



# **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.....	3
PRIMA PARTE.....	4
1. Background del progetto.....	4
1.1. L'esperienza italiana del Tribunale per i diritti del malato.....	4
1.2. La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e la salute.....	5
1.3. La Carta europea dei diritti del malato.....	5
1.4. Progressi nel contesto europeo dei diritti del malato.....	6
1.5. Principio ispiratore del progetto.....	7
2. Metodologia del progetto.....	8
2.1. L'approccio dell'informazione civica.....	8
2.2. Questioni metodologiche.....	8
2.3. Il progetto di ricerca e la Matrice dei diritti del malato dell'Audit civico.....	9
2.4. Fonti di informazione e strumenti tecnici.....	11
2.5. L'Indice di attenzione ai diritti della Carta.....	12
2.6. Sviluppo.....	15
2.7. Valore e limiti della ricerca.....	16
3. Sistemi sanitari europei tra nuove esigenze e restrizioni finanziarie.....	17
SECONDA PARTE.....	25
4. Analisi dei dati statistici disponibili.....	25
5. Informazione proveniente dalle legislazioni nazionali.....	34
6. Informazione proveniente dall'Audit civico.....	38
6.1. Diritto alle misure preventive.....	39
6.2. Diritto all'accesso.....	43
6.3. Diritto all'informazione.....	47
6.4. Diritto al consenso.....	50
6.5. Diritto alla libera scelta.....	52
6.6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità.....	54
6.7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti.....	56
6.8. Diritto al rispetto di standard di qualità.....	59
6.9. Diritto alla sicurezza.....	62
6.10. Diritto all'innovazione.....	65
6.11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari.....	68
6.12. Diritto a un trattamento personalizzato.....	70
6.13. Diritto al reclamo.....	73
6.14. Diritto al risarcimento.....	75
TERZA PARTE.....	77
7. Conclusioni.....	77
7.1. Risultati principali.....	77
7.2. Uno sguardo d'insieme.....	84
7.3. La questione dell'informazione sui diritti dei pazienti.....	85
7.4. Il grado di attenzione ai diritti dei pazienti.....	85
7.5. Prorità di miglioramento.....	88
7.6. Prorità politiche.....	92
APPENDICI.....	93
A. Matrice dei diritti del malato.....	93
B. Una comparazione tra i sistemi sanitari europei: la Carta europea dei diritti del malato.....	100
C. I cittadini come attori nel monitoraggio e nell'auditing dei servizi sanitari: l'esperienza italiana.....	134
D. Lista di organizzazioni coinvolte nel processo di monitoraggio.....	154
E. Lista degli ospedali osservati e dei gruppi di monitoraggio.....	155
F. Lista degli informatori qualificati intervistati.....	156
G. Riferimenti Bibliografici.....	159

## 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 membri<sup>1</sup> dell'UE. Il progetto<sup>2</sup> è il risultato di un lavoro congiunto tra Active Citizenship Network (ACN), il programma di politica europea del movimento italiano Cittadinanzattiva<sup>3</sup>, 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.

---

<sup>1</sup> 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.

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

<sup>3</sup> [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it), [www.activecitizenship.net](http://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.

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

## **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 cittadini<sup>4</sup>.

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.<sup>5</sup>

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).

<sup>5</sup> 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.<sup>6</sup>

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 comuni<sup>7</sup>, 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 base, 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*)<sup>8</sup>. 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 opinioni<sup>9</sup> 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 Italia<sup>10</sup>.

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*

<b>Diritto</b>	<b>Indicatore</b>	<b>Tipo di info</b>
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"> <li>▪ Infezioni contratte in ospedale</li> <li>▪ Ustioni</li> <li>▪ Cadute</li> <li>▪ Ulcere da decubito</li> <li>▪ Flebiti associate a perfusioni endovenose</li> <li>▪ Strangolamenti legati al contenimento fisico</li> <li>▪ Suicidi evitabili</li> <li>▪ Incapacità di formulare una diagnosi o formulazione di una diagnosi sbagliata</li> <li>▪ Incapacità di utilizzare o agire su test diagnostici</li> </ul>	S/N

<sup>10</sup> 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"> <li>▪ Uso di trattamenti o test diagnostici inappropriati o antiquati</li> <li>▪ Errori di somministrazione farmaci /effetti avversi dei farmaci</li> <li>▪ Interventi chirurgici sul lato sbagliato del corpo e nel sito sbagliato</li> <li>▪ Errori di trasfusione</li> </ul>	
	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"> <li>▪ protestanti</li> <li>▪ anglicani</li> <li>▪ cattolici</li> <li>▪ ortodossi</li> <li>▪ ebrei</li> <li>▪ musulmani</li> </ul>	S/N
	Supporto psicologico a: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ pazienti terminali e loro famiglie</li> <li>▪ pazienti trapiantati e loro famiglie</li> <li>▪ donne che hanno subito violenza</li> <li>▪ pazienti in altre condizioni</li> </ul>	S/N
	Procedure scritte per il consulto	S/N
	Numero di ore di visita per i pazienti: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ la domenica e nei giorni festivi</li> <li>▪ nei giorni feriali</li> </ul>	#
	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 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 lista di controllo	+	+ -	-
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 di qualità, 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 di qualità 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 di qualità sono a conoscenza di almeno uno o più casi concreti di violazione di un diritto nel proprio paese.

In secondo luogo, a ciascuna delle combinazioni ottenute è stato assegnato il punteggio seguente.

*Tabella 4. Modo in cui sono stati assegnati i punteggi*

<b>Punteggio 2</b>			
Osservazioni check-list	+	+ -	+
Risposte al questionario	+	+	+ -
<b>Punteggio 1</b>			
Osservazioni check-list	+ -	-	+
Risposte al questionario	+ -	+	-
<b>Punteggio 0</b>			
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 finanziarie<sup>11</sup>

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 spesa<sup>12</sup>. 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 lavorare<sup>13</sup>. 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

---

<sup>11</sup> 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.

<sup>12</sup> Zoli M. (2004).

<sup>13</sup> Inpdap (2003).

di sostegno familiare, invecchiamento della popolazione) ha fatto emergere le carenze strutturali<sup>14</sup> 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 assistenza<sup>15</sup>, 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 sanità<sup>16</sup>. 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.

---

<sup>14</sup> Sgritta G.B. (2004).

<sup>15</sup> Inpdap (2003).

<sup>16</sup> 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 private<sup>17</sup>, 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 fondamentali<sup>18</sup>: diritti umani (dignità umana), bisogni e solidarietà ed efficienza in termini di costi<sup>19</sup>. Non è chiaro, tuttavia, a che livello queste strategie siano attualmente implementate, visto che è il personale sanitario a prendere le decisioni finali<sup>20</sup>.

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 Novanta<sup>21</sup>, 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

---

<sup>17</sup> Osservatorio europeo sui sistemi sanitari, Hit Summary, Svezia (2002).

<sup>18</sup> 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).

<sup>19</sup> 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).

<sup>20</sup> Osservatorio europeo sui sistemi sanitari, Hit Summary, Svezia (2002).

<sup>21</sup> 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 fondi<sup>22</sup>.

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 individui<sup>23</sup>. 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 locali<sup>24</sup>.

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

---

<sup>22</sup> Inpdap (2003).

<sup>23</sup> European Observatory on Health Care Systems, Summary, Austria (2002).

<sup>24</sup> 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% annuo<sup>25</sup>.

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 riforme<sup>26</sup> 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 1999<sup>27</sup> 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 private<sup>28</sup>. 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 sanitaria<sup>29</sup>.

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 paese<sup>30</sup>. 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.

---

<sup>25</sup> *Ibid.*

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

<sup>27</sup> Con decreto legislativo n. 229 del 1999.

<sup>28</sup> Zoli, M. (2004).

<sup>29</sup> *Ibid.*

<sup>30</sup> 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 erogati<sup>31</sup>.

#### *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

---

<sup>31</sup> 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 popolazione<sup>32</sup>, 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 solidarietà<sup>33</sup>.

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 terapie<sup>34</sup>.

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 sostenibilità<sup>35</sup>.

*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 costi<sup>36</sup>.

---

<sup>32</sup> Commissione europea (2003).

<sup>33</sup> Commissione europea (2001).

<sup>34</sup> *Ibid.*

<sup>35</sup> 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.

<sup>36</sup> 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 privato<sup>37</sup>. 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.

---

<sup>37</sup> Zoli M.(2004).



## SECONDA PARTE

### 4. Analisi dei dati statistici disponibili

Per raccogliere informazioni il più possibile esaustive sul livello di attuazione e l'efficacia dei 14 diritti stabiliti nella Carta dei diritti del malato in Europa – in aggiunta all'analisi dei dati ricavati dalle interviste e dalle visite agli ospedali che verrà presentata nei capitoli successivi – la dottoressa Fiorenza Deriu, del Dipartimento di demografia della Facoltà di statistica dell'Università di Roma “La Sapienza”, ha condotto un'analisi dei dati ufficiali comparabili su questioni riguardanti i diritti dei pazienti. Lo studio, allegato al rapporto (vedi appendice B), è il principale riferimento di questo capitolo<sup>38</sup>.

L'obiettivo essenziale di questa sezione è verificare, attraverso l'analisi dei dati provenienti dalle statistiche sanitarie esistenti, lo stato di attuazione dei diritti della Carta, osservando gli indicatori che direttamente o indirettamente li riguardano. Partendo dagli indicatori esistenti costruiti a livello europeo<sup>39</sup> per monitorare i numerosi aspetti dei sistemi sanitari esistenti nei diversi paesi dell'UE, è stato possibile identificare un sottoinsieme di indicatori per misurare l'attuazione dei diritti stabiliti nella carta (vedi tabella in basso).

Tabella 5. Indicatori sui 14 diritti della Carta disponibili nelle statistiche ufficiali

Diritti della Carta	Indicatori disponibili
Diritto alle misure preventive (Diritto n. 1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vaccinazioni contro le principali malattie infettive infantili e non</li> <li>▪ Test preventivi e di screening per malattie cardiovascolari, cancro alla mammella e marcatori tumorali</li> <li>▪ Monitoraggio ipertensione</li> <li>▪ Copertura cure prenatali</li> <li>▪ Monitoraggio di comportamenti legati allo stile di vita come fumo, alcol e alimentazione</li> <li>▪ Speranza di vita in buone condizioni di salute alla nascita e a 60 anni</li> <li>▪ Incidenza di alcune malattie infettive (epatite, pertosse, morbillo, rosolia, parotite, tubercolosi, HIV-AIDS) e tumorali (mammella, polmone, tratto digestivo, colon, ecc.)</li> </ul>
Diritto all'accesso (Diritto n. 2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Strutture ospedaliere pubbliche (numero di posti letto per reparto)</li> <li>▪ Personale impiegato in queste strutture (medici, farmacisti, dentisti, infermiere, ostetriche, anche in rapporto alla forza lavoro)</li> <li>▪ Frequenza di consultazione di medici di medicina generale e medici specialisti</li> <li>▪ Dimissioni ospedaliere per tutte le principali categorie diagnostiche secondo la Classificazione internazionale delle malattie (ICD IX ultima revisione)</li> <li>▪ Tempo impiegato per raggiungere strutture ospedaliere, medici di medicina generale e centri sanitari (day hospital)</li> <li>▪ Spese sanitarie sostenute dalle famiglie (ai prezzi correnti e in percentuale sui consumi totali)</li> <li>▪ Sussidi sociali per malattie e cure sanitarie legate all'invalidità in percentuale sui sussidi totali</li> </ul>
Diritto all'informazione (Diritto n. 3)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Popolazione che usa internet per cercare informazioni su sanità, malattie, incidenti e alimentazione, divisa per tipo di attività (popolazione attiva, studenti e categorie per fasce di età)</li> <li>▪ Diffusione dei servizi di telemedicina</li> <li>▪ Uso del web per fissare un appuntamento con medici generici e specialisti</li> </ul>
Diritto al consenso (Diritto n. 4)	<b>Non sono disponibili indicatori per monitorare l'attuazione del diritto al consenso.</b>
Diritto alla libera scelta (Diritto n. 5)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Frequenza di consultazione di medici di medicina generali o specialisti</li> </ul>

<sup>38</sup> Qualsiasi dato estraneo allo studio della dottoressa Deriu verrà esplicitamente citato nel testo.

<sup>39</sup> Oggi le uniche fonti statistiche strutturate e comparabili sui diritti dei pazienti sono rappresentate da Eurostat, Ocse e Organizzazione mondiale della sanità.

Diritto alla privacy e alla confidenzialità (Diritto n. 6)	<b>Non sono ancora stati identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione di questo diritto della Carta</b>
Diritto al rispetto del tempo dei pazienti (Diritto n. 7)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le uniche informazioni disponibili sono state ricavate dall'Hit Summary dell'Osservatorio europeo sui sistemi sanitari o dai rapporti nazionali.</li> </ul>
Diritto a standard di qualità (Diritto n. 8)	<b>Non sono ancora stati identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione di questo diritto della Carta</b>
Diritto alla sicurezza (Diritto n. 9)	<b>Non sono ancora stati identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione di questo diritto della Carta</b>
Diritto all'innovazione (Diritto n. 10)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diffusione dei trapianti di organi</li> <li>▪ Sopravvivenza media a cinque anni per i trapianti di cuore, polmone, rene e fegato</li> </ul> <b>Al momento non esistono informazioni ufficiali comparabili a livello intraeuropeo su altre procedure di intervento innovative</b>
Diritto a evitare sofferenza e dolore non necessari (Diritto n. 11)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Uso di oppiacei nella terapia del dolore<sup>40</sup></li> </ul> <b>Riguardo al rispetto del diritto a evitare sofferenze, non sono stati identificati indicatori comparabili sulla diffusione di cure palliative o sull'accesso a questi trattamenti.</b>
Diritto a un trattamento personalizzato (Diritto n. 12)	Indicatore indiretto: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Durata media delle degenze ospedaliere</li> </ul> <b>Non sono stati identificati altri indicatori</b>
Diritto al reclamo (Diritto n. 13)	<b>Non sono ancora stati identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione di questo diritto della Carta</b>
Diritto al risarcimento (Diritto n. 14)	<b>Non sono ancora stati identificati indicatori capaci di valutare il grado di attuazione di questo diritto della Carta</b>

I punteggi<sup>41</sup> raggiunti dagli indicatori analizzati consentono di misurare il livello di attuazione e l'efficacia di ciascun diritto della Carta. Prima di esaminarli separatamente, è possibile fare una considerazione a partire dall'analisi della tabella in alto, dove la presenza di un numero limitato di indicatori per ciascun diritto o l'assenza di indicatori mostra già di per sé l'esistenza di alcuni problemi e la mancanza di una base per l'attuazione e il monitoraggio dei diritti in questione.

### *1. Diritto alle misure preventive*

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

Gli indicatori disponibili relativi alla prevenzione primaria sono la percentuale di copertura delle vaccinazioni contro le principali malattie infettive infantili e non, che superano il 90% e coprono quasi l'intera popolazione<sup>42</sup>.

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

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

In particolare, è possibile reperire informazioni<sup>43</sup> sulle persone che si sono sottoposte a esami preventivi usando diagnostica strumentale e strumenti manuali (mammografia e controlli manuali

<sup>40</sup> Questo indicatore non è descritto nell'analisi della dottoressa Deriu.

<sup>41</sup> Nella parte che segue, i dati si riferiscono ai 14 paesi che hanno partecipato allo studio. Pertanto le medie calcolate non sono quelle dell'Unione europea a 15.

<sup>42</sup> Dati provenienti dal database di *Salute per tutti*, Organizzazione mondiale della sanità, 2003

della mammella) o hanno partecipato a programmi di screening per il controllo delle condizioni cardiache e dei principali indicatori tumorali.

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

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

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

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

## 2. *Diritto all'accesso*

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

- numero di posti letto per reparto e numero del personale impiegato nelle strutture ospedaliere pubbliche (medici, farmacisti, dentisti, infermieri, ostetriche anche in rapporto alla forza lavoro)<sup>44</sup>;
- numero di dimissioni ospedaliere per tutte le principali categorie diagnostiche secondo la Classificazione internazionale delle malattie (ICD IX ultima revisione)<sup>45</sup>;
- frequenza di consultazione di medici di medicina generale (di famiglia) o specialisti<sup>46</sup>;
- tempo necessario per raggiungere strutture ospedaliere, medici di medicina generale e centri sanitari (day hospital)<sup>47</sup>;
- spese sanitarie sostenute dalle famiglie (ai prezzi correnti e in percentuale sui consumi totali)
- sussidi sociali per malattie e cure sanitarie legate all'invalidità in percentuali sui sussidi totali.

Tutta l'Europa, soprattutto il Nord, ha conosciuto una significativa riduzione del numero di posti letto negli ospedali in seguito alla politica di ampliamento della day surgery e dell'assistenza in day hospital (come in Finlandia e Danimarca) o alla politica di razionalizzazione delle risorse per il

---

<sup>43</sup> Tratte dall'indagine di Eurobarometro 2002, i cui dati sono armonizzati con il database di Eurostat

<sup>44</sup> I dati provengono dal database di Eurostat, che ha raccolto principalmente i rapporti amministrativi di diversi stati membri dell'Unione europea sul numero di posti letto per tipo di degenza ospedaliera, il numero di medici, farmacisti e personale paramedico e di assistenza. La comparazione di questi dati ha richiesto grande cautela perché ogni sistema di rapporto nazionale è caratterizzato da una sua specifica organizzazione.

<sup>45</sup> I dati provengono dal database di Eurostat, che ha raccolto principalmente i rapporti amministrativi di diversi stati membri dell'Unione europea (vedi nota 6).

<sup>46</sup> I dati provengono dal database del Panel europeo sulle famiglie 2003, i cui dati sono armonizzati con il database di Eurostat

<sup>47</sup> I dati provengono dall'indagine di Eurobarometro 1999, i cui dati sono armonizzati con il database Eurostat

miglioramento dell'efficienza e dell'efficacia dei servizi (come in Italia). La riduzione dei posti letto è stata controbilanciata dalla fornitura di servizi alternativi (offerta anche dai settori privati e non profit), il che ha limitato gli inconvenienti ovunque tranne che in Spagna, dove si è prodotto un aumento dei tempi di attesa e delle persone che dividono la stanza in ospedale, e in Portogallo, dove le risorse strutturali sono inadeguate e non distribuite sul territorio.

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

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

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

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

### *3. Diritto all'informazione*

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

La diffusione sul web di questi tipi di informazione ha permesso di compiere grandi progressi: la maggior parte dei paesi europei possiede sistemi informativi che aiutano a orientare il cittadino/paziente verso i servizi sanitari operativi più vicini. I giovani, in particolare gli studenti, sono quelli che beneficiano di più delle opportunità offerte da internet e dalle nuove tecnologie, nella ricerca di informazioni nel campo della medicina e dell'alimentazione, degli incidenti e delle malattie, soprattutto nei paesi del Nord Europa e in Gran Bretagna, dove oltre il 50% degli studenti usa internet per accedere a informazioni di tipo sanitario, mentre nel continente e nel Mediterraneo questa percentuale si riduce al 6%<sup>48</sup>.

---

<sup>48</sup> I dati provengono dalla Community Survey on Information Technologies (ICT) del 2003.

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

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

#### *4. Diritto al consenso*

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

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

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

La disponibilità di dati riguardanti il grado di attuazione del *diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari, sulla base di adeguate informazioni*, è limitata a un indicatore riguardante la quota di popolazione che si rivolge un certo numero di volte al medico di medicina generale o a uno specialista<sup>49</sup>. Esso potrebbe essere utilizzato come indicatore della possibilità che il cittadino/paziente si rivolga a un medico al manifestarsi dei primi sintomi di una malattia. Nel corso del 2000, circa il 40% dei cittadini europei ha consultato almeno tre volte il medico di medicina generale, mentre il 16,8% si è rivolto a specialisti.

Quello citato è l'unico indicatore in grado di misurare il grado di attuazione del diritto alla libera scelta. Come si afferma nell'analisi della dottoressa Deriu, l'unico modo per valutare questo diritto, almeno in teoria, è studiare i diversi sistemi sanitari europei<sup>50</sup> che sembrano adottare modalità diverse riguardo all'attuazione di questo diritto: alcuni di essi hanno introdotto meccanismi di accesso controllato che obbligano i pazienti a superare un certo numero di filtri prima di accedere a particolari terapie o specialisti; altri prevedono invece la libertà del cittadino/paziente di rivolgersi autonomamente al medico di famiglia, allo specialista, al servizio di day hospital o all'ospedale.

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

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

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

Il diritto dell'individuo a *ricevere i necessari trattamenti entro un periodo di tempo veloce e predeterminato* è stato analizzato osservando i dati disponibili sui tempi e le liste di attesa<sup>51</sup>. Si tratta di un problema cruciale nella maggior parte dei sistemi europei e, negli ultimi anni quasi tutti i

---

<sup>49</sup> Ottenuto dal Panel europeo sulle famiglie (vedi nota 7).

<sup>50</sup> Sui quali è possibile acquisire informazioni attraverso l'Hit Summary pubblicato dall'Osservatorio europeo sui sistemi sanitari.

<sup>51</sup> Poiché non sono disponibili dati europei ufficiali sulla questione dei tempi di attesa, i dati contenuti in questo paragrafo provengono principalmente dai rapporti nazionali o dall'Hit Summary dell'Osservatorio europeo sui sistemi sanitari.

