potrebbe offrire molti vantaggi ai pazienti per ciò che riguarda i rischi patologici e i trattamenti preventivi. Poiché l'implementazione di queste nuove tecnologie e strategie terapeutiche presenta costi che superano le attuali possibilità finanziarie dei diversi sistemi sanitari, è diventato necessario incoraggiare lo sviluppo di meccanismi di valutazione trasparenti ed efficaci per garantire al maggior numero di pazienti l'accessibilità a questi nuovi prodotti o terapie³⁴.

3) Per soddisfare le aspettative dei pazienti, la Commissione europea ha stabilito tre obiettivi a lungo termine nel quadro del suo impegno in favore della protezione sanitaria: accessibilità, qualità e sostenibilità³⁵.

L'accesso ai servizi sanitari è un diritto stabilito dalla Carta europea dei diritti fondamentali, e i diversi governi nazionali sono tenuti a mantenere un accesso universale e completo alle cure, in contrasto e nonostante l'aumento dei costi³⁶.

³² Commissione europea (2003).

³³ Commissione europea (2001).

³⁴ *Ibid.*

³⁵ Questa comunicazione della Commissione europea segue le conclusioni del Consiglio europeo di Lisbona (marzo 2002), in cui è stato sottolineato il bisogno di una riforma dei sistemi di protezione sociale per fornire assistenza di qualità, e ottempera la richiesta del Consiglio europeo di Göteborg (giugno 2001) di preparare un rapporto per il Consiglio europeo che si sarebbe tenuto nella primavera del 2002, contenente raccomandazioni nel campo della sanità e, più in particolare, dell'assistenza agli anziani.

³⁶ Commissione europea (2000).

I piani nazionali di azione che promuovono l'integrazione sociale mirano a: incoraggiare la prevenzione e l'educazione sanitaria; alleviare l'onere della spesa sanitaria per le fasce a basso reddito; pianificare misure che soddisfino le esigenze sanitarie di settori svantaggiati della popolazione.

La *garanzia di servizi di qualità* pone altre questioni critiche, legate alla difficoltà di stabilire standard di qualità comparabili per sistemi sanitari, strutture operative e livelli dei servizi molto diversi, come pure per l'eterogeneità degli strumenti tecnologici e terapeutici a disposizione. Per far fronte a questo problema, l'Osservatorio europeo sui sistemi sanitari dell'OMS ha creato uno strumento unico finalizzato a un'analisi qualificata ed esaustiva dei sistemi sanitari mondiali, producendo interessanti informazioni su: la distribuzione della spesa sanitaria; la struttura organizzativa e la gestione dei diversi sistemi; il metodo di finanziamento della sanità e la composizione di questa spesa; la combinazione dei servizi offerti; le riforme legislative in questo campo. Come sarà illustrato nel capitolo successivo, tuttavia, non si dispone ancora di informazioni che consentano di valutare in che misura i benefici prodotti da questi sistemi andranno ai cittadini, attuando così i loro diritti civili. Diritti come il diritto all'informazione, alla privacy, al consenso, alla libera scelta, a evitare il dolore non necessario, al reclamo e al rispetto del tempo dei pazienti non sono molto noti, ma costituiscono l'essenza del sistema sanitario creato per gli individui e i cittadini.

La *sostenibilità* rappresenta un problema critico comune ai modelli europei di protezione sociale: la spesa per la sanità è la seconda componente in ordine di importanza della spesa sociale complessiva nell'Europa a 15. Negli ultimi dieci anni, si è avuto un calo nei tassi di crescita della spesa sanitaria, in conseguenza delle misure adottate da molti governi per tenere sotto controllo questa componente di spesa sociale complessiva e della maggiore importanza del settore privato³⁷. L'incidenza della spesa sanitaria sulla spesa sociale continua a essere, in media, più bassa nei paesi del Nord Europa (con l'eccezione della Svezia), in Grecia e in Italia, dove il settore privato ha ampliato il suo ruolo. Livelli di incidenza più alti della media europea sono registrati in Spagna, Paesi Bassi, Portogallo, Germania e Francia, nonostante il lancio di strategie di controllo della spesa; in Irlanda, la spesa sanitaria riceve gli stanziamenti di bilancio più alti. Le riforme del sistema sanitario attivate per affrontare la crisi economica degli anni Novanta hanno già inciso sulla domanda e l'offerta; nel primo caso, aumentando i contributi o costi a carico dell'utente; nel secondo caso, mettendo fine agli stanziamenti agli erogatori di servizi e contrattualizzando i rapporti tra cittadini ed erogatori dei servizi.

³⁷ Zoli M.(2004).