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

Alcune di esse stanno avendo successo:

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

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

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

### *8. Diritto alla qualità*

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

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

### *9. Diritto alla sicurezza*

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

### *10. Diritto all'innovazione*

Un indicatore atto a monitorare l'accesso a servizi sanitari altamente innovativi è rappresentato dal numero di trapianti eseguiti per milione di abitanti<sup>52</sup> e dalla sopravvivenza media dopo

---

<sup>52</sup>I dati provengono dal database di Eurostat 2003.

l'intervento<sup>53</sup>. Oggi i trapianti costituiscono una terapia molto sofisticata, che andrebbe comunque considerata una procedura normale e non straordinaria. Mentre in media i trapianti di rene e fegato sono abbastanza diffusi, rispettivamente con 33,3 e 12,1 interventi per un milione di abitanti, i trapianti di cuore, polmone e pancreas sono meno diffusi, rispettivamente con 4,6, 2,8 e 1,3 interventi per un milione di abitanti. La sopravvivenza media dei pazienti a cinque anni è dell'80% per i trapianti di cuore, del 50-60% per i trapianti del polmone, dal 70 al 90% per i trapianti del rene e del 70% per quelli del fegato. A livello nazionale, mentre nei Paesi Bassi esistono una commissione per la valutazione delle nuove tecnologie che aiuta a selezionare quelle che garantiscono standard di qualità elevati e il Fondo di assicurazione sanitaria che fornisce anche una copertura per determinati trapianti di tessuti e di organi, le politiche volte a rafforzare e diffondere una cultura della donazione degli organi non sono molto comuni in paesi come l'Italia, dove si pone anche un problema per ciò che riguarda le liste di attesa per i trapianti.

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

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

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

Queste materie sono studiate e definite con precisione: le implicazioni del trattamento palliativo sono accuratamente descritte dal National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS del 1990, mentre in *Palliative Cancer Care. Policy Statement based on the recommendations of a WHO consultation*, l'Organizzazione mondiale della sanità ha condotto un'indagine esaustiva sull'uso degli oppiacei nella terapia del dolore. Questo indicatore, che è utilizzato per valutare la gestione del dolore nel sistema sanitario<sup>54</sup>, ha valori differenti nei vari paesi europei: esso va dalle 39,315 dosi giornaliere per un milione di abitanti in Irlanda alle quantità inferiori di Paesi Bassi (4,234), Austria (3,988), Finlandia (3,256), Italia (1,890), Portogallo (1,723) e Grecia (1,551)<sup>55</sup>.

Le strutture più adeguate a fornire trattamenti palliativi sono gli ospedali specializzati in cure palliative e gli hospice. In molti paesi, tuttavia, è difficile accedere a questo genere di strutture o trattamenti. Le barriere più comuni sono da ricercare nelle insufficienti risorse economiche disponibili, nella rappresentazione culturale del dolore come elemento inevitabile della malattia, nell'inadeguata preparazione dei medici sulla questione nonché nella resistenza a utilizzare oppiacei, ecc.

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

---

<sup>53</sup> I dati provengono dal sito web italiano sulla salute *Nuovi farmaci che rendono più sicuro il trapianto*, Servizio Sanitario Web, di Didamed, 2004, mentre l'Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro (IARC) fornisce gli indicatori di sopravvivenza per tutti i tumori che colpiscono adulti e bambini nei paesi dell'EU, descritti in IARC (1999); cfr. [www.dep.iarc.fr/accis.htm](http://www.dep.iarc.fr/accis.htm).

<sup>54</sup> Questo indicatore è monitorato dall' International Narcotic Control Board.

<sup>55</sup> OMS (2000).

derivate da una classifica sulla quantità media di morfina utilizzata per persona a fini terapeutici che coinvolgeva 65 paesi del mondo (12 dei quali erano tra quelli considerati per questo studio, con l'eccezione dei Paesi Bassi)<sup>56</sup>.

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

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

In realtà, in diversi paesi europei sono state attuate politiche volte a fornire assistenza sanitaria domiciliare al paziente per consentire a quest'ultimo di restare in famiglia. Le informazioni disponibili relative a questa questione sono la permanenza media in ospedale dei pazienti per ciascun tipo di diagnosi<sup>57</sup> (con la durata più breve, di meno di una settimana, per Italia e Svezia, e la più lunga, di 8-10 giorni, per Finlandia, Austria e Paesi Bassi) e lo sviluppo di sistemi di cure domiciliari nei paesi europei o di misure equivalenti quali i centri specializzati (per esempio in Italia, in cui si prevede un aumento delle reti di residenze sanitarie assistenziali e di centri di sostegno sociale per pazienti a lunga degenza).

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

### *13. Diritto al reclamo*

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

### *14. Diritto al risarcimento*

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

\*\*\*\*\*

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

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

---

<sup>56</sup> Sviluppata dall'International Narcotic Control Board nel 1995, sulla base di un'indagine condotta in collaborazione con l'OMS e 65 governi nazionali.

<sup>57</sup> I dati provengono da fonti amministrative, realizzati con scopi specifici, diverse da paese a paese. Per questa ragione la comparazione tra paesi deve essere svolta con grande cautela.



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

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

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

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

## 5. Informazione proveniente dalle legislazioni nazionali

La seconda fonte di informazione sullo stato dei diritti dei pazienti in Europa è costituita dalle legislazioni su questi diritti esistenti a livello nazionale. Alle organizzazioni partner è stato chiesto di accertare se nei loro paesi esiste almeno una norma o regolamento per ciascun diritto dei pazienti. Quando possibile, i dati dei partner sono stati verificati alla luce di un recente rapporto del Gruppo di alto livello sui servizi sanitari e le cure mediche della Commissione Europea, il quale ha tracciato una carta dei servizi sanitari nazionali che copriva in parte i diritti dei pazienti (Commissione europea 2006d)<sup>58</sup>.

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

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

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

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

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

<sup>58</sup> Poiché in Gran Bretagna questa parte della ricerca non è stata sviluppata, i dati riguardanti questo paese, qui riportati, provengono dalla già menzionata Commissione europea (2006d) e da altre fonti nazionali disponibili su Internet.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

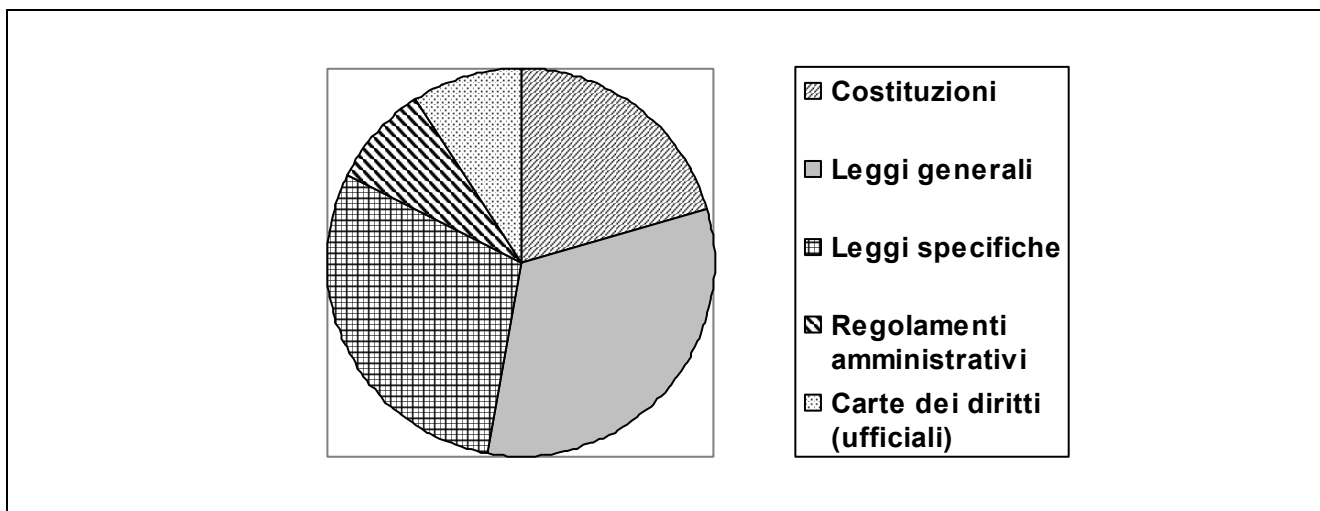


Grafico 1. Tipo di documenti giuridici che stabiliscono i diritti dei pazienti a livello nazionale

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

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

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

## 6. Informazione proveniente dall'Audit civico

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

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

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

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

In particolare, nella sezione su ogni diritto sono riportati:

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

## 6.1. Diritto alle misure preventive

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

### Indicatori usati

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

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

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

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

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

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

## **ECP - Punteggio dei paesi**

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

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

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

## **ECP - Punteggio del diritto**

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

## **Elementi critici**

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

### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliera

I risultati sono:

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



### Informatori qualificati e organizzazioni partner

I risultati sono i seguenti:

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

### **Elementi positivi**

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

### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

- Non è stato identificato nessun elemento positivo.

### Informatori qualificati e organizzazioni partner

I risultati principali sono i seguenti:

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

## Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

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

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

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

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

### Commento

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

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

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

Ciò che emerge è anche una scarsa diffusione delle attività di prevenzione negli ospedali. Gli ospedali, in genere, si occupano primariamente di malattie e trattamenti sanitari, ma negli ultimi anni l'Organizzazione mondiale della sanità, attraverso le Raccomandazioni di Vienna<sup>59</sup>, ha messo in evidenza la necessità che essi affrontino la salute da una prospettiva più ampia, visto l'enorme potenziale che detengono in questi campi.

Infine, solo tre paesi (*Francia, Paesi Bassi e Gran Bretagna*) hanno raggiunto il punteggio massimo in questo diritto, a ulteriore conferma della sua scarsa prestazione.

<sup>59</sup> Third Workshop of National/Regional Health Promoting Hospital Network Coordinators, WHO, 1997

## 6.2. Diritto all'accesso

*Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio*

Lo stato del diritto all'accesso è stato esaminato prendendo in considerazione due diverse dimensioni, entrambe collegate alla definizione di questo diritto così come espresso nella Carta.

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

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

### 2.1. Accesso alle cure

#### Indicatori usati

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

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

#### ECP - Punteggio dei paesi

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

IQ: informatori qualificati- OP: organizzazioni partner

## ECP - Punteggio del diritto

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

### Elementi critici

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

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

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

### Elementi positivi

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

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

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

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

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

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

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

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

### Commento

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

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

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

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

## 2.2. Accesso fisico

### Indicatori usati

#### Osservazione diretta negli ospedali (ODO)

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

### ECP – Punteggio dei paesi

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

ODO: osservazione diretta negli ospedali

### ECP – Punteggio del diritto

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

#### Elementi critici

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

- Non è stato identificato nessun elemento.

#### Elementi positivi

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

#### Osservazione diretta negli ospedali

I risultati sono:

- Trasporti pubblici fino all'ospedale (14 paesi)
- Segnali stradali che indicano l'ubicazione dell'ospedale (13 paesi)

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

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

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

### **Commento**

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

### 6.3. Diritto all'informazione

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili.*

#### Indicatori usati

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

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

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

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

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

- Liste disponibili al pubblico di tutti gli ospedali che specificano le strutture e i servizi di ognuno (S/N)
- Centri informazione in cui i cittadini possano accedere a queste liste (S/N)
- Aggiornamento periodico delle liste (S/N)
- Le autorità sanitarie forniscono direttamente o indirettamente valutazioni comprensibili dei consumatori (informazioni sulla "soddisfazione del consumatore") collegati ai servizi sanitari (S/N)
- Possibilità di fare confronti tra ospedali: benchmarking (S/N)
- Le autorità sanitarie forniscono direttamente o indirettamente informazioni comprensibili sulle misure della prestazione clinica collegata ai servizi sanitari performance (S/N)
- Organizzazioni che svolgono il ruolo di consigliere indipendente (S/N)
- Casi in cui il diritto non è stato rispettato (S/N)

#### ECP -Punteggio dei paesi

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

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

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

## ECP – Punteggio del diritto

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

### Elementi critici

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

#### Osservazione diretta ospedale e autorità ospedaliere

I risultati sono:

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

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

I risultati principali sono:

- Scarsa presenza dei seguenti elementi:
  - Le autorità sanitarie forniscono direttamente o indirettamente informazioni comprensibili sulla misura della prestazione clinica collegata ai servizi sanitari (disponibili solo in *Svezia, Spagna, Germania e Gran Bretagna*)
  - Le autorità sanitarie forniscono direttamente o indirettamente valutazioni comprensibili del consumatore (informazioni sul “soddisfacimento del consumatore”) in relazione ai servizi sanitari (disponibili solo in *Italia, Spagna e Gran Bretagna*)
  - Possibilità di fare confronti tra ospedali: benchmarking (disponibile solo in *Gran Bretagna*)

### Elementi positivi

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

#### Osservazione diretta ospedale e autorità ospedaliere

I risultati sono:

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



## Informatori qualificati e organizzazioni partner

I risultati sono:

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

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

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

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

:

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

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

### **Commento**

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

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

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

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

## 6.4. Diritto al consenso

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che possano metterlo in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute; queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.*

### Indicatori usati

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

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

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

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

### ECP – Punteggio dei paesi

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

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

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

### ECP – Punteggio del diritto

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

### Elementi critici

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

#### Autorità ospedaliere

Non è stato identificato nessun elemento.

### Informatori qualificati e organizzazioni partner

I risultati principali sono:

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

### **Elementi positivi**

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

#### Autorità ospedaliere

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

### Informatori qualificati e organizzazioni partner

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

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

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

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

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

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

### **Commento**

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

Le consultazioni con gli informatori qualificati hanno invece sottolineato un uso dei moduli per il consenso in relazione alla natura della procedura. In generale, non vi sono informazioni riguardanti rischi, benefici e possibili alternative.

## 6.5. Diritto alla libera scelta

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

### Indicatori usati

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

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

### ECP – Punteggio dei paesi

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

IQ: informatori qualificati– OP: organizzazioni partner

### ECP – Punteggio del diritto

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

### Elementi critici

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

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

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

### Elementi positivi

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

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

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

## Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

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

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

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

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

### Commento

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

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

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

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

## 6.6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità

*Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni personali, comprese quelle riguardanti il suo stato di salute e le potenziali procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale.*

### Indicatori usati

#### Osservazione diretta negli ospedali (ODO)

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

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

- Stanza singola per pazienti terminali (S/N)

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

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

### ECP – Punteggio dei paesi

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

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

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

### ECP - Punteggio del diritto

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

### Elementi critici

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

#### Osservazione diretta negli ospedali

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

## Elementi positivi

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

### Osservazione diretta negli ospedali

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

## Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

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

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

## Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi

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

## Commento

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

Vi sono solo alcuni rapporti riguardanti violazioni gravi, come quella delle cartelle cliniche dei pazienti mostrate a persone non autorizzate o del cognome del paziente visto o sentito. Non esistono tuttavia violazioni della confidenzialità dei pazienti con HIV/AIDS.

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

## 6.7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti

*Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.*

### Indicatori usati

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

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

#### *Rilevante ma non preso in considerazione per il punteggio*

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

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

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

### ECP - Punteggio dei paesi

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

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

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

### ECP- Punteggio del diritto

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



## Elementi critici

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

### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

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

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

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

## Elementi positivi

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

### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

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

## Violazioni di questo diritto identificate nell’ultimo anno

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

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

## Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi

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

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

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

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

### Commento

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

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

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

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

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

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

Legenda: \* Informazione non disponibile NR= Nessuna risposta

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

## 6.8. Diritto al rispetto di standard di qualità

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.*

### Indicatori usati

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

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

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

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

### ECP - Punteggio dei paesi

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

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

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

### ECP – Punteggio del diritto

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

### Elementi critici

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

### Autorità ospedaliere

I risultati sono:

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

### Informatori qualificati e organizzazioni partner

I risultati principali sono:

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

### **Elementi positivi**

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

### Autorità ospedaliere

I risultati principali sono i seguenti:

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

### Informatori qualificati e organizzazioni partner

I risultati principali sono:

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

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

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

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

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

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

### **Commenti**

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

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

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

## 6.9. Diritto alla sicurezza

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

### Indicatori usati

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

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

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

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

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

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

### ECP - Punteggio dei paesi

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

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

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

## ECP – Punteggio del diritto

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

### Elementi critici

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

#### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

Il risultato è:

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

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

Non è stato identificato nessun elemento.

### Elementi positivi

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

#### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

I risultati sono i seguenti:

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

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

I risultati sono:

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

## Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

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

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

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

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

### Commento

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

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

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



## 6.10. Diritto alla innovazione

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

### Indicatori usati

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

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

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

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

### ECP - Punteggio dei paesi

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

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

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

## ECP - Punteggio del diritto

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

### Elementi critici

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

#### Autorità ospedaliere

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

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

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

### Elementi positivi

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

#### Autorità ospedaliere

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

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

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

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

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

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

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

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

### **Commento**

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

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

## 6.11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari

*Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.*

### Indicatori usati

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

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

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

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

### ECP - Punteggio paesi

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

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

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

### ECP – Punteggio del diritto

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

### Elementi critici

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

#### Dalle autorità ospedaliere

- Non è stato identificato nessun elemento

#### Da informatori qualificati e organizzazioni partner

I risultati sono i seguenti:

- Uso limitato nei paesi delle seguenti regole per gestire il dolore:

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

### Elementi positivi

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

#### Autorità ospedaliere

I risultati sono:

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

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Non è stato identificato nessun elemento.

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

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

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

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

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

### Commento

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

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

## 6.12. Diritto a un trattamento personalizzato

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

### Indicatori usati

#### Osservazione diretta negli ospedali (ODO)

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

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

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

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

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

### ECP - Punteggio dei paesi

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

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

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

## ECP - Punteggio del diritto

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

### Elementi critici

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

#### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

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

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

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

### Elementi positivi

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

#### Osservazione diretta negli ospedali e autorità ospedaliere

I risultati principali sono i seguenti:

- In generale i pazienti possono scegliere i pasti (*11 paesi*)
- In generale i genitori dei bambini ricoverati possono:
  - Essere presenti 24 ore al giorno (*12 paesi*)
  - Usare la mensa (*12 paesi*)
  - Dormire nella stanza (*11 paesi*)

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- In generale è disponibile un supporto spirituale che rispetti la fede della persona (*10 paesi*)

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

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

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

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

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

### **Commento**

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

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



## 6.13. Diritto al reclamo

*Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione.*

### Indicatori usati

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

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

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

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

### ECP- Punteggio dei paesi

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

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

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

### **ECP - Punteggio diritto**

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

### **Elementi critici**

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

#### Autorità ospedaliere

- Non è stato identificato nessun elemento.

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Non è stato identificato nessun elemento.

## Elementi positivi

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

### Autorità ospedaliere

I risultati sono i seguenti:

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

### Informatori qualificati e organizzazioni partner

I risultati sono:

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

## Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

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

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

## Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi

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

## Commento

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

## 6.14. Diritto al risarcimento

*Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.*

### Indicatori usati

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

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

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

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

### ECP - Punteggio dei paesi

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

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

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

### ECP- Punteggio del diritto

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

#### Elementi critici

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

#### Autorità ospedaliere

- Non è stato identificato nessun elemento.

#### Informatori qualificati e organizzazioni partner

- Non è stato identificato nessun elemento.

## Elementi positivi

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

### Autorità ospedaliere

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

### Informatori qualificati e organizzazioni partner

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

## Violazioni di questo diritto identificate nell'ultimo anno

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

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

## Elementi caratteristici dei paesi con i punteggi più bassi

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

### Commento

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

## TERZA PARTE

### 7. Conclusioni

#### 7.1. Risultati principali

L'analisi dei tre tipi di informazione sui diritti dei pazienti – statistiche ufficiali, legislazioni e condizioni effettive di quei cittadini – ci consente di far luce su alcuni importanti fenomeni che caratterizzano lo stato dei diritti dei pazienti in Europa. Questa sezione è appunto dedicata all'illustrazione di tali fenomeni.

##### 7.1.1 Diritto alla prevenzione

###### **Un diritto ben studiato...**

Il diritto alla prevenzione è uno dei temi su cui le statistiche ufficiali forniscono numerose informazioni. Esistono dati su diverse pratiche preventive attuate nei paesi europei e in alcuni casi è possibile identificare differenze, anche significative, tra i vari paesi. È il caso di Austria e Paesi Bassi, in cui circa un quinto della popolazione tra i 24 e i 54 anni riferisce di essersi sottoposto a check up cardiologici ed esami per la valutazioni di marcatori tumorali, mentre negli altri paesi dell'UE il gruppo della stessa fascia di età raggiunge appena il 10%.

###### **.... e giuridicamente riconosciuto**

L'informazione legislativa mostra che nella maggior parte dei paesi dell'UE esistono norme che salvaguardano questo diritto.

###### **Ampia diffusione di campagne di comunicazione...**

Prevenzione dell'HIV (in 12 paesi), prevenzione di malattie sessualmente trasmesse (10), diagnosi precoce di tumori femminili (11), lotta contro il fumo (13), alcolismo (12), sicurezza stradale (13 paesi), sono gli argomenti delle campagne di comunicazione pubbliche, un'attività crescente in tutti i paesi esaminati.

###### **... e iniziative di screening per la prevenzione del cancro focalizzate soprattutto sulle donne, ma il resto?**

In 11 paesi è stata riportata una buona diffusione delle attività di screening legate a tumori che colpiscono in modo specifico le donne. Le attività di prevenzione riguardanti altre malattie, tuttavia, non sono altrettanto diffuse. È il caso dei programmi di screening per il cancro coloretale con test annuale per la ricerca del sangue occulto nelle feci (FOBT) o colonscopia rivolti a tutte le persone con almeno 50 anni (riportati solo in 3 paesi), dei programmi di screening per l'ipertensione in adulti dai 18 anni in su (3), dei programmi di screening per i disturbi lipidici, dei programmi di screening per la diminuzione dell'acutezza visiva nelle persone anziane (1), dei programmi di screening per l'individuazione di problemi di alcolismo in tutti i pazienti adulti e adolescenti (1).

###### **Prevenzione limitata negli ospedali**

Il coinvolgimento degli ospedali nelle attività di prevenzione primaria e secondaria è in generale molto basso. La disponibilità di materiali sulla prevenzione, inoltre, è molto limitata nella maggior parte delle strutture visitate. Riguardo a questo fenomeno, va sottolineato che la Regione Europea dell'OMS, nelle Raccomandazioni di Vienna sugli Ospedali per la Promozione della Salute, ha puntualizzato il ruolo cruciale degli ospedali in quanto attori della prevenzione.

### 7.1.2 Diritto all'accesso

#### *Accesso alle cure*

#### **Offre una buona descrizione di ciò che il sistema sanitario può offrire...**

Le statistiche ufficiali offrono un'ampia gamma di indicatori che ci consentono di valutare ciò che il sistema sanitario può offrire in termini di risorse umane e strutture presenti nei paesi dell'UE. D'altra parte vi sono meno indicatori disponibili per valutare in maniera comparativa se questa offerta può soddisfare adeguatamente la domanda sanitaria dei cittadini o se i cittadini possono accedere efficacemente ai servizi offerti.

#### **... ed è considerato un diritto da difendere**

L'informazione legislativa dimostra che in quasi tutti i paesi esistono leggi che difendono il diritto di accesso alle cure.

#### **Ma emerge un universalismo limitato...**

In tutti i paesi è stata riportata l'esistenza di gruppi di persone che non godono della copertura sanitaria nazionale o incontrano ostacoli nell'accedere a cure adeguate.

#### **... e una sostanziale disuguaglianza di accesso tra i diversi paesi**

In quasi tutti i paesi è stata riportata la presenza di ostacoli nell'accesso alle cure. In particolare, questi ostacoli sono:

- mancanza di copertura dell'assicurazione pubblica per servizi sanitari considerati essenziali dal pubblico (servizi per cui i pazienti devono pagare e che non sono rimborsati) (10 paesi);
- esistenza di ostacoli amministrativi e/o economici nell'accesso ai servizi (8 paesi);
- ostacoli per accedere a farmaci consentiti in altri paesi ma non nel proprio (7 paesi).

#### *Accesso fisico*

#### **Quanto distano da casa i servizi sanitari?**

L'indicatore disponibile nelle statistiche ufficiali considera il tempo impiegato per raggiungere le strutture ospedaliere, il medico di famiglia e i centri sanitari.

#### **Accessibili, almeno fisicamente.**

Dalla ricerca è emerso un livello soddisfacente di accessibilità alle strutture ospedaliere per il pubblico, eccetto in due paesi con un livello di attenzione inferiore.

### 7.1.3 Diritto all'informazione

#### **Nuovi sistemi informativi**

Le statistiche ufficiali per valutare il livello di attuazione di questo diritto sono limitate e finalizzate a descrivere i nuovi sistemi informativi che i paesi stanno adottando per aiutare i cittadini a scoprire i servizi presenti nel loro territorio.

#### **Un riconoscimento diffuso**

Le legislazioni di tutti i paesi fanno riferimento a questo diritto.

#### **Strumenti estesi per l'informazione dei cittadini...**

Nella maggioranza degli ospedali visitati è emersa l'esistenza di strumenti volti a fornire informazioni a pazienti e utenti. Tra questi, un recapito telefonico destinato al pubblico (12 paesi),

un ufficio informazioni collocato all'ingresso principale degli ospedali (14 paesi), un sito web dell'ospedale (13 paesi) e un elenco aggiornato dei servizi disponibili presso l'ospedale (13 paesi).

#### **... ma scarsità di materiale sui temi caldi**

Mentre i materiali informativi sul regolamento dell'ospedale e i diritti dei pazienti sono presenti nella maggior parte degli ospedali dei vari paesi, meno diffusi sono i materiali riguardanti temi critici come informazioni su liste di attesa, reclami ricevuti dal pubblico (solo in 4 paesi), dati per il benchmarking (solo in 4 paesi) o l'esito di test concernenti per esempio la performance clinica e la soddisfazione dei pazienti (disponibili solo in 2 paesi).

#### **Cittadini attivi visti come intrusi**

Le aree riservate alle associazioni di malati e cittadini all'interno degli ospedali non sono diffuse. Questa informazione è probabilmente legata agli ostacoli che i gruppi di monitoraggio hanno incontrato in diversi paesi durante le visite agli ospedali e nell'ottenere informazioni dalle autorità sanitarie.

### **7.1.4 Diritto al consenso**

#### **Mancano le statistiche...**

Attualmente non esistono dati statistici ufficiali per valutare il livello di attuazione del diritto a un consenso informato.

#### **... ma il diritto è riconosciuto nella legislazione**

Il riferimento a questo diritto è incluso nella legislazione attuale di tutti i paesi.

#### **Consenso scritto...**

I moduli standardizzati per ottenere il consenso sono ampiamente diffusi, ma vengono usati più per la ricerca scientifica che non per esami diagnostici invasivi e interventi chirurgici.

#### **... ma non informato**

Da quanto è emerso, i moduli per il consenso contengono solo informazioni parziali e non esaustive. Solo in alcuni paesi riportano informazioni precise sui rischi (2 paesi) e i benefici (1 paese). Oltre a ciò, si fa un uso limitato dei fogli informativi disponibili in più di una lingua (2 paesi).

### **7.1.5 Diritto alla libera scelta**

#### **Quanto spesso si consultano gli specialisti?**

Dalle statistiche ufficiali, l'unico indicatore disponibile utilizzabile per valutare il diritto alla libera scelta è il numero di volte che si sono consultati medici di famiglia e specialisti. Esso sembra essere piuttosto limitato.

#### **Un'attenzione moderata nella legislazione**

La legislazione nazionale di 4 paesi non fa nessun riferimento al diritto alla libera scelta.

#### **Una scelta "libera" con molti ostacoli**

Nella maggior parte dei paesi monitorati sono emersi limiti strutturali alla capacità dei cittadini di compiere scelte.

Questi ostacoli sono:

- la necessità di ottenere un'autorizzazione per alcuni trattamenti (tutti i 14 paesi);

- tariffe diverse (e quindi rimborsi diversi) in cliniche private e ospedali pubblici (8 paesi);
- copertura dell'assicurazione supplementare solo per alcuni ospedali (7 paesi).

### **7.1.6 Diritto alla privacy e alla confidenzialità**

#### **Mancano gli indicatori statistici...**

Attualmente le statistiche ufficiali non dispongono di dati per valutare il livello di attuazione del diritto alla privacy e alla confidenzialità.

#### **... ma il diritto è difeso dalla legislazione**

In 13 paesi questo diritto è previsto dalla legislazione nazionale.

#### **Privacy nelle sale visita e per i pazienti terminali**

È stato riscontrato un livello soddisfacente di rispetto per la privacy (con sale visita fornite di divisori o tende in 13 paesi) nonché un'attenzione alla privacy dei malati terminali (con stanze riservate in 9 paesi).

#### **Dati personali**

In 4 paesi, i gruppi di monitoraggio hanno avuto occasione di vedere o sentire il cognome di pazienti visitando l'ospedale.

#### **Chi può ottenere le informazioni mediche?**

La maggior parte degli informatori qualificati, in 5 paesi, ha riportato casi in cui le informazioni mediche sono state rivelate a persone non autorizzate.

### **7.1.7 Diritto al rispetto del tempo dei pazienti**

#### **Un numero limitato di indicatori disponibili nelle statistiche ufficiali...**

Attualmente sono pochissimi gli indicatori disponibili in quest'area.

#### **... e una scarsa attenzione nelle legislazioni dei paesi**

Nella legislazione di 8 paesi non esiste nessun riferimenti a questo diritto.

#### **Razionamento nascosto...**

Esiste un fenomeno diffuso di blocco delle liste di attesa riguardo uno o alcuni degli esami riportati. Questo specifico fenomeno, registrato in 9 paesi, costituisce una sorta di restrizione nascosta all'accesso alle cure sanitarie che può essere considerata una forma di razionamento dei servizi.

#### **... nocivo per i cittadini...**

La conseguenza di lunghe attese è riscontrabile nei casi, riportati dagli informatori qualificati, verificatisi lo scorso anno:

- casi in cui una malattia è peggiorata a causa di un ritardo nel trattamento (10 paesi su 14);
- tempo di attesa troppo lungo per esami diagnostici importanti (10 paesi su 14);
- necessità di usare servizi a pagamento a causa del tempo di attesa lungo (10 paesi su 14).

#### **... senza un meccanismo di sicurezza...**

A conferma di questa situazione difficile, è emersa l'assenza generalizzata di un tempo limite prestabilito per ricevere esami diagnostici o trattamenti terapeutici, dal momento in cui questi sono



stati prescritti dal medico ospedaliero. Gli unici tre paesi in cui questo meccanismo è stato registrato sono Paesi Bassi, Germania e Danimarca.

**... e senza strumenti elementari.**

In diversi paesi è stata registrata la mancanza di strumenti che consentano ai cittadini di far fronte a questa situazione:

- disponibilità al pubblico delle liste di attesa per gli esami diagnostici (presente solo in Danimarca, Svezia e Gran Bretagna);
- un punto di contatto unificato per gli appuntamenti (registrato solo in Danimarca, Grecia, Gran Bretagna e Italia).

### **7.1.8 Diritto al rispetto di standard di qualità**

**Mancano gli indicatori ufficiali...**

Allo stato attuale non è possibile valutare il grado di attuazione del diritto in Europa attraverso i dati statistici legati agli standard di qualità presenti nei paesi.

**... ma il diritto è difeso in tutte le legislazioni dei paesi**

Il riferimento a questo diritto è presente nella legislazione di tutti i paesi.

**Un sistema esteso per la valutazione della qualità...**

Strumenti, procedure e istituzioni volti ad accreditare o certificare la qualità dei servizi sembrano essere abbastanza comuni nei paesi monitorati. Gli standard di qualità tendono a riguardare non solo le performance tecniche e mediche ma anche i rapporti umani.

**... che privilegia però la strada più semplice misurando la soddisfazione del cliente...**

Nonostante ciò, la forma di valutazione della qualità più usata è costituita dagli studi sulla soddisfazione del cliente (riportati negli ospedali di 12 paesi su 13), ovviamente il modo meno complesso per migliorare e controllare la qualità.

**... con controlli ma senza sanzioni...**

Esistono inoltre attività di controllo sul raggiungimento degli standard, ma le sanzioni per il mancato rispetto di questi standard sono praticamente inesistenti (eccetto in Svezia e Gran Bretagna).

**... e senza il coinvolgimento dei cittadini.**

Infine, il coinvolgimento dei cittadini nella definizione di questi standard è registrato solo nei Paesi Bassi e in Irlanda, mentre la partecipazione dei cittadini nelle attività di monitoraggio e controllo è riportata solo in Irlanda e Gran Bretagna.

### **7.1.9 Diritto alla sicurezza**

**Mancano gli indicatori basati su statistiche ufficiali...**

Allo stato attuale non è possibile valutare il grado di attuazione del diritto in Europa attraverso statistiche ufficiali comparabili per i diversi paesi.

**... ma c'è un'attenzione adeguata nelle legislazioni**

Il diritto è contemplato dalla legislazione di 11 paesi.

### **Un gran numero di azioni volte alla riduzione del rischio in molti paesi**

Dallo studio è emersa nella maggior parte dei paesi una pratica strutturata volta a ridurre il rischio di eventi avversi.

### **Ancora troppe denunce di violazione di questo diritto**

Nonostante ciò, nell'ultimo anno sono stati riportati casi di violazione del diritto alla sicurezza in 5 paesi su 14.

### **Gravi carenze nei piani di emergenza di alcuni paesi**

La presenza di mappe di evacuazione è stata riscontrata negli ospedali di solo 8 paesi su 14, mentre in due paesi mancavano i segnali indicanti le uscite di emergenza e gli estintori.

## **7.1.10 Diritto all'innovazione**

### **Limitata disponibilità di statistiche**

Gli unici indicatori disponibili e comparabili nelle statistiche ufficiali sono quelli sui trapianti di organi.

### **... e scarso riconoscimento**

Il riferimento a questo diritto è presente solo nella legislazione di sette paesi.

### **Un'innovazione a due velocità**

Dalle interviste agli informatori qualificati, l'uso delle nuove tecnologie è risultato scarso in nove paesi. Dalle visite negli ospedali, al contrario, sono emerse informazioni positive. Questo risultato potrebbe indicare che mentre in alcune strutture grandi e centrali le tecnologie innovative vengono usate abitualmente, nel resto del paese il loro livello di diffusione è ancora abbastanza basso.

### **Ritardi**

Sono stati riportati numerosi casi di violazione di questo diritto. In particolare:

- ritardi nell'introduzione di trattamenti innovativi in 7 paesi;
- ritardi nella ricerca medica in 6 paesi;
- ritardi nell'introduzione di test diagnostici innovativi in 5 paesi.

## **7.1.11 Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari**

### **Un solo indicatore statistico...**

L'unico indicatore disponibile e comparabile nelle statistiche ufficiali è quello sul consumo di farmaci oppiacei per controllare il dolore.

### **... e legislazioni non sempre attente**

La legislazione di cinque paesi non contiene riferimenti a questo diritto.

### **Una questione incombente**

Nella maggior parte dei paesi è emerso che il problema sta cominciando a essere affrontato attraverso la diffusione di linee guida o protocolli per la gestione del dolore (11 paesi) e Centri del dolore/Unità di cure palliative (12 paesi). Malgrado ciò, riportare il dolore e mettere in grado i pazienti e le loro famiglie di gestirlo autonomamente pone ancora diverse difficoltà.

### **Ancora dolore non necessario**

In 4 dei paesi monitorati sono stati riportati casi di mancata somministrazione di antidolorifici o morfina anche laddove raccomandata dagli standard internazionali, mentre in 6 paesi sono stati registrati casi di mancata somministrazione di analgesici prima o dopo trattamenti dolorosi.

#### **7.1.12 Diritto a un trattamento personalizzato**

##### **Solo statistiche indirette...**

Allo stato attuale è possibile usare solo indicatori in grado di fornire informazioni sull'approccio generale alle cure (prevalenza di standard economici o di standard legati alla persona).

##### **... ma legislazioni adeguatamente attente**

Questo diritto non è contemplato solo nella legislazione di tre paesi.

##### **Attenzione alle diversità... ma non in tutti i paesi**

Solo in circa metà dei paesi è emerso un impegno esteso e strutturato a fornire trattamenti sanitari che rispettino le esigenze sociali e culturali dell'individuo. Ciò riguarda, per esempio, il contatto con i parenti, il cibo, le diversità culturali, le funzioni religiose e il supporto psicologico.

##### **Massima attenzione per i bambini**

In quasi tutti i paesi esiste un alto livello di attenzione alle esigenze dei bambini.

#### **7.1.13 Diritto al reclamo**

##### **Mancanza di dati ufficiali...**

Basandosi sui dati e le statistiche ufficiali, al momento non è possibile valutare il grado di attuazione del diritto in Europa.

##### **... ma riconoscimento nelle legislazioni dei paesi**

Il riferimento a questo diritto è assente solo in un paese.

##### **Un percorso ben definito per i reclami dei cittadini...**

In tutti i paesi esiste una procedura strutturata volta a raccogliere ed esaminare i reclami dei cittadini, che prevede il coinvolgimento di comitati per il ritiro dei reclami e la mediazione tra il pubblico e l'ospedale.

##### **... ma col rischio della mancanza di efficienza**

Ciononostante, in 12 paesi sono stati riportati casi di mancata risposta ai reclami dei cittadini e /o tempi di risposta troppo lunghi.

#### **7.1.14 Diritto al risarcimento**

##### **Mancanza di dati ufficiali...**

Allo stato attuale non è possibile valutare il grado di attuazione del diritto in Europa usando statistiche ufficiali.

##### **... e legislazioni abbastanza attente**

Questo diritto non è contemplato solo nella legislazione di tre paesi.

### **Politiche di assicurazione...**

In quasi tutti i paesi esistono assicurazioni che coprono il risarcimento per eventuali danni ai pazienti.

### **Una buona pratica da estendere**

In circa metà dei paesi esistono comitati che assistono i pazienti nel raggiungimento di un accordo finale sul risarcimento e organizzazioni indipendenti che forniscono assistenza legale gratuita.

## **7.2. Uno sguardo d'insieme**

Sul fronte dell'informazione, il progetto di ricerca ha mostrato che le fonti di informazione ufficiali sui diritti dei pazienti sono inadeguate, spesso di valore marginale e caratterizzate da serie distorsioni cognitive (privilegiano gli output rispetto agli outcome, l'offerta rispetto alla domanda, la dimensione macro rispetto alla micro). D'altro canto, le informazioni raccolte direttamente grazie agli strumenti dell'Audit civico hanno dimostrato, anche se in modo sperimentale e circoscritto, di essere in grado di colmare queste lacune informative, aggiungendo dati della massima importanza sulle effettive condizioni dei pazienti. Va aggiunto che il diritto della cittadinanza attiva ad avere accesso diretto ai dati e all'osservazione delle strutture sanitarie è ancora lungi dall'essere concretamente riconosciuto dagli stakeholder, e in particolare dalle autorità pubbliche che operano nel campo della sanità.

Lo stato dei diritti dei pazienti in Europa, così come è emerso dal progetto di ricerca, è al tempo stesso preoccupante e in evoluzione. Preoccupante, perché in tutti i paesi europei in cui è stata condotta la ricerca, l'applicazione dei diritti dei pazienti è caratterizzata da un ristretto criterio di sostenibilità, basato su una priorità data ai fattori economici e finanziari, a discapito dei diritti fondamentali in gioco nei sistemi sanitari (ciò che potrebbe essere considerato una sorta di "standard nascosto"). Questo risulta in particolare dal bassissimo grado di attenzione che si presta a diritti della massima importanza per i pazienti - per esempio il diritto al tempo, alla libera scelta, all'accesso alle cure, all'innovazione - nonché dal numero di "eventi sentinella" verificatisi negli ultimi due anni e direttamente osservati o riportati dagli informatori qualificati, come il peggioramento delle condizioni dei pazienti a causa dei ritardi nelle cure o anche la mancanza di quelle informazioni che metterebbero in grado i pazienti di valutare e scegliere liberamente servizi e professionisti.

D'altra parte la situazione appare in evoluzione, poiché le autorità nazionali ed europee, le organizzazioni di cittadini, i professionisti e gli stakeholder rilevanti mostrano un crescente grado di attenzione ai diritti dei pazienti. Ciò emerge sia dalla legislazione nazionale esistente che dalla attenzione e dalla pratica dei diritti dei pazienti al reclamo, al rispetto della privacy e all'accesso fisico, malgrado evidenti lacune attuative come quelle riguardanti il diritto all'informazione, molto più affermato che non seriamente messo in pratica. Da queste situazioni relativamente positive emerge che l'attuazione dei diritti dei pazienti è una sfida che può essere vinta.

I punti di forza e di debolezza di ciascun paese mostrano che in tutta l'Unione europea c'è molto lavoro da fare per migliorare in modo decisivo il grado di attenzione ai diritti dei pazienti.

### **7.3. La questione dell'informazione sui diritti dei pazienti**

Tenuto conto che l'obiettivo principale del progetto era verificare la disponibilità di informazioni sui diritti dei pazienti offerte dalle fonti ufficiali o raccolte grazie all'informazione civica, si può affermare che mentre le fonti ufficiali si sono rivelate incapaci di fornire informazioni efficaci sulle attuali condizioni dei pazienti, i dati direttamente raccolti dalle organizzazioni di cittadinanza attiva si sono mostrati in grado di integrare le altre fonti.

Il problema principale dell'informazione ufficiale è che non apporta una quantità sufficiente di dati sui diritti dei pazienti. Ciò deriva probabilmente da una distorsione riguardante tali fonti, che si concentrano per esempio sugli output (ciò che i sistemi sanitari hanno fatto) piuttosto che sugli outcome (ciò che è realmente accaduto alle persone), che danno priorità all'offerta di servizi piuttosto che alla domanda e all'incontro tra domanda e offerta; che si sforzano di identificare i macrofenomeni mentre l'effettiva condizione dei pazienti è fatta di diversi microfenomeni che hanno anche una dimensione quantitativa rilevante.

D'altro canto, la mobilitazione di organizzazioni di cittadini operanti a livello nazionale sui diritti di pazienti e consumatori come attori dell'informazione civica, quindi in grado di raccogliere informazioni rilevanti da varie fonti come pure in base all'osservazione e all'esperienza personale, si è rivelata positiva. In particolare, il metodo dell'Audit civico e l'annessa Matrice dei diritti dei pazienti si sono rivelati strumenti capaci di far luce sull'effettiva condizione dei pazienti e sui problemi che questi devono affrontare. In questo caso, naturalmente, l'esistenza di limiti di tempo e di risorse ha dato all'applicazione di questa metodologia – utilizzata ampiamente e con successo in Italia da diversi anni – un carattere sperimentale e circoscritto. Malgrado ciò, si può affermare che l'esperimento è riuscito e che di conseguenza tale metodologia può essere ulteriormente applicata.

Va aggiunto che, di fronte al tentativo attuato dalle organizzazioni di cittadinanza attiva di raccogliere dati attraverso interviste e l'osservazione diretta di strutture sanitarie, sia le autorità che i professionisti hanno mostrato un atteggiamento piuttosto negativo e in diversi casi hanno persino ostacolato questa attività. Questo può essere considerato un indicatore preoccupante sulla reale situazione dei diritti della cittadinanza attiva in Europa.

### **7.4. Il grado di attenzione ai diritti dei pazienti**

#### *Dati sintetici sulla situazione europea*

L'analisi dei valori dell'IADM ci consente di acquisire una visione sintetica dello stato dei diritti dei cittadini nei paesi dell'Unione europea.

La seguente tabella illustra i valori dell'indice per ciascuno dei diritti della Carta. Si può osservare che i diritti sono suddivisibili in due gruppi: il primo con valori IADM alti (sopra la media) e il secondo con valori IADM bassi (sotto la media).

Tabella 9. Classificazione generale dei diritti dei pazienti secondo il grado di attenzione

GRADO DI ATTENZIONE	DIRITTO	Effettiva condizione dei paziente ECP (1)	Statistiche (2)	Legislazione (3)	IADM (4)
<b>ALTO</b>	<b>Reclamo</b>	26	0	3.25	<b>29.25</b>
	<b>Privacy</b>	26	0	3.25	<b>29.25</b>
	<b>Informazione</b>	21	3.5	3.5	<b>28</b>
	<b>Accesso – Fisico</b>	25	1.4	-	<b>26.4</b>
	<b>Trattamento personalizzato</b>	21	1.4	2.75	<b>25.15</b>
	<b>Sicurezza</b>	22	0	2.75	<b>24.75</b>
	<b>Qualità</b>	21	0	3.5	<b>24.5</b>
<b>BASSO</b>	<b>Prevenzione</b>	14	3.5	3	<b>20.5</b>
	<b>Risarcimento</b>	17	0	2.75	<b>19.75</b>
	<b>Evitare il dolore</b>	16	1.4	2.25	<b>19.65</b>
	<b>Consenso</b>	16	0	3.5	<b>19.5</b>
	<b>Innovazione</b>	14	3.5	1.75	<b>19.25</b>
	<b>Libera scelta</b>	15	1.4	2.5	<b>18.9</b>
	<b>Accesso - Cure</b>	11	3.5	3.25	<b>17.75</b>
	<b>Tempo</b>	10	1.4	1.5	<b>12.9</b>

(1) Punteggio: min 0, max 28

(2) Punteggio: min 0, max 3.5

(3) Punteggio: min 0, max 3.5

(4) Punteggio: min 0, max 35

Active Citizenship Network, 2007

Tre delle otto situazioni peggiori in termini di attenzione ai diritti dei pazienti – il diritto **alla libera scelta, accesso alle cure e rispetto dei tempi dei pazienti** – riguardano lo stesso problema, ovvero **la crisi del “Modello sociale europeo”** per quanto attiene al diritto universale alle cure sanitarie. Il presupposto della Carta europea dei diritti del malato, ovvero che orientamenti politici e vincoli finanziari mettono a rischio i diritti dei pazienti a prescindere dalle differenze nazionali, sembra essere definitivamente confermato da questa indagine. Un ulteriore elemento di preoccupazione è dato dal fatto che i due diritti **alla libera scelta e al rispetto dei tempi dei pazienti** hanno un valore più basso in tutte e tre le componenti dell'indice IADM. Ciò significa che, oltre alle difficili situazioni affrontate dai cittadini, il riconoscimento legislativo del diritto non è esteso e, soprattutto, mancano i dati statistici provenienti da fonti ufficiali.

Il fatto che i diritti al **risarcimento** e al **consenso** rivelino un basso grado di attenzione ci porta a credere che i migliori risultati ottenuti dai diritti al **reclamo**, alla **sicurezza** e all'**informazione** vadano considerati con prudenza. Ciò potrebbe indicare, in effetti, che l'impegno a porre i cittadini in primo piano nei servizi sanitari corre il rischio di esistere solo sulla carta, mentre le questioni più spinose non vengono affrontate. Una buona informazione deve essere collegata alla pratica di un consenso esaustivamente informato sui trattamenti; buone politiche sulla gestione dei reclami e sulla sicurezza dei trattamenti devono essere legate all'effettiva possibilità per cittadini e pazienti di essere totalmente risarciti in caso di danni.

Il *diritto alla prevenzione* è rientrato nel gruppo dei diritti con il grado di attenzione più basso. Benché l'Europa sia probabilmente la regione del mondo in cui, grazie ai sistemi di welfare, è stato raggiunto il maggior successo nella prevenzione delle malattie, questo risultato può essere considerato il segnale di una possibile diminuzione dell'impegno da parte di governi e professionisti. Il punteggio basso potrebbe anche essere parzialmente spiegato dal fatto che diversi degli indicatori

usati facevano riferimento alle azioni di prevenzione svolte negli ospedali, ovvero strutture che nonostante le indicazioni dell'OMS sono deputate principalmente alla cura delle malattie.

Infine, il fatto che, nella classificazione in alto, il grado di attenzione verso i diritti all'innovazione e a evitare le sofferenze e il dolore non necessari sia al di sotto della media, sembra confermare la possibilità di una diminuzione dell'impegno da parte di governi e professionisti.

A questo riguardo, la classifica dei diritti può essere interpretata in modo interessante prendendo in considerazione, per ciascun diritto, il fattore che presumibilmente gioca il ruolo più importante nella sua attuazione. Diversi diritti, in effetti - per esempio i diritti alla qualità e all'innovazione - interagiscono con una molteplicità di fattori, alcuni dei quali di ordine strutturale, e dipendono quindi dalla disponibilità di nuovi materiali e nuove tecnologie, dai bisogni economici ecc. Altri diritti, come quello alla privacy, sono invece legati in maniera più esclusiva al valore che in un contesto specifico viene dato all'individuo e alle sue esigenze. In altre parole, in alcuni casi il rispetto dei diritti si basa primariamente su un forte orientamento verso i cittadini e su una consapevolezza consolidata del loro ruolo, mentre in altri la difesa può essere una sorta di "effetto indiretto" non propriamente ricercato ma risultante da una serie di cambiamenti avvenuti in altri ambiti.

Allo scopo di sottolineare questa differenza, i diritti sono stati suddivisi, nella tabella seguente, indicando per ciascuno la lettera P (persone) e S (struttura).

Tabella 10. Classificazione dei diritti secondo il riferimento a persone o strutture

<b>DIRITTO</b>	<b>IADM</b>	<b>Persone o struttura</b>
<b>Reclamo</b>	29.25	P
<b>Privacy</b>	29.25	P
<b>Informazione</b>	28	S
<b>Accesso – Fisico</b>	26.4	S
<b>Trattamento personalizzato</b>	25.15	P
<b>Sicurezza</b>	24.75	S
<b>Qualità</b>	24.5	S
<b>Prevenzione</b>	20.5	P
<b>Rimborso</b>	19.75	P
<b>Evitare il dolore</b>	19.65	P
<b>Consenso</b>	19.5	P
<b>Innovazione</b>	19.25	S
<b>Libera scelta</b>	18.9	P
<b>Accesso – Cure</b>	17.75	S
<b>Tempo</b>	12.9	P

Degli 8 diritti con il punteggio più basso, in effetti, 6 possono essere classificati come diritti legati alla persona, mentre tra i 7 diritti con il punteggio più alto, solo 3 sono legati alla persona.

Sembra esserci, insomma, una difficoltà nel collocare pienamente i cittadini al cuore del sistema sanitario, trasformandoli in detentori di diritti e stabilendo un'abitudine all'ascolto delle loro istanze nella fase di preparazione, attuazione e verifica dei programmi. Ciò significa anche che i problemi riguardanti i diritti dei pazienti non dipendono solo da strutture e risorse ma piuttosto dalla cultura, dalle abitudini e dai comportamenti.

Dall'esame dei valori dell'indice della legislazione sui diritti dei pazienti a livello nazionale e quelli dell'IADM emergono due considerazioni ulteriori.

In primo luogo, in generale *non c'è correlazione tra il numero di leggi o regolamenti e il grado di attenzione ai diritti dei pazienti*. Per esempio, il diritto al reclamo e il diritto all'accesso alle cure, che secondo le informazioni raccolte sono rispettivamente al primo e al penultimo posto, registrano lo stesso punteggio dell'indice della legislazione.

In secondo luogo, è evidente che *leggi e norme non devono essere né solo proclamate né imposte dai tribunali, ma anche applicate attraverso politiche efficaci e appropriate*, attivate e sostenute da tutti gli attori della sfera sanitaria: governi, organizzazioni di cittadini, professionisti, assicurazioni sanitarie, case farmaceutiche e altre società private, sindacati, media, sistemi giuridici, comunità scientifica.

In conclusione, i valori dell'IADM in relazione ai diritti mostrano che *più della metà dei diritti dei pazienti hanno ottenuto punteggi al di sotto della media* (punteggio 22,3). Ciò denota una situazione molto critica rispetto all'attenzione rivolta ai diritti dei pazienti a livello nazionale. Come è emerso nella seconda parte del rapporto, inoltre, neppure i diritti che hanno ottenuto i punteggi più alti sono immuni da problemi.

I valori IADM in relazione ai paesi sono illustrati nella seguente tabella. È tuttavia importante precisare che, per quanto riguarda il Portogallo e la Gran Bretagna, mancano le informazioni fornite dalle autorità ospedaliere (rispettivamente tre ospedali su tre e due dei tre ospedali visitati): i risultati ottenuti da questi due paesi vanno quindi considerati con attenzione.

Tabella 11. Classificazione dei paesi secondo i punteggi dell'IADM

IADM	Effettiva condizione dei pazienti	Statistiche	Legislazione	Totale
<b>Paesi Bassi</b>	25	1.5	3	<b>29.5</b>
<b>Francia</b>	24	1.5	3	<b>28.5</b>
<b>Germania</b>	24	1.5	2.75	<b>28.25</b>
<b>Belgio</b>	24	1.5	1.75	<b>27.25</b>
<b>Gran Bretagna</b>	23	1.5	2	<b>26.5</b>
<b>Danimarca</b>	21	1.5	3.5	<b>26</b>
<b>Austria</b>	21	1.5	2.5	<b>25</b>
<b>Irlanda</b>	21	1.5	2	<b>24.5</b>
<b>Svezia</b>	20	1.5	2.75	<b>24.25</b>
<b>Italia</b>	19	1.5	3.5	<b>24</b>
<b>Finlandia</b>	19	1.5	3.25	<b>23.75</b>
<b>Spagna</b>	16	1.5	2.5	<b>20</b>
<b>Grecia</b>	12	1.5	3.5	<b>17</b>
<b>Portogallo</b>	5	1.5	3.5	<b>10</b>

## 7.5. Priorità di miglioramento

L'analisi dei punteggi assegnati dai paesi a ciascun diritto ci consente di fare alcune considerazioni generali, riguardo alle priorità di miglioramento nei paesi che hanno partecipato al progetto<sup>60</sup>. Un paese in cui un certo diritto ha ottenuto un punteggio 0, secondo l'indice ECP, dimostra di avere

<sup>60</sup> Questa analisi per paese non considera né il Portogallo né la Gran Bretagna per via delle informazioni limitate raccolte in questi due paesi: il Portogallo non ha informazioni provenienti dalle autorità ospedaliere, mentre in Gran Bretagna le autorità di un solo ospedale hanno fornito informazioni. Riguardo al diritto di accesso, sono stati trattati solo gli aspetti relativi all'accesso alle cure, poiché l'accesso fisico alle strutture sanitarie non presenta aspetti critici.



un'attenzione molto bassa per quel diritto. Le azioni volte ad attuarlo dovrebbero quindi essere considerate una priorità nelle future decisioni riguardanti la sanità. Se un diritto ottiene un punteggio 1, esso riceve un livello di attenzione medio-basso. Ciò significa che può essere considerato una questione da analizzare per migliorare l'attuazione dei diritti dei pazienti.

L'*Austria* dovrebbe dare priorità al diritto alla qualità, che qui ha ottenuto il punteggio più basso. Anche altre aree hanno bisogno di essere migliorate: per esempio quelle del diritto all'accesso alle cure, al rispetto per il tempo dei pazienti, all'innovazione, alla sicurezza, alla libera scelta, all'informazione, a evitare le sofferenze e il dolore (in generale questi diritti hanno ottenuto un punteggio basso in tutta Europa). È importante notare, tuttavia, che l'*Austria* è uno dei pochi paesi che ha segnato un punteggio alto nel diritto al risarcimento, seguito dal diritto al reclamo, al consenso, al rispetto per il tempo dei pazienti, al trattamento personalizzato, alla privacy e alla confidenzialità. L'*Austria* dimostra insomma un livello di attenzione alto ai diritti basati sulla persona, il che testimonia una particolare volontà di mettere primo posto i bisogni dei cittadini.

Il *Belgio* è, insieme ai Paesi Bassi, l'unico paese in cui nessuno dei 14 diritti ha ricevuto un punteggio 0. Resta tuttavia spazio per il miglioramento relativamente ai diritti all'accesso alle cure, al rispetto del tempo dei pazienti, al consenso, alla libera scelta, all'informazione e alle misure preventive. Questi diritti, che hanno segnato i punteggi più bassi, sono collegati ai pazienti anziché alle strutture sanitarie, il che dimostra che il *Belgio* ha l'esigenza di porre i cittadini al centro delle proprie politiche sanitarie. Questi stessi diritti hanno ottenuto un punteggio al di sotto della media nell'indice IADM.

La *Danimarca* presenta una distribuzione piuttosto bilanciata dei diritti con punteggi alti e punteggi bassi. Le priorità di miglioramento riguardano il risarcimento, il consenso e le misure preventive, seguiti da accesso alle cure, libera scelta e rispetto del tempo dei pazienti. In generale questi diritti concernono la persona piuttosto che la struttura, il che rivela l'esigenza già sottolineata di orientare le priorità di miglioramento verso il paziente.

La *Finlandia* è caratterizzata da un'attenzione medio-alta ai diritti. La priorità andrebbe data alle difficoltà riguardanti consenso, accesso alle cure e rispetto del tempo dei pazienti, ovvero gli stessi diritti che hanno ricevuto i punteggi più bassi a livello europeo. In *Finlandia*, tuttavia, tutti gli informatori qualificati hanno identificato casi di peggioramento delle malattie, a causa di ritardi nel trattamento e tempi di attesa troppo lunghi per gli esami diagnostici, risultanti nella necessità di utilizzare servizi a pagamento. I miglioramenti dovrebbero riguardare anche il diritto a evitare sofferenze e dolore, all'innovazione, alla sicurezza, alla qualità, alla libera scelta, all'informazione e alle misure preventive.

La *Francia* mostra in generale un livello medio-alto di attenzione ai diritti dei pazienti. Nonostante ciò, l'attuazione del diritto alla qualità dovrebbe essere considerata una priorità, in quanto tutti gli informatori qualificati hanno notato casi di violazione di questo diritto nell'ultimo anno. Vi sono spazi di miglioramento per quanto riguarda in particolare il diritto a evitare sofferenze e dolore, libera scelta, rispetto del tempo dei pazienti e accesso alle cure. Le misure preventive e il diritto al reclamo hanno registrato i punteggi più alti, il che dimostra un alto livello di attenzione a questi diritti.

La *Germania*, in generale, mostra un livello di attenzione medio-alto ai diritti dei pazienti. Il diritto al rispetto del tempo dei pazienti e all'innovazione costituiscono priorità di miglioramento, seguiti da accesso alle cure e alle misure preventive.

La *Grecia*, d'altra parte, presenta un quadro abbastanza diverso, dimostrando un livello di attenzione basso alla maggior parte dei diritti. Il diritto a evitare sofferenze e dolore, che solo in un altro paese ha registrato un punteggio così basso, deve essere considerato una priorità, ma richiedono azioni anche il diritto all'innovazione, al risarcimento, al trattamento personalizzato, alle misure preventive e al rispetto per il tempo dei pazienti. È tuttavia interessante notare che il diritto all'accesso ha ottenuto qui il punteggio più alto, in controtendenza rispetto alla generale situazione europea. Se in Grecia, quindi, l'accesso alle cure non sembra essere un problema, la qualità dei servizi sanitari ha bisogno di essere migliorata.

L'*Irlanda* presenta una situazione in cui alcuni diritti ricevono un livello di attenzione alto, mentre la maggior parte riceve un livello di attenzione basso. Il diritto al rispetto del tempo dei pazienti dovrebbe essere considerato una priorità come nella maggior parte degli altri paesi. I diritti a libera scelta, consenso, innovazione, misure preventive e accesso alle cure richiedono una serie di azioni volte a migliorare il livello di attenzione.

L'*Italia* è uno dei pochi paesi in cui nessun diritto riceve un alto livello di attenzione, ma quasi tutti ricevono un livello di attenzione da medio-alto a medio-basso. Il diritto al rispetto del tempo dei pazienti riceve meno attenzione di tutti, il che testimonia una situazione critica. Tutte gli informatori qualificati hanno riportato casi in cui i pazienti hanno avuto bisogno di utilizzare servizi a pagamento per via dei tempi di attesa lunghi. È quindi necessario mettere in atto azioni e strategie che trattino efficacemente il problema delle liste di attesa e dei ritardi negli esami e nei trattamenti. Altre aree di miglioramento riguardano i diritti a evitare sofferenze e dolore, innovazione, trattamento personalizzato, consenso, libera scelta e misure preventive.

Nei *Paesi Bassi* quasi la metà dei diritti riceve un livello di attenzione alto (misure preventive, libera scelta, qualità, evitare sofferenze e dolore, trattamento personalizzato e reclamo), mentre nessun diritto ha ottenuto un punteggio molto basso. Alcuni diritti hanno tuttavia bisogno di essere presi in maggiore considerazione: diritto all'informazione, consenso, sicurezza, innovazione, risarcimento e accesso alle cure. Azioni e strategie che promuovano questi diritti, legati all'interesse del paziente, sono quindi essenziali. La situazione dei Paesi Bassi riflette la generale tendenza europea.

In *Spagna* la situazione è abbastanza diversa, poiché qui il livello di attenzione riservato alla maggioranza dei diritti è medio-basso. Pertanto i diritti a evitare sofferenze e dolore, innovazione, risarcimento e accesso alle cure devono ricevere maggiore considerazione. D'altro canto, la sicurezza del paziente sembra già essere una priorità, poiché questo è l'unico diritto che in Spagna riceve un alto livello di attenzione.

In *Svezia* i diritti legati alle strutture sanitarie - qualità, sicurezza, innovazione – ricevono tendenzialmente un livello di attenzione più alto rispetto ai diritti centrati sui pazienti – libera scelta, rispetto del tempo dei pazienti, evitare sofferenze e dolore. Ciò è abbastanza in linea con la tendenza generale riscontrata in altri paesi. Bisogna notare che il diritto al consenso ha ricevuto il punteggio più basso e va quindi considerato una priorità.

Tabella 12.: Riassunto delle priorità di miglioramento per ciascun paese

<b>Paese</b>	<b>Priorità</b>
Austria	<i>Urgente:</i> diritto alla qualità <i>Necessita miglioramenti:</i> diritto all'accesso alle cure, rispetto per il tempo dei pazienti, innovazione, sicurezza, libera scelta, informazione, evitare sofferenze e dolore
Belgio	<i>Urgente:</i> Nessun diritto ha ottenuto un punteggio 0 secondo l'ECP <i>Necessita miglioramenti:</i> diritto di accesso alle cure, rispetto del tempo dei pazienti, consenso, libera scelta, informazione e misure preventive
Danimarca	<i>Urgente:</i> diritto al risarcimento, consenso e misure preventive <i>Necessita miglioramenti:</i> accesso alle cure, libera scelta e rispetto del tempo dei pazienti
Finlandia	<i>Urgente:</i> diritto al consenso, accesso alle cure e rispetto del tempo dei pazienti <i>Necessita miglioramenti:</i> diritto a evitare sofferenze e dolore, innovazione, sicurezza, qualità, libera scelta, informazione e misure preventive
Francia	<i>Urgente:</i> diritto alla qualità <i>Necessita miglioramenti:</i> diritto a evitare sofferenze e dolore, libera scelta, rispetto del tempo dei pazienti e accesso alle cure, a evitare sofferenze e dolore
Germania	<i>Urgente:</i> diritto al rispetto del tempo dei pazienti e innovazione <i>Necessita miglioramenti:</i> accesso alle cure e misure preventive
Grecia	<i>Urgente:</i> diritto a evitare sofferenze e dolore, innovazione, risarcimento, trattamento personalizzato, misure preventive e rispetto per il tempo dei pazienti <i>Necessita miglioramenti:</i> diritto all'informazione, consenso, libera scelta, qualità e sicurezza
Irlanda	<i>Urgente:</i> diritto al rispetto del tempo dei pazienti <i>Necessita miglioramenti:</i> libera scelta, consenso, innovazione, misure preventive e accesso alle cure
Italia	<i>Urgente:</i> diritto al rispetto del tempo dei pazienti <i>Necessita miglioramenti:</i> diritto a evitare sofferenze e dolore, innovazione, trattamento personalizzato, consenso, libera scelta e misure preventive
Paesi Bassi	<i>Urgente:</i> nessun diritto ha ottenuto un punteggio 0 secondo l'ECP <i>Necessita miglioramenti:</i> diritto all'informazione, consenso, sicurezza, innovazione, risarcimento e accesso alle cure
Spagna	<i>Urgente:</i> diritto a evitare sofferenze e dolore, innovazione, risarcimento e accesso alle cure <i>Necessita miglioramenti:</i> libera scelta, rispetto per il tempo dei pazienti, trattamento personalizzato, privacy e confidenzialità e misure preventive
Svezia	<i>Urgente:</i> diritto al consenso <i>Necessita miglioramenti:</i> libera scelta, rispetto del tempo dei pazienti, evitare sofferenze e dolore
<i>Urgente: diritti che hanno ottenuto un punteggio 0 secondo l'ECP, Necessita miglioramenti: diritti che hanno ottenuto un punteggio 1 secondo l' ECP</i>	

## 7.6. Priorità politiche

Sulla base dei risultati dell'indagine, si possono identificare le sette priorità seguenti:

1. *I diritti dei pazienti devono diventare il punto di vista e lo standard comune per guidare le politiche in campo sanitario*, oltre che un impegno condiviso delle istituzioni nazionali ed europee e di tutti gli attori delle politiche sanitarie. L'attuale situazione critica dei servizi sanitari e le esigenze sorte dalla mobilità dei pazienti in tutta Europa richiedono l'identificazione di un saldo punto di riferimento chiaramente legato all'interesse generale. Questo punto può essere precisamente quello dei diritti dei pazienti.
2. *I dati e le informazioni esistenti sulla sanità a livello europeo dovrebbero essere arricchiti con quelli riguardanti i diritti dei pazienti*, integrando le metodologie e le fonti tradizionali con quelle usate in questa ricerca – per esempio le attività di *Audit civico* - che coinvolgono i cittadini non solo come attori ma anche come fonti di produzione dell'informazione.
3. Sarebbe necessario fissare *un'agenda europea sui diritti dei pazienti* e implementarla con un programma di azione appropriato che coinvolga le autorità europee e nazionali come pure gli stakeholder del campo della sanità. Poiché la situazione dei pazienti implica diritti fondamentali, sarebbe necessario stabilire un ruolo più forte per l'UE, pur nel pieno rispetto delle responsabilità nazionali.
4. *La pratica dei "Diritti della cittadina attiva"* stabilita nella Carta europea dei diritti del malato (condurre attività di interesse generale, svolgere attività di tutela, partecipare al policy making), *dovrebbe essere sostenuta e garantita in tutta l'Unione europea* in quanto espressione della cittadinanza europea. Non può più accadere che si impedisca a cittadini attivi di raccogliere informazioni e cooperare alla valutazione dei diritti, come si è verificato nel corso di questa indagine.
5. *Il finanziamento delle strutture sanitarie da parte dei governi e altri finanziatori deve essere condizionato al successo di queste strutture nel proteggere i diritti dei pazienti*. È necessario identificare e valutare standard e indicatori appropriati affinché la capacità di rispettare i diritti dei pazienti diventi un vantaggio competitivo nel mercato dei servizi sanitari.
6. *È necessario intraprendere azioni decise verso il cambiamento di modelli culturali, professionali e organizzativi in campo sanitario*. Come è stato mostrato da questa ricerca, la protezione dei diritti dei pazienti non dipende solo da questioni finanziarie, ma è legata anche al comportamento di professionisti, al modo di gestire i servizi e agli atteggiamenti verso il pubblico. Questi possono e devono cambiare rapidamente.
7. Infine, *è necessario un approccio basato sui diritti dei pazienti per affrontare le nuove tendenze e le situazioni imminenti* che caratterizzeranno lo scenario europeo della sanità. Mentre la nostra ricerca ha potuto trarre informazioni solo sui fattori esistenti che riguardano i diritti dei pazienti, è indispensabile un approccio basato sui diritti dei pazienti per gestire situazioni nuove, come *l'allargamento dell'UE* o misure e decisioni che sono o verranno discusse quali la *liberalizzazione dell'informazione sui farmaci* o *l'uso delle biotecnologie*.

## APPENDICI

### A. La matrice dei diritti dei malati

Indicatori	Fonti
<b>1. Diritto alle misure preventive</b>	
Materiale sulla prevenzione destinato al pubblico (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>diagnosi precoce dei tumori femminili</i></li> <li>- <i>prevenzione di malattie sessualmente trasmesse</i></li> <li>- <i>prevenzione dentale</i></li> <li>- <i>smettere di fumare</i></li> <li>- <i>trattamento della tossicodipendenza</i></li> <li>- <i>prevenzione delle malattie cardiovascolari</i></li> <li>- <i>prevenzione delle malattie neurovascolari</i></li> <li>- <i>incidenti domestici e legati ad attività ricreative</i></li> <li>- <i>alimentazione</i></li> </ul>	ODO
Programmi di prevenzione primaria e secondaria (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>cancro cervicale PAP</i></li> <li>- <i>cancro coloretale FOBT</i></li> <li>- <i>mammografia tumore alla mammella</i></li> <li>- <i>ipertensione</i></li> <li>- <i>disturbi lipidici</i></li> <li>- <i>ambliopia e strabismo</i></li> <li>- <i>diminuzione acutezza visiva</i></li> <li>- <i>alcolismo</i></li> <li>- <i>HIV/AIDS</i></li> <li>- <i>altre malattie sessualmente trasmesse</i></li> <li>- <i>fumo</i></li> </ul>	AO
Programmi di screening a carico del sistema sanitario (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>cancro cervicale PAP</i></li> <li>- <i>cancro coloretale FOBT</i></li> <li>- <i>mammografia cancro alla mammella</i></li> <li>- <i>ipertensione</i></li> <li>- <i>disturbi lipidici</i></li> <li>- <i>ambliopia e strabismo</i></li> <li>- <i>diminuzione acutezza visiva</i></li> <li>- <i>alcolismo</i></li> </ul>	IQ
Campagne di comunicazione pubbliche (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>HIV</i></li> <li>- <i>diagnosi precoce dei tumori femminili</i></li> <li>- <i>lotta contro il fumo</i></li> <li>- <i>abuso di alcol</i></li> <li>- <i>abusi alimentari</i></li> <li>- <i>depressione</i></li> <li>- <i>malattie cardiache</i></li> <li>- <i>incidenti domestici</i></li> <li>- <i>sicurezza stradale</i></li> <li>- <i>cura dentale</i></li> </ul>	IQ

Indicatori	Fonti
<b>2. Diritto all'accesso</b>	
<b>2.1 Accesso alle cure</b>	
Residenti (legali o illegali) non coperti dal servizio sanitario nazionale (SSN) (S/N)	IQ
Ostacoli che in realtà impediscono a certi gruppi di popolazione di beneficiare pienamente del SSN (S/N)	IQ
Fatti che indicano la difficoltà di accedere ai servizi sanitari (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Questioni sanitarie importanti non comprese nel pacchetto del SSN</i></li> <li>– <i>Mancanza di cure sanitarie per pazienti con malattie rare</i></li> <li>– <i>Migrazione forzata per cure sanitarie</i></li> <li>– <i>Reclami dovuti a ostacoli amministrativi e/o economici nell'accedere a servizi del SSN</i></li> <li>– <i>Reclami e proteste dovuti alla mancanza di copertura dell'assicurazione pubblica per servizi sanitari considerati essenziali dal pubblico</i></li> <li>– <i>Reclami e proteste dovuti alla mancanza di centri specializzati per il trattamento di una particolare malattia rara</i></li> <li>– <i>Reclami e proteste riguardante l'accesso a farmaci approvati in altri paesi ma non ancora nel proprio</i></li> <li>– <i>Casi in cui il diritto non è stato rispettato (S/N)</i></li> </ul>	IQ
<b>2.2 Accesso fisico</b>	
Ingressi dell'ospedale chiaramente indicati (S/N)	ODO
Accessi per disabili chiaramente indicati (S/N)	ODO
Barriere strutturali non eliminate (S/N)	ODO
Segnali stradali che indicano l'ubicazione dell'ospedale (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Pazienti con difficoltà motorie lasciati all'ingresso principale (S/N)</i></li> <li>– <i>Ospedale accessibile ai trasporti pubblici (S/N)</i></li> <li>– <i>Parcheggio per visitatori (S/N)</i></li> <li>– <i>Parcheggio riservato per disabili (S/N)</i></li> </ul>	ODO
<b>3. Diritto all'informazione</b>	
Informazioni disponibili al pubblico negli ospedali (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>– <i>Informazioni riguardanti l'ospedale e i regolamenti</i></li> <li>– <i>Fogli informativi sui diritti dei pazienti riguardanti pazienti interni ed esterni</i></li> <li>– <i>Avvisi riguardanti le liste di attesa per esami diagnostici e chirurgia</i></li> <li>– <i>Rapporti su reclami ricevuti dal pubblico</i></li> <li>– <i>Dati sui risultati dei servizi sanitari</i></li> </ul>	ODO
Dati comparati con altri ospedali – benchmarking (S/N)	ODO
Aree per associazioni di volontari e di interesse pubblico (S/N)	ODO
Indicazioni per localizzare le associazioni affisse all'ingresso principale (S/N)	ODO
Servizio informazioni all'ingresso principale (S/N)	ODO
Aggiornamento della guida agli ospedali (S/N)	ODO
Recapito telefonico (S/N)	AO
Banco informazioni (S/N)	AO
Sito web dell'ospedale (S/N)	AO
Possibilità per i pazienti di ricevere la cartella clinica dopo la dimissione (S/N)	AO
Numero medio di giorni per ricevere la cartella clinica dopo la dimissione (valore)	AO
Liste disponibili al pubblico di tutti gli ospedali che specifichino le strutture e i servizi di ognuno (S/N)	IQ
Centri informazione in cui i cittadini possano accedere a queste liste (S/N)	IQ
Aggiornamento periodico delle liste (S/N)	IQ
Le autorità sanitarie forniscono direttamente o indirettamente valutazioni comprensibili dei consumatori (informazioni sulla “soddisfazione del consumatore”) collegati ai servizi sanitari (S/N)	IQ
Possibilità di fare confronti tra ospedali: benchmarking (S/N)	IQ
Le autorità sanitarie forniscono direttamente o indirettamente informazioni comprensibili sulle misure della prestazione clinica collegata ai servizi sanitari performance (S/N)	IQ
Organizzazioni che svolgono il ruolo di consigliere indipendente (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è stato rispettato (S/N)	IQ

Indicatori	Fonti
<b>4. Diritto al consenso</b>	
Esistenza di moduli standardizzati per ottenere il consenso dal paziente (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ricerca scientifica</li> <li>- Esami diagnostici invasivi</li> <li>- Interventi chirurgici</li> </ul>	AO
Forme specifiche per ottenere il consenso dal paziente (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Natura del trattamento o procedura</li> <li>- Rischi</li> <li>- Benefici</li> <li>- Alternative</li> <li>- Fogli informativi su uno specifico trattamento o procedura (S/N)</li> <li>- Fogli o moduli informativi in più di una lingua (S/N)</li> <li>- Procedure per coinvolgere i minori o gli adulti incapaci nel processo di consenso informato (S/N)</li> <li>- Casi in cui questo diritto non è stato rispettato (S/N)</li> </ul>	IQ
<b>5. Diritto alla libera scelta</b>	
Tariffe diverse (e quindi rimborsi diversi) negli ospedali pubblici e privati (S/N)	IQ
Incentivi a richiedere cure in determinati centri o ospedali (S/N)	IQ
Copertura di un'assicurazione supplementare solo per alcuni ospedali e conseguente opzione di richiedere cure solo in quelli (S/N)	IQ
Necessità di ottenere un'autorizzazione per alcuni trattamenti (per es. trattamenti riabilitativi) (S/N)	IQ
Pazienti indigenti (poveri, bisognosi) possono ricevere cure solo in certi ospedali (S/N)	IQ
Diritto limitato nell'ultimo anno (S/N)	IQ
<b>6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità</b>	
Divisori tra stanze per pazienti in day hospital (S/N)	ODO
Cognome del paziente visto o sentito (S/N)	ODO
Stanza singola per pazienti terminali (S/N)	AO
Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Informazioni mediche normative rivelate a persone non autorizzate (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Cartelle cliniche dei pazienti mostrate a persone non autorizzate (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Violaz. della confidenzialità dei malati di HIV/AIDS (S/N)	IQ
<b>7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti</b>	
Impossibilità di prendere appuntamento per un trattamento diagnostico o terapeutico nell'arco di 30 giorni (S/N)	AO
Percorsi di accesso differenziati per livelli diversi di gravità e urgenza (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ecocardiogramma</li> <li>- Mammografia</li> <li>- TAC</li> </ul>	AO
Periodo di tempo massimo entro cui l'ospedale deve fornire i trattamenti diagnostici e terapeutici necessari ai pazienti (S/N)	AO
L'ospedale garantisce che il paziente può ricevere il trattamento in un'altra struttura senza costi aggiuntivi se l'ospedale stesso non è in grado di fornire trattamenti diagnostici o terapeutici entro il tempo massimo (S/N)	AO
I costi addizionali vengono rimborsati (S/N)	AO
Punto di contatto unificato per appuntamenti (S/N)	AO
Liste di attesa per esami diagnostici e chirurgia disponibili al pubblico (S/N)	AO
Gli appuntamenti con specialisti possono essere presi telefonicamente (S/N)	AO
Periodo di attesa per esami urgenti (valore)	AO
Periodo di attesa per esami non urgenti (valore)	AO
Periodo di attesa per chirurgia elettiva (valore)	AO

<b>Indicatori</b>		<b>Fonti</b>
	Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Casi in cui una malattia è peggiorata a causa di un ritardo nel trattamento (S/N)	IQ
	Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Necessità di usare servizi che il paziente deve pagare a causa del tempo di attesa lungo (S/N)	IQ
	Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Necessità di usare servizi che il paziente deve pagare a causa del tempo di attesa lungo (S/N)	IQ
<b>8. Diritto al rispetto di standard di qualità</b>		
	Standard (S/N) – stabiliti con la partecipazione di associazioni dei consumatori – riguardanti l'offerta tecnica – riguardanti le relazioni umane – riguardanti il comfort – con controlli periodici – con controlli svolti con la partecipazione di associazioni dei consumatori – sanzioni per le violazioni degli standard	AO
	Unità di qualità (S/N)	AO
	Studi per misurare la soddisfazione del paziente	AO
	Procedure per accreditare o certificare il livello di qualità degli ospedali (S/N)	IQ
	Standard fissi (S/N) – stabiliti con la partecipazione di associazioni dei consumatori – riguardanti l'offerta tecnica – riguardanti i rapporti umani – riguardanti il comfort – con controlli periodici – con controlli svolti con la partecipazione di associazioni dei consumatori – sanzioni per le violazioni degli standard – sanzioni imposte	IQ
	Casi in cui il diritto non è stato rispettato (S/N)	IQ
<b>9. Diritto alla sicurezza</b>		
	Codici di priorità nella procedura di triage effettuata nel reparto pronto soccorso (S/N)	ODO
	Segnali per le uscite di emergenza (S/N)	ODO
	Estintori (S/N)	ODO
	Mappe di evacuazione (S/N)	ODO
	Speciali procedure o percorsi di evacuazione sulle mappe per utilizzatori di sedie a rotelle (S/N)	ODO
	Procedure per riportare: (S/N) – Infezioni contratte in ospedale – Ustioni da incendi – Cadute – Ulcere da decubito – Flebiti associate a perfusioni endovenose – Strangolamenti legati al contenimento fisico – Suicidi evitabili – Incapacità di formulare una diagnosi o formulazione di una diagnosi scorretta – Incapacità di utilizzare o agire sui test diagnostici – Uso di trattamenti o test diagnostici inappropriati o antiquati – Errori di medicazione /effetti contrari dei farmaci – Interventi nel posto sbagliato; errori chirurgici – Errori di trasfusioni	AO
	Resoconti di situazioni pericolose evitate all'ultimo momento (S/N)	AO
	Ufficio o persona dell'ospedale incaricata di coordinare le attività per ridurre il rischio di infezione (S/N)	AO
	Ufficio o persona dell'ospedale incaricata di coordinare le attività per ridurre il rischio di trasfusioni (S/N)	AO
	Procedure scritte (protocolli) per controllare e ridurre i rischi di infezioni ospedaliere (S/N)	AO



Indicatori	Fonti
Ricerche epidemiologiche sulle infezioni ospedaliere (S/N)	AO
Protocolli per la sterilizzazione degli strumenti medici (S/N)	IQ
Protocolli per la prevenzione di infezioni ospedaliere (S/N)	IQ
Tecniche di gestione del rischio clinico (S/N)	IQ
Ricerche epidemiologiche sulle infezioni ospedaliere (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è rispettato	IQ
<b>10. Diritto alla innovazione</b>	
Utilizzo di (S/N): <ul style="list-style-type: none"> <li>- Telemedicina</li> <li>- Sistema EPR (Electronic patient record)</li> <li>- Internet</li> <li>- Tessere personali</li> <li>- Materassi speciali per prevenire l'ulcera da decubito</li> <li>- Analgesia controllata dal paziente (IQA)</li> <li>- Tecniche chirurgiche mininvasive               <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Colecistectomia laparoscopica</li> <li>▪ Prostatectomia laparoscopica</li> <li>▪ Discectomia microendoscopica (MED)</li> <li>▪ Bypass aortoconorico mininvasivo (MIDCAB)</li> <li>▪ Riparazione laparoscopica di ernia inguinale</li> <li>▪ Adrenalectomia laparoscopica</li> <li>▪ Riparazione laparoscopica di ernia paraesofagea</li> </ul> </li> </ul>	AO
Diffusione di tecniche innovative (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Telemedicina</li> <li>- Sistema EPR (Electronic patient record)</li> <li>- Uso di internet</li> <li>- Tecniche chirurgiche mininvasive</li> <li>- Tessere personali</li> <li>- Utilizzo di materassi speciali per prevenire l'ulcera da decubito</li> </ul>	IQ
Casi in cui il diritto non è rispettato: ritardi nell'introduzione di test diagnostici innovativi (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è rispettato: ritardi nell'introduzione di trattamenti innovativi (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è rispettato: ritardi in particolari aree della ricerca medica (S/N)	IQ
<b>11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari</b>	
Protocollo per la gestione del dolore(S/N)	AO
Unità di cure palliative (S/N)	AO
Centri di medicina del dolore (S/N)	AO
Registrazione dei punteggi del dolore (S/N)	AO
Procedura per la gestione del dolore – Valutare sistematica del dolore (S/N)	IQ
Procedura per la gestione del dolore – Credere in ciò che il paziente e la famiglia riferiscono riguardo al dolore (S/N)	IQ
Procedura per la gestione del dolore – Scegliere opzioni appropriate per il controllo del dolore (S/N)	IQ
Procedura della gestione del dolore – Prestare interventi tempestivi, logici e coordinati (S/N)	IQ
Procedura della gestione del dolore – Mettere in grado i pazienti di gestire autonomamente il dolore (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è rispettato: mancata somministrazione della morfina nei casi in cui è raccomandato dalle procedure internazionali (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è rispettato: mancata somministrazione di antidolorifici nel caso di o dopo trattamenti dolorosi (S/N)	IQ

Indicatori	Fonti
<b>12. Diritto a un trattamento personalizzato</b>	
Aree di gioco nei reparti pediatrici (S/N)	ODO
Arredi adatti nei reparti pediatrici (S/N)	ODO
Presenza dei genitori consentita 24 ore al giorno (S/N)	ODO
Sistemazione adeguata per i parenti che fanno la notte (S/N)	ODO
Uso della mensa per i genitori (S/N)	ODO
Supporto didattico per i bambini (S/N)	ODO
Scelta dei pasti (S/N)	AO
Distribuzione dei pasti ai pazienti (S/N)	AO
Disponibilità di assistenza religiosa in ospedale o su chiamata per più di tre religioni (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Protestante</li> <li>- Anglicana</li> <li>- Cattolica</li> <li>- Ortodossa</li> <li>- Ebraica</li> <li>- Musulmana</li> </ul>	AO
Servizio di supporto psicologico per assistere i pazienti e le loro famiglie in situazioni specifiche (3 o più riportate) (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pazienti terminali e loro famiglie</li> <li>- Pazienti trapiantati e loro famiglie</li> <li>- Donne che hanno subito violenza</li> <li>- Pazienti in altre condizioni</li> </ul>	AO
Procedure per assicurare ai pazienti la richiesta di un consulto (S/N)	AO
Presenza di interpreti in ospedale (S/N)	AO
Presenza di mediatori culturali in ospedale (S/N)	AO
Visite consentite per più di sei ore al giorno (S/N)	AO
Supporto personalizzato fornito negli ospedali (S/N) <ul style="list-style-type: none"> <li>- Scelta dei pasti</li> <li>- Supporto psicologico per i pazienti terminali e le loro famiglie</li> <li>- Supporto spirituale in base alla propria fede</li> <li>- Mediatori culturali e /o interpreti linguistici</li> <li>- Supporto didattico per i bambini ricoverati</li> </ul>	IQ
Casi in cui il diritto non è rispettato (S/N)	IQ
<b>13. Diritto al reclamo</b>	
Procedure fisse per gestire i reclami (S/N)	AO
Comitati per ricevere i reclami (S/N)	AO
Comitato indipendente dell'ospedale (S/N)	AO
Tempo limite per rispondere ai reclami (S/N)	AO
Rispetto del tempo limite (S/N)	AO
Procedure fisse per gestire i reclami (S/N)	IQ
Organizzazioni indipendenti per assistere i cittadini nella presentazione dei reclami (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è rispettato – Mancanza di risposta ai reclami dei cittadini (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Tempi di risposta troppo lunghi ai reclami (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è stato rispettato – Minacce, intimidazioni o ritorsioni contro i pazienti che hanno fatto reclamo (S/N)	IQ

Indicatori	Fonti
<b>14. Diritto al risarcimento</b>	
Ospedali assicurati (S/N)	AO
I medici ospedalieri hanno assicurazioni supplementari (S/N)	AO
Comitati o strutture per aiutare i pazienti a raggiungere un accordo finale o ottenere un risarcimento (S/N)	AO
Comitati o strutture indipendenti dall'ospedale (S/N)	AO
Ospedali assicurati (S/N)	IQ
I medici ospedalieri hanno un'assicurazione supplementare (S/N)	IQ
Commissioni/strutture che operano al di fuori del regolare processo giudiziario (S/N)	IQ
Organizzazioni indipendenti che forniscono assistenza legale gratuita o a costi ridotti (S/N)	IQ
Casi in cui il diritto non è rispettato (S/N)	IQ

## B. Sistemi sanitari europei a confronto: la carta europea dei diritti del malato

di Fiorenza Deriu\*

### Premessa

I sistemi sanitari dei Paesi dell'Unione Europea sono tra i più avanzati a livello mondiale sia in termini di legislazione, che di tutela della salute pubblica. Lo dimostrano i risultati raggiunti nella speranza di vita alla nascita; nel numero di anni trascorsi in buona salute, liberi da disabilità; nella crescente sensibilizzazione della popolazione alla cura del benessere fisico e psico-fisico, grazie anche allo sviluppo di tecnologie e terapie che hanno consentito di “aggiungere vita agli anni e non solo anni alla vita”<sup>61</sup>. Tuttavia, a fronte di questi risultati persistono profonde disuguaglianze in termini di accesso all'assistenza e alle cure, nonché gravi inadempienze nei confronti dei diritti di molti cittadini/pazienti.

Naturalmente non mancano le differenze da paese a paese, radicate nei diversi assetti dei sistemi di protezione sociale riconducibili fondamentalmente a quattro grandi modelli o famiglie di welfare: quello social-democratico, il liberale, il continentale o corporativo ed il mediterraneo (Esping-Andersen, 1990, 1999, 2002, Ferrera, 1996). Fattore comune a ciascun modello è la partecipazione, a vario titolo e in “dosi” diverse, di famiglia (comunità), stato e mercato, le tre principali istituzioni sociali su cui poggiano le fondamenta di ogni sistema di welfare<sup>62</sup>. Nessuno di questi soggetti o strutture sociali potrebbe fare a meno degli altri due per assicurare la funzionalità dei diversi modelli di protezione sociale<sup>63</sup>. In tal senso si parla di *welfare mix a dominanza* ovvero di sistemi in cui il ruolo giocato da uno di questi soggetti sociali è prevalente, e variamente combinato con gli altri due. Nei sistemi a dominanza pubblica, è lo stato a farsi carico delle responsabilità della vita sociale di tutti i cittadini al verificarsi di determinati rischi; laddove predomina il mercato, lo stato lascia alla libera concorrenza ed alla competizione il compito di regolare gli equilibri interni ed è la dimensione privata a prevalere su quella pubblica; nei sistemi di tipo comunitario si accentua il ruolo di ammortizzatore sociale delle istituzioni intermedie, quali la famiglia, le reti di parentela, il vicinato, i gruppi di mutuo aiuto e le associazioni di volontariato, su cui ricadono gran parte delle responsabilità sociali.

Il *modello socialdemocratico* o *scandinavo*, adottato da paesi come la Finlandia, la Svezia e la Danimarca e, per certi aspetti, l'Olanda, considera la protezione sociale un diritto di cittadinanza e per questo le prestazioni ad essa connesse sono garantite a tutti i cittadini al verificarsi di determinati eventi (universalismo): in tal senso il sistema “socializza preventivamente i costi della gestione familiare”<sup>64</sup>, avocando alla dimensione pubblica una serie di incombenze di cui la famiglia e la comunità, più in generale, vengono ad essere alleggerite. Il modello in questione, finanziato attraverso la fiscalità generale, presenta i livelli più alti di spesa sociale a favore dell'infanzia, dei disabili, degli anziani, dell'occupazione, nonché dei servizi di cura alle famiglie. Grazie a questa fitta rete di sostegno, in questi paesi si registrano i più elevati tassi di occupazione femminile ed un ancor sostenuto tasso di fecondità, a differenza di quanto accade nel resto dell'Europa a 15. Tuttavia, la recessione economica degli anni Novanta, si è fatta sentire anche in questi paesi, i cui governi nazionali hanno aumentato la pressione fiscale e considerevolmente ridotto la spesa pubblica. Un trend che nel 2000 ha fatto registrare i suoi valori più bassi, con decrementi della spesa sociale nell'ordine di 6 punti di PIL per la Svezia e circa 9 per la Finlandia rispetto al 1991<sup>65</sup>. Nel 2001 si rileva una ripresa per Danimarca e Svezia i cui impegni di spesa per la protezione sociale si assestano al di sopra della media dell'EU-15 (27,5%) rispettivamente di due e quattro punti di PIL; eccezion fatta, invece, per la Finlandia ove la spesa sociale ne rimane per la prima volta al disotto (25,8%) (cfr. Tab. 4).

Il *modello continentale* o *corporativo*, di originaria impronta bismarkiana, adottato da Germania, Francia, Belgio, Lussemburgo, Austria e Olanda, fonda il sistema di protezione sociale sulla responsabilità

---

\* Department of Demography of the University of Rome “La Sapienza” (Faculty of Statistics).

<sup>61</sup> WHO-OMS, Programma Health for All

<sup>62</sup> Sgritta, G.B., *Famiglia, Mercato e Stato. Strutture e funzioni delle famiglie nella società della crisi*, FrancoAngeli, Milano, 1988

<sup>63</sup> Sgritta, G.B., *L'Europa delle generazioni: l'ipoteca del passato*, Seminario Internazionale “Europes's coming generations. Demographic trends and Social Change” organizzato dall'European Observatory on the Social Situation, Demography and Family, Bruxelles, 27-28 settembre 2004.

<sup>64</sup> Benassi, D., *La varietà dei sistemi di welfare*, in: Kazepov, Y., Mingione, E., *La cittadinanza spezzata*, Messina, Armando Siciliano, 1994

<sup>65</sup> Eurostat Database, 2003

complementare di stato e famiglia e prevede uno stretto collegamento tra la condizione occupazionale dell'individuo e la prestazione sociale. Prevale la logica della sussidiarietà, di una solidarietà particolaristica e ristretta (Sgritta, 2004). Nei Paesi appartenenti a questa famiglia di welfare i programmi di intervento sociale appaiono piuttosto frammentati e diversificati per categorie, più generosi verso i dipendenti pubblici, finanziati attraverso contributi sociali, distinti per i vari istituti di spesa<sup>66</sup>. In questi sistemi sono però previsti trasferimenti di ultima istanza (ad es. il reddito minimo garantito) volti ad assicurare una rete di sicurezza sociale contro il rischio di povertà e di esclusione sociale. L'erogazione delle prestazioni è comunque subordinata al c.d. *means testing*, ovvero l'accertamento dei mezzi economici e della disponibilità a lavorare<sup>67</sup>. In questi paesi la spesa sociale, che comprende anche gli impegni in materia sanitaria, varia da un minimo di 27 ad un massimo di 30 punti di PIL. Nel corso degli anni Novanta i livelli di spesa di questi paesi sono stati tra i più stabili in Europa, mentre a partire dal 2001 si è assistito ad un lieve aumento, specialmente in Germania ed in Francia.

Il *modello mediterraneo* di welfare state, cui afferiscono l'Italia, la Grecia, la Spagna ed Portogallo, pur essendo assimilabile per molteplici aspetti a quello continentale, se ne distacca per il pesante ruolo di ammortizzatore sociale assegnato alla famiglia. In questi paesi, la quota di spesa sociale destinata a quest'ultima, al sostegno all'occupazione, all'infanzia è stata sempre molto al disotto della media europea, potendo contare su reti di sostegno familiare molto forti, unioni stabili e buoni livelli di fecondità. Con l'avvio della seconda transizione demografica e il manifestarsi dei suoi primi effetti, quali il ritardo nella formazione delle nuove unioni, la loro minore stabilità, la riduzione dei livelli di fecondità, l'indebolimento delle reti familiari di sostegno, nonché l'invecchiamento della popolazione, i nodi sono venuti al pettine. L'"equilibrio" che aveva caratterizzato i sistemi di welfare di questi paesi si è incrinato, mettendone in evidenza le carenze strutturali<sup>68</sup>. I sistemi di garanzia in questo gruppo di nazioni sono molto frammentati per categorie occupazionali e caratterizzati da meccanismi di verifica della condizione economica non sempre efficaci nell'accertamento della capacità contributiva e di spesa di coloro che richiedono la prestazione<sup>69</sup>. Mancano del tutto forme di garanzia del reddito minimo di inserimento, pur essendo state avviate alcune prime sperimentazioni. Poco sviluppati risultano anche i servizi a sostegno del lavoro di cura alle famiglie. Lo strumento adottato da questi governi è stato prevalentemente l'assegno ai nuclei familiari: una misura che non ha carattere universale (come accade nel nord europa) e la cui erogazione è subordinata alla prova dei mezzi. In questi paesi sarebbe, dunque, necessario consolidare una rete di sicurezza di base ed estendere il settore dei servizi sociali alla famiglia, in modo da consentire una maggiore diffusione dell'occupazione femminile e una ripresa della fecondità.

Infine, il *modello liberale* di welfare (cui appartengono Gran Bretagna e Irlanda), di matrice beveridgiana, i cui principali obiettivi consistono nella riduzione della povertà estrema e dell'emarginazione attraverso programmi di assistenza sociale e sussidi la cui erogazione è subordinata alla prova dei mezzi (*means testing*). Le forme di finanziamento variano a seconda dei comparti: la sanità è completamente a carico della fiscalità generale, mentre le prestazioni in denaro sono finanziate attraverso i contributi sociali. Il modello fonda i suoi presupposti nella convinzione che i luoghi deputati alla soddisfazione dei bisogni dell'uomo siano la famiglia ed il mercato e che lo stato debba intervenire solo quando queste due istituzioni non riescono a gestire determinate situazioni, come ad esempio l'istruzione o l'assistenza sanitaria<sup>70</sup>. Particolare enfasi è posta, dunque, alla partecipazione al mercato del lavoro, in quanto l'accesso ai benefici previsti dal sistema di protezione è condizionato al possesso di un'occupazione. Data la stretta relazione tra lavoro e assistenza questi sistemi prevedono rilevanti politiche attive del lavoro. Il tasso di disoccupazione nel Regno Unito è, infatti, tra i più bassi nell'UE a quindici.

---

<sup>66</sup> Zoli M., *I sistemi di welfare state nei paesi dell'Unione Europea*, Luiss Lab on European Economics LLEE, gennaio 2004

<sup>67</sup> Inpdap, *Rapporto Annuale sullo Stato Sociale*, p.91, Roma, 2003.

<sup>68</sup> Sgritta G.B., *L'Europa delle generazioni: l'ipoteca del passato*, Seminario Internazionale "Europes's coming generations. Demographic trends and Social Change" organizzato dall'European Observatory on the Social Situation, Demography and Family, Bruxelles, 27-28 settembre 2004.

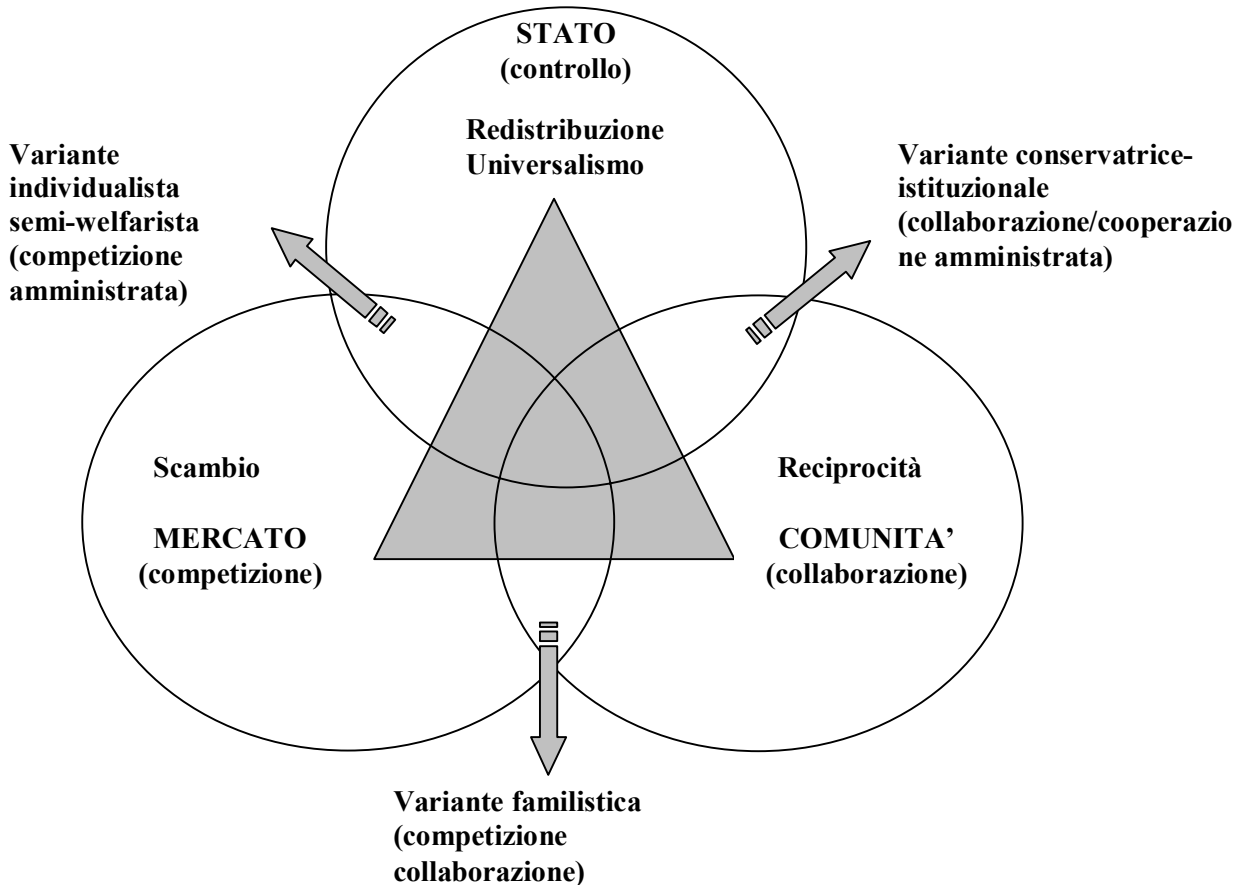
<sup>69</sup> Inpdap, *Rapporto Annuale sullo Stato Sociale*, p.91, Roma, 2003.

<sup>70</sup> Benassi D., *Origini e sviluppo dei welfare state*, in: Kazepov Y., Mingione E., *La cittadinanza spezzata*, Armando Siciliano Editore, Messina, 1994.

### ***Sistemi sanitari europei in transizione***

Nella definizione dei diversi sistemi di welfare occorre sempre tenere presenti i diversi mix di modalità allocative-regolative che si realizzano nel tempo e in contesti diversi<sup>71</sup>. Tra gli anni Ottanta e Novanta, molti paesi europei sono passati da welfare mix a dominanza redistributiva a welfare a dominanza di scambio<sup>72</sup>. Tuttavia l'esperienza della libera concorrenza in un libero mercato, specialmente in ambito sanitario, ha mostrato la sua debolezza, lasciando spazio all'emergere della logica della *reciprocità*<sup>73</sup>. "Nella reciprocità l'allocatione delle risorse è simmetrica e avviene entro un sistema di solidarietà o di stretti legami all'interno della comunità" (Paci 1989, 34).

**Fig.1 I welfare mix a dominanza e le nuove forme di regolazione dei sistemi sanitari**



Queste considerazioni valide per i sistemi di protezione sociale in senso ampio, lo sono a maggior ragione per i sistemi sanitari che, per certi versi, si presentano ancor più complessi e diversificati dei primi.

Fino agli anni Ottanta i sistemi sanitari europei erano riconducibili essenzialmente a due modelli: da una parte, quello dei servizi sanitari nazionali (National Health Systems), di matrice Beveridgeana, caratteristici dei paesi liberali (come il Regno Unito) e di quelli mediterranei (come l'Italia, Spagna, Portogallo e Grecia); dall'altra, quello corporativo, delle assicurazioni sociali e delle mutue, tipico dei paesi continentali (Francia, Germania, Olanda) e social-democratici del nord-europa. Anche allora, non mancavano le differenze: i confini tra un modello di assistenza sanitaria e l'altro, e tra le diverse modalità di attuazione da un paese all'altro, non erano affatto così netti. Inoltre, i cambiamenti e le profonde trasformazioni che hanno

<sup>71</sup> Paci, M., *Pubblico e privato nei moderni sistemi di welfare*, 1989, Liguori, Napoli.

<sup>72</sup> Paci, M., E' evidente il riferimento a Polanyi sulle modalità transattive che caratterizzano la distribuzione delle risorse nella società.

<sup>73</sup> Vicarelli, G., *Controllo, competizione e collaborazione nei sistemi sanitari europei. Politiche e assetti organizzativi a confronto*, Ancona, 2001

attraversato le società contemporanee negli ultimi quarant'anni hanno portato gran parte dei paesi dell'Unione, fin dai primissimi anni Ottanta, a rivisitare molte delle scelte fatte in precedenza, avviando una stagione di riforme senza precedenti nell'ambito dell'assistenza sanitaria. Una serie di fattori, che più avanti saranno esaminati nel dettaglio, hanno agito sia sul piano demografico, che economico, facendo "montare" la spesa sanitaria dei bilanci pubblici. E' divenuta, dunque, stringente la questione della razionalizzazione delle risorse e di una loro più efficace ed efficiente allocazione.

Ricorrendo ad un concetto squisitamente demografico, potremmo affermare che le riforme in ambito sanitario hanno vissuto due grandi "transizioni", di cui una è ancora in atto. Naturalmente la lettura di questi cambiamenti non è univoca. La prima *transizione*, che ha avuto inizio nei primi anni Settanta ed è proseguita nella prima parte degli anni Ottanta, si è caratterizzata per l'adozione di politiche macroeconomiche di contenimento della spesa (OECD, 1996), per l'intensificazione dei controlli diretti e indiretti da parte dello Stato (Mossialos, Le Grand, 1999) nell'ambito di una strategia politica top-down, che è proceduta, dunque, dal vertice alla base (Bianchi, 1997). Questo approccio è guidato da un principio di "razionalità forte" che si fonda sull'esistenza di un *soggetto decisore in grado di stabilire obiettivi, ordinarli, fissarne l'esecuzione e capace di avere una risposta certa e coerente*<sup>74</sup>. Ciò appare più semplice nei paesi che adottano sistemi sanitari nazionali (NHS), ma lo è altrettanto nei paesi a welfare assicurativo dove l'autorità centrale può imporre, attraverso processi diretti e non negoziati, i controlli che decide di effettuare. In Irlanda e Spagna, il contenimento dei costi è passato per la riduzione del personale ospedaliero, per la regolamentazione dei prezzi dei farmaci e delle degenze ospedaliere, per la riduzione dei posti letto, l'acquisto di nuove tecnologie, le prescrizioni mediche. Pertanto i "tagli", i "tetti di spesa" e i "ticket", nonché le negoziazioni (Germania) di contribuzioni sanitarie rappresentano le modalità di intervento più o meno dirette di questa strategia di contenimento della spesa sanitaria. Una strategia che ha presto evidenziato tutti i suoi limiti, legati soprattutto all'incapacità di governo a livello centrale di un sistema aperto e complesso come quello sanitario; allo spostamento della spesa verso aree non controllate o verso mercati privati con negative ricadute in termini di equità e di insoddisfazione dei pazienti/cittadini; nonché alla caduta degli standard di qualità delle prestazioni.

Era, dunque, necessario definire nuove forme regolative, che procedessero possibilmente dal basso verso l'alto (bottom-up) (Bianchi, 1997), volte al decentramento della gestione del sistema dei servizi a livello locale, nonché alla separazione di alcune funzioni di finanziamento e produzione dei servizi. All'interno, dunque, della prima transizione si è aperta una nuova stagione di riforme, nel corso degli anni Ottanta, caratterizzata da uno spostamento dell'azione politica dal un livello macro ad uno microeconomico. La strategia dominante è stata quella della razionalizzazione delle risorse (Pierson, 1999), perseguita da alcuni paesi affidandosi al c.d. *budget setting* ovvero alla capacità dei diversi attori del comparto sanitario di gestire con efficienza l'ammontare di risorse destinate (Mossialos e Le Grand, 1999) (cfr. Fig. 1). Studi OECD hanno messo in luce come in questa fase abbiano avuto ampia diffusione strategie di *managed competition* o competizione amministrata. In realtà la competizione amministrata deriva dalla logica dei mercati interni o quasi-mercati introdotta da Alain Enthoven negli Stati Uniti ed importata in Gran Bretagna in occasione della Riforma sanitaria del 1991 ad opera del Governo Thatcher. Con i quasi-mercati, le funzioni di finanziamento del servizio sanitario sono separate da quelle di produzione ed erogazione. Lo stato rimane responsabile del finanziamento e dello stanziamento del budget di spesa ai soggetti pubblici decentrati; mentre la funzione di produzione ed erogazione dei servizi è affidata a soggetti pubblici e privati<sup>75</sup>. Questa separazione dovrebbe innestare un processo virtuoso in base al quale il servizio sanitario che gestisce il budget affidatogli dallo stato per un numero ben definito di utenti cercherà le prestazioni fornite a costi più bassi e di maggiore qualità; mentre il produttore cercherà di aumentare i ricavi abbassando i costi di produzione, tenendo sotto controllo la qualità. In realtà questo modello ha dato luogo a due varianti: la *concorrenza negoziale* e la *cooperazione amministrata*. La prima, basata sulla negoziazione dei prezzi delle prestazioni e dei servizi tra finanziatori e fornitori, può facilmente condurre ad un abbassamento degli standard di qualità e di efficacia delle prestazioni; la seconda, non permette di tenere sotto controllo il volume delle prestazioni e, quindi, può facilmente portare ad un accrescimento della spesa complessiva<sup>76</sup>. Dopo le elezioni del 1997, il governo Laburista ha puntato sulla cooperazione, piuttosto che sulla competizione, come strategia per raggiungere i propri obiettivi in campo sanitario; nondimeno si è impegnato nell'eliminazione delle ineguaglianze nella

<sup>74</sup> Vicarelli, G., *ibidem*

<sup>75</sup> Corcione, A., *Le politiche sanitarie*, in: Pugliese E. (a cura di) *Lo stato sociale in Italia*, Rapporto Irpps-Cnr 2003-2004, Donzelli Editore, Roma, 2004.

<sup>76</sup> *Ibidem*

salute. In paesi come la Germania e l'Olanda, ove vigono sistemi di welfare assicurativi, la *managed competition* si realizza attraverso l'intensificazione della concorrenza tra ospedali o tra assicurazioni, *nell'ipotesi che queste possano effettuare maggiori controlli, mantenendo quello che sembra il carattere distintivo di queste riforme, cioè l'equazione efficienza/efficacia*<sup>77</sup>.

Col tramonto delle strategie regolativo-allocative a dominante economica che avevano contraddistinto le riforme degli anni Settanta ed Ottanta, si è aperta la via ad una nuova stagione di cambiamenti che ritengo possano ricondursi ad una seconda "transizione", ancora in atto. Una stagione di riforme basata su principi di reciprocità, solidarietà e multilateralità, secondo un modello di programmazione dialogica che prefigura un sistema di tipo reticolare in cui la componente economica, pur non scomparendo, viene ricondotta all'interno di un disegno più ampio dove l'equità e la cooperazione costituiscono le priorità da perseguire<sup>78</sup>. Ecco allora prendere corpo sistemi di regolazione a dominanza in cui ai tre tradizionali sistemi di controllo, competizione e collaborazione (triangolo) si aggiungono la competizione amministrata, la cooperazione amministrata e la competizione-collaborazione (cfr. Fig.1). Le politiche sanitarie attuali si collocano in una dimensione meso-economica, fondata sul principio dell'efficacia della spesa, messa in atto da strategie di *managed cooperation* (OECD, 1996); di *budget shifting*, in cui si esprime la necessità di coordinare e possibilmente integrare il comportamento della pluralità di attori chiamati a farsi carico dei costi e delle attività di protezione sanitaria<sup>79</sup>; nonché di programmazione per *integrating settings* (Bianchi, 1997). Difatti, in tale scenario del tutto innovativo è importante definire un modo condiviso di vedere i problemi, rendendo tutti gli attori sociali attivi nel progetto comune di costruzione di soluzioni possibili.

In Italia, ad esempio, le riforme del 1992 e del 1999 si sono ispirate proprio a questo secondo tipo di sistema che sostituisce al principio della competizione alla base del quasi-mercato, quello di cooperazione tra tutti i soggetti finanziatori/acquirenti e produttori. Lo Stato svolge un ruolo molto importante nella definizione e regolazione del sistema, fissando gli obiettivi di tutela, i criteri di efficienza e di efficacia, di qualità dei servizi e delle prestazioni, chiedendo ai produttori di cooperare al raggiungimento di alcuni obiettivi specifici. I produttori si impegnano a rispettare tali obiettivi e ad accettare la valutazione ed il controllo dei servizi resi<sup>80</sup>. Tali accordi, in genere, sono fissati su base triennale o quinquennale. In tal modo, pur introducendo meccanismi di mercato, è fatta salva la funzione pubblica di regolazione e controllo del sistema di salute pubblica, in modo da poterne garantire l'equità e il principio di solidarietà su cui si fonda. Verso una linea simile sembrerebbero convergere anche i paesi scandinavi ed il governo laburista di Blair per il Regno Unito. Un ulteriore polo innovativo sembrerebbe essere quello della competizione-collaborazione (cfr. Fig.1).

### ***Uno sguardo ai sistemi sanitari e alle più recenti riforme introdotte in alcuni Paesi dell'UE-15***

Prima di entrare nel vivo delle sfide che si pongono di fronte agli attuali assetti dei sistemi sanitari europei, è opportuno fornirne una descrizione sintetica, accennando, laddove possibile, alle riforme di recente o prossima approvazione.

La *Finlandia*, che vanta una strategia politica ed organizzativa nell'ambito della salute pubblica tra le più avanzate ed illuminate, tra il 1990 ed il 2000 ha sperimentato una stagione di profondi cambiamenti sia in termini di inversione di tendenza nei tassi di occupazione, sia per l'accelerazione del processo di urbanizzazione ancora in atto. Tuttavia, nonostante la sfavorevole congiuntura economica e la contrazione della quota di spesa prevista per la protezione sociale nel suo complesso, la Finlandia è riuscita a conservare gli standard sanitari fino a quel momento assicurati alla popolazione, introducendo alcuni elementi tipici del modello continentale (means testing)<sup>81</sup>. "In Finlandia attualmente la competenza giuridica per l'assistenza sanitaria incombe a 455 municipalità urbane e rurali (in media di 11.000 abitanti). Tuttavia sebbene le municipalità abbiano un ruolo attivo nella pianificazione e nell'organizzazione dei servizi sanitari, i poteri dello Stato in materia di politica di assistenza sanitaria sono forti. Il sistema sanitario finlandese dipende principalmente da finanziamenti pubblici. Fino al 1992 l'assistenza ai pazienti esterni in centri sanitari pubblici era finanziata quasi completamente da fonti statali. Dal 1993 però, nel quadro della riforma delle

---

<sup>77</sup> Vicarelli, G., *ibidem*

<sup>78</sup> *Ibidem*

<sup>79</sup> *Ibidem*

<sup>80</sup> Corcione, A., *Le politiche sanitarie*, in: Pugliese E. (a cura di) *Lo stato sociale in Italia*, Rapporto Irpps-Cnr 2003-2004, Donzelli Editore, Roma, 2004.

<sup>81</sup> European Observatory on Health Care Systems (WHO), *Health Care Systems in Transition*, Finland, 2002.



sovvenzioni statali, le municipalit  possono far pagare taluni servizi, decidendo anche le tariffe (fino ad un certo massimale stabilito dal governo). Per ottenere le cure ospedaliere (eccettuati i casi di emergenza) il paziente deve avere una richiesta da parte di un medico generico di un centro sanitario, sebbene un numero significativo di richieste di ricovero provengono ormai dal settore privato<sup>82</sup>.

Negli ultimi anni, il governo finlandese ha varato una serie di misure volte al rafforzamento ed all'accrescimento del sistema degli interventi intersettoriali tra sociale e sanitario; allo sviluppo di agenzie di governo; all'aumento dell'autonomia degli enti locali; alla revisione del sistema dei sussidi; al rafforzamento delle relazioni tra le NGOs e lo stato per una maggiore tutela della salute pubblica; al sostegno della ricerca scientifica; alla prosecuzione dell'impegno di promozione dei temi di salute pubblica nelle politiche dell'Unione Europea.

In *Danimarca* il servizio sanitario nazionale   fondato sui principi di libero ed equo accesso di tutti i cittadini residenti all'assistenza sanitaria pubblica e a quella ospedaliera. I servizi comprendono l'intervento gratuito di medici generali e specialisti; e l'intervento su sussidio per alcune specifiche consulenze. I sussidi variano a seconda del trattamento medico utilizzato e vengono detratti dalla carta sanitaria (*bill*) del beneficiario. Esistono due tipi di assicurazione sanitaria cui il cittadino residente pu  decidere di aderire: la prima categoria, la pi  usata, consente di scegliere un medico di famiglia o un centro sanitario come proprio punto di riferimento. Le consulenze dei medici generali e specialisti sono gratuite: tuttavia, queste ultime necessitano di una richiesta esplicita del medico di famiglia. In questa categoria di assistenza alcune prestazioni come la consulenza dentale, psicologica, fisioterapica sono soggette ad un sussidio che   detratto dalla carta sanitaria. La seconda categoria di assicurazione sanitaria non vincola alla scelta di un medico di famiglia o di un centro sanitario specifici; tuttavia, la quota di spesa eccedente la corrispondente prestazione nella prima categoria di assistenza sar  detratta dalla carta sanitaria del paziente. L'assicurazione sanitaria privata   utilizzata ad integrazione dell'assistenza sanitaria pubblica: infatti, va in parte a coprire le spese a carico del cittadino nell'ambito dell'assistenza sanitaria pubblica; in parte a coprire le tariffe dell'assistenza ospedaliera e delle cliniche private. Il servizio sanitario ha una struttura decentrata: gli enti locali prendono le decisioni operative sulla base delle linee guida indicate dal Ministry of Interior and Health.

Anche in *Svezia* il sistema dei servizi di assistenza sanitaria costituisce una responsabilit  anzitutto pubblica. A partire dagli anni Settanta   stato avviato un processo di *devolution* che ha portato durante gli anni Novanta ad un importante trasferimento di responsabilit  a livello locale. Attualmente, la struttura del sistema si articola su tre livelli: nazionale, regionale e locale. Il suo finanziamento avviene attraverso tre vie: le imposte locali (prevalentemente regionali e comunali), che assicurano la copertura sanitaria a tutti i residenti, qualunque sia la loro nazionalit ; il sistema di assicurazione sociale nazionale e le assicurazioni private<sup>83</sup> che, per , rimangono una forma di copertura poco diffusa, svolgendo un ruolo esclusivamente supplementare rispetto all'intervento pubblico. L'esito di questa stagione di profonde riforme si   concretizzato in un aumento dell'efficienza e della produttivit  del sistema di assistenza sanitaria a livello regionale e comunale, nonch  in una progressiva riduzione della spesa sanitaria in termini di PIL. Tuttavia, permangono problemi di coordinamento dei vari livelli amministrativi, di frammentazione della gestione e di visione complessiva del processo di riforma. Il sistema sanitario svedese presenta una spiccata peculiarit  rispetto ad altri paesi europei in merito alle strategie di razionamento e alla scelta delle priorit  dei servizi sanitari. Fin dal 1992, infatti,   stata discussa e successivamente resa operativa la c.d. *piattaforma etica*, posta a guida delle decisioni dei responsabili di servizi e strutture sanitarie sulla scelta delle priorit . La Svezia non prevede, dunque, una lista o un "pacchetto" di beni o servizi sanitari da includere o escludere dall'assistenza sanitaria di base; quanto, invece, un raggruppamento dei servizi in cinque ampie classi di priorit <sup>84</sup> definite in base a tre principi etici fondamentali: il principio dei diritti umani (la dignit  umana); il

---

82 Estratto dal sunto del documento di lavoro a cura della Direzione Generale degli Studi del Parlamento Europeo, curato dall'Associazione Nazionale degli Psicologi

83 European Observatory on Health Care Systems (WHO), *Health Care Systems in Transition*, Hit Summary, Sweden, 2002.

84 La prima classe di priorit  clinica comprende sia il trattamento delle malattie acute che minacciano la vita e di quelle che, se non curate, condurranno a disabilit  permanenti o a decesso prematuro; sia il trattamento delle malattie croniche gravi, le cure palliative terminali, nonch  la cura delle persone con ridotta autonomia; la seconda classe comprende la prevenzione individuale durante i contatti con i servizi medici, l'abilitazione-riabilitazione ecc. come definita nella legge sui servizi sanitari e medici; la terza classe comprende il trattamento delle malattie meno gravi e croniche; la quarta comprende i casi a margine; la quinta, la cura per ragioni diverse da malattie o lesioni (tratto da Bariletti, A., Cavicchi, I., Dirindin, N., Mapelli, V., Terranova, L., *La sanit  tra scelta e razionamento. Efficienza economica ed equit : una ricerca delle compatibilit  possibili*, p.130, Il Sole 24 ORE, Milano, 1999).

principio del bisogno e della solidarietà; il principio del costo-efficienza. La piattaforma etica svedese si caratterizza, quindi, per un forte contenuto morale dei principi che l'ispirano e per il rifiuto esplicito del criterio di efficienza che conduce e valutare economicamente i benefici<sup>85</sup>. Tuttavia, non è chiaro a quale livello tali strategie siano effettivamente messe in pratica, in quanto alla fine sono gli operatori sanitari ad assumere la decisione definitiva<sup>86</sup>.

In Paesi come la Francia, la Germania e l'Olanda, i cui sistemi sanitari si basavano sul sistema delle assicurazioni sociali e dove già vigeva la separazione tra assicurazioni/fondi e produttori di servizi, nel corso degli anni Novanta sono stati introdotti sul fronte del finanziamento elementi di concorrenza (Corcione A., 2004)<sup>87</sup>. Una sorta di "liberalizzazione" delle prestazioni sanitarie che si "gioca" sul terreno della competizione tra produttori di servizi sanitari aggiuntivi rispetto al pacchetto base obbligatorio, al fine di attrarre i clienti sulla base di prezzi o standard qualitativi migliori. In tal modo aumenta la libertà di scelta del cittadino. Lo stato funge da regolatore e garante del sistema.

In *Francia*, ad esempio, il sistema sanitario fornisce copertura a tutti i residenti ed è finanziato prevalentemente attraverso un'assicurazione sanitaria su base normativa. Esistono tre schemi di copertura: quello generale che assicura assistenza all'84% della popolazione; quello per gli agricoltori, che offre protezione al 7,2%; quello dei lavoratori autonomi che copre il 5%. Nel 2000 la Francia appariva al primo posto nella graduatoria dei sistemi sanitari predisposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità sia per il livello di salute della sua popolazione, che per il grado di libertà di scelta dei pazienti e dei medici, per la facilità di accesso alle cure, per l'assenza di liste di attesa e la copertura universale della popolazione. Tale sistema è costato molto: la spesa sanitaria, infatti, fin dal 1995 non è mai scesa al disotto dei 9-10 punti di PIL. Pertanto, anche in Francia nella seconda metà degli anni Novanta sono state avviate delle misure di contenimento della spesa come le riduzioni dei rimborsi, l'aumento della quota di partecipazione alla spesa da parte del cittadino, la riduzione del numero dei medici, il miglioramento della pianificazione a livello ospedaliero e il controllo della spesa farmaceutica. La riforma Juppé del 1996 ha, poi, segnato il passaggio da un modello di assicurazione sociale basato sui salari ad uno finanziato con un maggiore prelievo fiscale sulla base dei redditi totali (CSG - *General Social Contribution*). Si consideri che l'87,8% del totale delle entrate dell'assicurazione sanitaria proviene dai contributi di lavoratori e datori di lavoro e dalle CSG. Non solo. Contemporaneamente a questo cambiamento si è assistito ad un trasferimento importante di funzioni dai fondi di assicurazione sanitaria allo Stato, accompagnato da un graduale processo di decentramento a livello regionale. L'aumento dei costi per il cittadino ha indotto una crescita nel ricorso a forme di copertura assicurativa private. Nel 2000 ben l'85% della popolazione ha fatto ricorso a forme volontarie di assicurazione integrativa a tutela della salute.

Anche in *Germania*, negli anni Novanta sono venuti al pettine i nodi della spesa sanitaria, ai livelli di quella francese, tanto da aprire la via al ricorso alla regolamentazione. Il problema, in realtà, qui si pone più in termini di finanziamento della spesa che non nella sua consistenza. Gli elevati tassi di disoccupazione minano alle fondamenta il sistema di protezione sociale, dal momento che l'assicurazione sociale si basa esclusivamente sui contributi da lavoro. In realtà il sistema sanitario tedesco, fino ad oggi, ha posto al centro del suo programma azioni dirette a favorire il libero accesso e la libera scelta del cittadino alle cure, la previsione di una vasta gamma di fornitori di servizi e prestazioni e l'utilizzo delle tecnologie più avanzate, senza curarsi troppo del rapporto costi-efficacia e del problema della razionalizzazione delle risorse. Ogni cittadino è libero di scegliere a quale fondo per malattia aderire ed è altrettanto libero di scegliere in quale struttura ospedaliera ricoverarsi e/o da quale medico o specialista farsi curare. A partire dal 1994 con l'Health Care Structure Act il numero dei fondi per malattia sono molto diminuiti ed è aumentata la competizione tra i medesimi: per legge, i fondi malattia hanno il diritto e il dovere di raccogliere i contributi dai loro membri, nonché di fissare gli importi necessari a coprire la spesa. Nel 1996 l'Health Insurance Contribution Exoneration Act ha imposto *ex lege* a tutti i fondi malattia tassi contributivi dello 0,4%. Le associazioni federali dei fondi malattia si occupano, invece, di negoziare con l'organizzazione ospedaliera federale il catalogo dei casi e le tariffe per ciascuna prestazione; con l'associazione federale dei medici, i

<sup>85</sup> Swedish Parliamentary Priorities Commission, 1995, p.20; European Observatory on Health Care Systems (WHO), *Health Care Systems in Transition*, Hit Summary, Sweden, 2002; Bariletti, A., Cavicchi, I., Dirindin, N., Mapelli, V., Terranova L., *La sanità tra scelta e razionamento. Efficienza economica ed equità: una ricerca delle compatibilità possibili*, p.128, Il Sole 24 ORE, Milano, 1999.

<sup>86</sup> European Observatory on Health Care Systems (WHO), *Health Care Systems in Transition*, Hit Summary, Sweden, 2002.

<sup>87</sup> Concione, A., *Le politiche sanitarie*, in: Pugliese E. (a cura di) *Lo stato sociale in Italia*, Rapporto Irpps-Cnr 2003-2004, Donzelli Editore, Roma, 2004.

servizi disponibili e il valore relativo. Un sistema corporativo i cui temi più scottanti, inseriti nell'agenda di governo tedesca, sono: il cambiamento dei meccanismi di rimborso che attualmente favoriscono trattamenti non necessari o eccessivi, la valutazione delle risorse tecnologiche utilizzate, la frammentazione dell'assistenza sanitaria nei diversi settori e tra gli stessi contribuenti, la contrapposizione tra collettivismo e competizione. Nel 2002, a fronte del perdurare del deficit dell'assicurazione sanitaria obbligatoria, il nuovo governo Socialdemocratico è intervenuto con l'inasprimento dei contributi, cui è conseguito l'aumento del costo del lavoro. E' stata inoltre annunciata una riforma le cui linee guida sono già note. Dovrebbe essere concessa anche agli ospedali la possibilità di erogare prestazioni specialistiche, mentre i fondi sanitari potranno stipulare con i singoli medici contratti selettivi con standard di qualità definiti. Per le malattie croniche dovrebbero potenziarsi i programmi di *Disease Management* volti a fornire pacchetti integrati di cure ospedaliere, ambulatoriali e domiciliari, basati su linee guida comuni a tutti i fondi<sup>88</sup>.

L'esperienza olandese, il cui sistema sanitario si differenzia molto da quello degli altri paesi dell'UE, rappresenta un esempio emblematico di quanto sia difficile coniugare la logica competitiva di mercato con i principi di solidarietà ed equa accessibilità finanziaria; come sia necessario prevedere un quadro istituzionale all'interno del quale dirigere la competizione in ambito sanitario compatibilmente a condizioni socialmente desiderabili (concorrenza e assicurazione). Si tratta di processi lenti, i cui obiettivi sono raggiungibili esclusivamente nel medio e lungo termine. La proposta olandese concerne la c.d. *concorrenza amministrata o managed competition*, intesa come un sistema all'interno del quale il governo non esercita un controllo diretto sul volume, i prezzi e la capacità produttiva del comparto sanitario, quanto, invece, un'azione volta a creare le condizioni che prevenivano gli effetti indesiderati di un libero mercato, favorendo che il medesimo conseguiva gli obiettivi posti dalla società rispetto alla salute. L'accesso ad un'assistenza di buona qualità è il principale obiettivo di un tale assetto di protezione sanitaria. L'azione regolativa del governo si dirige anzitutto verso un'assicurazione sanitaria obbligatoria per ogni cittadino, con premi assicurativi non legati al rischio individuale, misure anti-trust, vigilanza sui meccanismi di selezione degli assicurati, controllo di qualità e disponibilità di informazioni. Tuttavia, ancora oggi, la profonda separazione del sistema di finanziamento ed organizzazione dell'assistenza sanitaria, all'interno della quale si evidenzia la convivenza di una forma di assicurazione sanitaria obbligatoria con una, ben più estesa, a carattere privato, continua a presentare effetti non trascurabili sia sul piano dell'acquisizione delle risorse, che su quello dell'equità del sistema.

In *Austria*, al contrario, l'erogazione di servizi e prestazioni sanitarie, nonché il controllo della qualità del sistema di assistenza costituiscono uno dei principali compiti pubblici. Oltre i due terzi di tutto il sistema di assistenza sanitaria austriaco è finanziato attraverso i contributi per l'assicurazione sociale versati dai lavoratori e da imposte generali. Circa un terzo, invece, è finanziato direttamente dalle famiglie privatamente. I servizi sanitari sono erogati da soggetti pubblici, organizzazioni non-profit, organizzazioni private for-profit e da individui<sup>89</sup>. Sono favorite e sostenute attività di assistenza sanitaria e di programmazione attraverso la cooperazione con organismi e istituzioni decentrate, nonché di partner soprattutto nel campo dell'assistenza primaria. L'esperienza e le conoscenze maturate nell'ambito dell'assistenza sanitaria sono state così integrate con il supporto di centri autonomi di assistenza di gruppi locali<sup>90</sup>.

In *Belgio* il sistema sanitario è caratterizzato da un'accentuata eterogeneità e frammentazione. Tale frammentazione è dovuta in larga parte alla divisione delle responsabilità e alla struttura stessa dello stato belga. Nel rispetto del principio posto a tutela della libera scelta del paziente tra un'ampia gamma di fornitori di servizi, l'assistenza sanitaria è gestita ed erogata privatamente da organizzazioni non-profit, mentre la responsabilità del loro finanziamento e supervisione è a cura del settore pubblico, attraverso l'opera di numerose autorità amministrative. Il *National Office of Social Security* raccoglie tutte le risorse necessarie a finanziare la spesa per tutti i settori della protezione sociale del paese, compreso, dunque, quello sanitario. A tale ufficio, a partire dal 1963, fa capo il *National Institute for Sickness and Invalidity Insurance* (INAMI/RIZIV), un organismo pubblico non governativo incaricato della gestione organizzativa e finanziaria del sistema di assicurazione sanitaria e che provvede ad effettuare i trasferimenti di risorse alle

---

<sup>88</sup> Inpdap, *Rapporto annuale sullo Stato Sociale*, Roma, 2003.

<sup>89</sup> European Observatory on Health Care Systems (WHO), *Health Care Systems in Transition*, Summary, Austria, 2002.

<sup>90</sup> Implementation of Agenda 21: *Review of progress made since the UN Conference on Environment and Development 1992*, New York, aprile 1997.

mutue assicuratrici delle diverse categorie di cittadini coperti da assicurazione sociale obbligatoria<sup>91</sup>. E' previsto anche un Fondo Ausiliario, un organismo pubblico aggiuntivo, per coloro che non intendono aderire a nessuna delle mutue assicurative esistenti. Le persone assicurate pagano le prestazioni ed i servizi direttamente ai soggetti erogatori, mentre vengono successivamente rimborsati dalle mutue assicuratrici. Le mutue sono organizzazioni private not-for-profit, incaricate, però, di una *mission* di interesse pubblico. Pertanto, sono membri effettivi sia della commissione esecutiva, che di quella consultiva dell'INAMI/RIZIV; si occupano della valutazione delle prestazioni mediche, verificando che i servizi siano effettivamente svolti e che le tariffe richieste siano conformi alla normativa vigente<sup>92</sup>.

In occasione della crisi economica degli anni Settanta è stata avviata una stagione di riforme volte a contenere i costi e a studiare strategie per una più efficiente allocazione delle risorse all'interno del sistema sanitario. Particolare attenzione è stata prestata all'eliminazione degli sprechi e degli usi impropri di risorse, all'introduzione di alcune eccezioni alle norme tariffarie per il finanziamento dei servizi, all'aumento dei ticket sostenuti dai pazienti per un certo numero di prestazioni, fissando all'1,5% annua la crescita massima consentita alla spesa sanitaria<sup>93</sup>.

In *Italia*, l'assetto di fondo del sistema sanitario attuale rimane quello introdotto con la Legge 833/1978 istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), con cui si è abbandonato il precedente modello mutualistico a rimborso, a favore di un modello pubblico integrato ispirato a criteri universalistici di tutela. I primi due interventi di riforma del sistema sono intervenuti solo agli inizi degli anni Novanta con i decreti legislativi n.502 del 1992 (Riforma De Lorenzo) e n.517 del 1993, con i quali si è aperta la strada all'aziendalizzazione delle strutture sanitarie sia con l'introduzione di norme gestionali private, sia con l'attivazione di meccanismi di concorrenza tra gli erogatori dei servizi. La terza riforma è stata introdotta con il decreto legislativo n.229 del 1999, grazie al quale si è cercato di recuperare il senso della collaborazione e cooperazione globali, limitando gli ambiti concorrenziali alla realizzazione di accordi da parte delle regioni e di contratti tra Asl e strutture private<sup>94</sup>. Una riforma che ha contribuito a ribadire l'opzione per un modello misto di assistenza sanitaria, che ha accompagnato la transizione verso il completamento dei processi di regionalizzazione e di aziendalizzazione delle strutture ospedaliere, già avviati agli inizi degli anni Novanta. Sono stati individuati livelli essenziali di assistenza (LEA) ed a questo livello è stato ribadito il concetto universalistico della legge 833/78, mentre al di fuori di questo ambito vale la logica del rispetto delle compatibilità macroeconomiche. Pertanto, numerosi incentivi sono rivolti a sostenere forme di assistenza sanitaria integrativa<sup>95</sup>.

Anche la *Spagna* ha vissuto a partire dalla seconda metà degli anni Ottanta la transizione da un sistema sanitario assicurativo ad uno di tipo pubblico universalistico, finanziato per mezzo del prelievo fiscale. Negli stessi anni è stato anche avviato un graduale processo di *devolution* alle diciassette regioni del paese, che nel gennaio del 2002 si è completato riconoscendo piena autonomia anche alle dieci regioni rimaste fino ad allora sotto il governo centrale. Naturalmente il processo di decentramento è stato preceduto da un profondo riassetto del finanziamento. E' cresciuto il peso delle entrate proprie delle regioni che sono responsabili di sette delle tredici imposte nazionali<sup>96</sup>. Malgrado il completamento dell'attribuzione di competenze alle regioni, lo stato continua a svolgere un ruolo centrale nel sistema sanitario spagnolo in ordine alla perequazione, alla definizione del pacchetto di servizi minimi, della politica farmaceutica e del personale, della fissazione di standard sulla quantità e sulla qualità dei servizi, per garantire l'eguaglianza all'accesso su tutto il territorio, come stabilito nella recente legge sulla Coesione Sanitaria. Uno specifico schema di non-contribuzione sulla base della *prova dei mezzi* è previsto per le fasce di popolazione svantaggiate. Anche in Spagna, le più importanti sfide future sono rappresentate dall'accordo su un modello definitivo di finanziamento della spesa sanitaria, lo sviluppo dell'informazione in tale settore, l'autonomia gestionale e

---

<sup>91</sup> Le mutue assicuratrici sono organizzate, secondo l'affiliazione politica o religiosa, in cinque alleanze nazionali: la National Alliance of Christian mutualities, la National Union of neutral mutualities, la National Union of Socialist mutualities, la National Union of Liberal mutualities e la National Union of the Free and Professional mutualities. Le mutue cristiane e socialiste hanno una posizione dominante sul mercato, coprendo rispettivamente il 45 ed il 29% della popolazione corrispondente.

<sup>92</sup> European Observatory on Health Care Systems (WHO), *Health Care Systems in Transition*, Summary, Belgium, 2002.

<sup>93</sup> *Ibidem*

<sup>94</sup> Zoli, M., *I sistemi di welfare state nei paesi dell'Unione Europea*, Luiss Lab on European Economics LLEE, gennaio 2004

<sup>95</sup> *Ibidem*

<sup>96</sup> Inpdap, *Rapporto Annuale sullo Stato Sociale*, Roma, 2003.

l'espansione di un'assistenza comunitaria e sociale all'interno del quadro più ampio del sistema sanitario nazionale.

Il *Portogallo* interpreta, senza dubbio, più di ogni altro paese di questa famiglia di nazioni, l'impegno nella ricerca di politiche capaci di coniugare l'azione dei settori pubblico, privato e sociale. Dopo l'introduzione del Sistema Sanitario Nazionale (1974-1984), è stato avviato un processo di decentramento nel quale ha giocato un nuovo ruolo il settore privato, soprattutto per la necessità di contenimento della spesa pubblica. Tuttavia, tra il 1996 ed il 2001 si è cercato di arrivare ad un maggiore equilibrio tra pubblico e privato in ambito sanitario attraverso alcune riforme, in seguito all'eccessivo sbilanciamento verso la componente privata della spesa sanitaria. "Il Portogallo è suddiviso in 5 regioni di salute: una nel nord (con sede a Oporto), una nel centro, una nel sud (con sede a Lisbona), una a Madeira e una in Algarve. Le Amministrazioni regionali di salute sono dirette da un Consiglio di amministrazione nominato dal Ministro della Sanità e con la riforma avranno un forte potere di gestione, finanziamento e controllo; attualmente, invece, non vi è alcuna autonomia per le realtà territoriali. Si sta anche lavorando alla creazione di una rete di unità di retroguardia per la cronicità, per l'assistenza agli anziani e ai malati cronici. Per quanto riguarda la politica farmaceutica, infine, gli obiettivi da raggiungere sono la fissazione di prezzi di riferimento per il principio attivo o per il sottogruppo terapeutico; l'ottimizzazione della prescrizione medica anche attraverso l'adozione della designazione comune internazionale; l'introduzione dei farmaci generici. Il cittadino paga solo una parte dei farmaci che acquista; la maggior parte viene pagata dallo Stato (in futuro dalle regioni), tramite accordi con le farmacie. I 31 ospedali che speriementeranno la nuova forma di gestione imprenditoriale assumeranno la veste di società pubbliche anonime"<sup>97</sup>. E' questa, infatti, una delle maggiori sfide con cui il Portogallo si trova oggi a dover fare i conti, oltre alla conseguente necessità di ridurre le ineguaglianze del sistema di assistenza sanitaria, e il miglioramento del coordinamento tra l'assistenza primaria e secondaria. Così come in molti altri paesi europei, anche in Portogallo si stanno sperimentando forme di gestione pubblica e di partnership tra pubblico e privato dirette al contenimento dei costi nel comparto sanitario.

Anche la *Grecia*, a partire dal 1983, sotto la guida del primo governo socialista di Pasok, ha istituito un sistema sanitario nazionale con la legge 1397/83, sulla base del principio per cui "*the state has a responsibility for providing health care to all citizens, regardless of their financial, social or professional status*". Da allora, i passi in avanti sono stati molti e significativi ed i risultati sono riscontrabili nelle statistiche disponibili a livello europeo. La Grecia ha dovuto anzitutto ricondurre tutto il sistema delle cure sotto la responsabilità centrale dello stato, per assicurare equità nell'offerta di assistenza sanitaria; d'altra parte, ha consegnato a 52 distretti, la pianificazione sanitaria locale. Ha messo fine all'"uso" di pagamenti informali sui trattamenti ed ha ridotto sensibilmente gli erogatori privati di cure; per garantirsi un efficiente corpo medico ha proibito l'esercizio congiunto di attività medica privata e pubblica; ha intensificato l'azione formativa diretta a potenziare la componente infermieristica. Nel decennio successivo, è stato posto l'accento sul miglioramento della libertà e delle possibilità di scelta del paziente: a tal fine è stata consentita l'apertura di cliniche e ospedali privati, e sono state abolite alcune restrizioni previste per il settore privato. Anche in Grecia, quindi, si assiste allo stesso processo già in atto in altri paesi per l'identificazione della migliore forma di cooperazione tra pubblico e privato nella gestione dell'assistenza sanitaria. Le sfide che attendono il sistema sanitario nazionale greco consistono soprattutto nel sostegno e nella promozione di più elevati standard di servizi e assistenza; garantire un più ampio accesso alle cure, anche da parte di coloro che sono provvisti di minori mezzi economici.

Nel *Regno Unito* il Servizio Sanitario Nazionale (National Health Service) è sorto negli anni Cinquanta, per prevedere l'accesso universale e completo all'assistenza sanitaria sulla base del bisogno e non sulla possibilità di pagare le prestazioni. Il sistema veniva finanziato sulla base della fiscalità generale e non attraverso le assicurazioni sociali come avveniva in altri paesi europei. Negli anni Novanta, alcuni importanti cambiamenti sono stati introdotti dal governo conservatore del Primo Ministro Margaret Thatcher con l'introduzione del sistema dei *mercati interni* o *quasi-mercati*. Un sistema che ha mostrato i suoi limiti.

---

97 Estratto da un documento in cui si riporta l'esperienza di una delegazione di consiglieri regionali, costituita dai componenti della III Commissione "Sanità e Assistenza" e della Commissione "Speciale sulla situazione carceraria e per il rispetto dei diritti civili dei detenuti", fatta durante un viaggio di studio in Spagna e Portogallo, finalizzato ad approfondire la conoscenza del sistema sanitario e del sistema penitenziario, evidenziandone le caratteristiche più importanti nonché gli elementi di differenziazione rispetto a quelli italiani e - in particolare - lombardi. (20 al 26 novembre 2002).

Infatti, secondo la logica dei mercati interni, le autorità locali contrattavano con gli ospedali un determinato bilancio, sulla base di valutazioni di prezzo e di qualità. I pazienti venivano inviati negli ospedali selezionati, per cui un ospedale efficiente poteva anche trovarsi nella condizione di dover rifiutare di pazienti per il raggiungimento del budget prefissato. Secondo il nuovo Libro Bianco, saranno i pazienti a rivolgersi direttamente agli ospedali, sulla base di dati qualitativi, e gli ospedali saranno rimborsati, a prezzi uguali per tutti, sulla base delle quote di mercato soddisfatte. Lo stesso libro bianco prevede misure di sostegno alla trasformazione degli ospedali in fondazioni, all'utilizzazione della finanza di progetto e al rafforzamento dell'ospedalità privata all'interno del National Health Service. Il sostegno della libertà di scelta che il governo Blair intende assicurare ai propri cittadini comporterà dei costi aggiuntivi, di cui è però assolutamente consapevole. A tal fine, e in controtendenza rispetto a tutti i paesi europei, il governo laburista ha sostenuto un incremento contributivo dell'1%. Altrettanto consapevole appare circa la necessità di esercitare il controllo sull'appropriatezza delle prestazioni erogate<sup>98</sup>.

### ***Le sfide comuni ai sistemi sanitari dell'Unione***

Se è vero che i sistemi sanitari nazionali dei paesi dell'Unione Europea presentano legislazioni tra le più avanzate nel mondo, grazie alle quali è stato possibile generalizzare la copertura del rischio di malattia ed invalidità (universalismo); l'allungamento della speranza di vita, nonché il miglioramento della sua qualità; la diffusione di una cultura preventiva e una più ampia educazione sanitaria; tuttavia, è altrettanto vero che, all'atto pratico, il dettato normativo è spesso disatteso: la congiuntura economica sfavorevole degli anni Novanta, la crisi dei diversi modelli di welfare (compresi quelli più avanzati), la necessità di fare i conti con sempre minori risorse economico-finanziarie ed umane, ha messo a grave rischio i diritti di pazienti, utenti, consumatori, famiglie, soggetti deboli e comuni cittadini. Questo è il contesto in cui ha avviato i suoi primi passi la stesura della Carta Europea dei Diritti del Malato; questa la realtà in cui l'Unione ha iniziato ad interrogarsi sulle sfide comuni ai sistemi sanitari europei dell'UE a 15 e dell'allargamento.

Tre le sfide da affrontare agli albori del Terzo Millennio: l'impatto dell'invecchiamento della popolazione sui sistemi e le spese sanitarie; lo sviluppo delle nuove tecnologie e delle terapie più avanzate; la realizzazione delle aspettative dei pazienti.

L'invecchiamento della popolazione si lega a due fenomeni che, negli ultimi cinquant'anni, si sono verificati congiuntamente: la riduzione dei livelli di fecondità e l'allungamento della speranza di vita alla nascita. La popolazione dei paesi dell'UE a 15 è caratterizzata da una componente giovane molto esigua. In alcuni paesi, come Italia, Germania, Grecia e Spagna, la popolazione anziana (65+ anni) ha addirittura superato per numerosità quella più giovane (0-14 anni). In altri, questo processo è in atto e porterà nel breve termine agli stessi risultati. I paesi del Nord Europa, caratterizzati da sistemi di welfare particolarmente generosi e sensibili alle problematiche femminili, presentano invece popolazioni ancora relativamente giovani con percentuali di bambini nella classe 0-14 anni superiori al 18% e tassi di fecondità totale relativamente elevati rispetto agli altri paesi membri dell'Unione a 25 (Svezia, 1,6; Danimarca, 1,8; Finlandia, 1,7). In questi paesi, programmi di aiuto nel lavoro di cura all'interno della famiglia, così come l'introduzione di misure volte a favorire la flessibilità degli orari di lavoro e della tipologia contrattuale, hanno favorito in modo determinante i comportamenti riproduttivi. Ciò non è avvenuto in altri paesi dell'Ue – come l'Italia e in genere i paesi dell'area mediterranea - in cui la donna ha sempre dovuto dividersi tra il lavoro di cura e quello professionale, fin quando non ha deciso di modificare il proprio comportamento riproduttivo, spostando in avanti l'età della prima maternità oppure, addirittura, rinunciandovi (Tab. 1).

---

<sup>98</sup> Inpdap. *Rapporto annuale sullo stato sociale*, Roma. 2003.

**Tab. 1 Alcuni indicatori caratteristici dell'invecchiamento della popolazione a confronto. Unione Europea a 25. Anno 2002**

PAESI	Tasso di crescita annuale della popolazione (%)	Indice di dipendenza (%)	Percentuale di popolazione di 60+ anni	Tasso di Fecondità Totale	Speranza di vita in salute (in anni) alla nascita - popolazione totale	Speranza di vita alla nascita (in anni) - popolazione totale
Austria	0.3	47	21.3	1.3	71.4	79.4
Belgio	0.3	53	22.2	1.7	71.1	78.4
Danimarca	0.3	50	20.4	1.8	69.8	77.2
Finlandia	0.3	49	20.3	1.7	71.1	78.2
Francia	0.4	53	20.5	1.9	72.0	79.7
Germania	0.2	48	24.0	1.3	71.8	78.7
Grecia	0.7	49	23.8	1.3	71.0	78.4
Irlanda	1.0	47	15.3	1.9	69.8	77.1
Italia	0.1	49	24.5	1.2	72.7	79.7
Lussemburgo	1.5	49	18.3	1.7	71.5	78.8
Olanda	0.6	48	18.5	1.7	71.2	78.6
Portogallo	0.2	48	21.1	1.5	69.2	77.1
Spagna	0.4	46	21.6	1.2	72.6	79.6
Svezia	0.2	55	22.9	1.6	73.3	80.4
Regno Unito	0.3	53	20.8	1.6	70.6	78.2
Polonia	0.1	44	16.6	1.3	65.8	74.7
Repubblica Ceca	-0.1	42	18.8	1.2	68.4	75.8
Slovenia	0.2	42	19.8	1.2	69.5	76.7
Estonia	-1.4	48	21.5	1.2	64.1	71.1
Lituania	-0.6	51	19.7	1.3	63.3	71.9
Slovacchia	0.2	43	15.5	1.3	66.2	74.0
Ungheria	-0.4	45	20.0	1.2	64.9	72.6
Lettonia	-1.3	48	21.8	1.1	62.8	70.3
Malta	0.7	47	17.5	1.8	71.0	78.1
Cipro	1.2	51	16.1	1.9	67.6	77.3

Fonte: WHOSIS, *Statistical Information System*, 2002

L'altra determinante dell'invecchiamento è la longevità. Il progresso tecnico-scientifico del comparto medico-sanitario ha favorito negli ultimi trent'anni l'innalzamento della speranza di vita alla nascita che, nell'Ue a 15, nel 2002 superava i 78 anni. La longevità ha comportato, peraltro, l'aumento dei cosiddetti "grandi vecchi", che rappresentano in media il 3,6% della popolazione. Parimenti è aumentata la speranza di vita "in buona salute" e/o senza disabilità.

Nel 2005, stime Eurostat lasciano prevedere che la maggior parte dei 15 Stati Membri avrà una popolazione anziana più numerosa di quella giovane, ed una percentuale di persone di 80+ anni superiore mediamente al 4% del totale. Non solo. Nei prossimi quindici anni il maggior incremento della popolazione si registrerà soprattutto in questa fascia d'età, tanto che gli ultraottantenni aumenteranno di circa il 50%. In Italia, in particolare, nel 2005 si stima che si registreranno i valori più bassi dell'Ue rispetto alla proporzione di giovani (13,9%) e quelli più alti per gli anziani (19,6%) e i "grandi vecchi" (4,9%). Anche gli indici di dipendenza sono destinati ad aumentare, nonostante sia prevista una ripresa dei tassi di fecondità in Europa (dall'1,47 nel 2001 all'1,56 nel 2002)<sup>99</sup>. Valori che, tuttavia, rimangono ancora al di sotto del livello di sostituzione del 2,1 necessario a garantire il ricambio generazionale.

Cosa dire, poi, dei paesi dell'allargamento che hanno aderito nel Maggio 2004<sup>100</sup>?

A fronte del panorama descritto, tali paesi presentano una popolazione più giovane, dovuta principalmente agli elevati livelli di fecondità raggiunti negli anni Settanta e Ottanta (la popolazione di 65+ anni rappresenta in media il 13%, i bambini d'età inferiore ai 15 anni il 19%). Tuttavia, l'impatto della natalità di tali paesi sull'Ue a 25 sarà molto debole e la tendenza al progressivo invecchiamento della popolazione resterà invariata<sup>101</sup>: considerando le stime previste per il 2005 per i paesi aderenti, si osserva infatti un declino della popolazione più giovane, dovuto alla riduzione dei tassi di fecondità totale. Una tendenza destinata a perdurare nel tempo, tanto da far prevedere che la quota di anziani nel 2020 raggiungerà in questi paesi i livelli degli attuali Stati Membri dell'Ue. Probabilmente, quindi, nel medio e lungo termine i paesi dell'allargamento contribuiranno a rafforzare il processo di declino demografico, anziché rallentarlo. Processo già da lungo tempo in atto negli attuali Stati Membri, benché sottovalutato.

Di fatto, la popolazione dell'Ue è invecchiata e continua ad invecchiare (Tab. 2). Una popolazione quasi a "crescita zero", salvata da flussi migratori che, in oltre un decennio, hanno costituito il principale fattore di

<sup>99</sup> Commissione Europea, *La situazione sociale nell'Unione Europea*, Bruxelles, 2003

<sup>6</sup> Si tratta di: Polonia, Repubblica Ceca, Slovenia, Estonia, Lituania, Slovacchia, Ungheria, Lettonia, Malta e Cipro. Tali Paesi sono entrati a far parte nell'Unione il 1 maggio 2004. Nel 2007 è previsto che entrino nell'UE anche Bulgaria e Romania. Probabile, per quello stesso anno, l'entrata della Turchia.

<sup>101</sup> Commissione Europea, *La situazione sociale nell'Unione Europea*, Bruxelles, 2003

crescita demografica. Nei paesi dell'Ue a 15 nel 2001 il tasso migratorio netto annuo è stato in media del 3,1 per 1.000 abitanti, pari a circa il 74% della crescita demografica totale<sup>102</sup>.

**Tab. 2 Struttura demografica degli Stati Membri dell'UE a 25. Anno 2000 e previsioni al 2005**

PAESI	2000			2005		
	% 0-14	%65+	%80+	% 0-14	%65+	%80+
Austria	16.7	15.5	3.5	15.3	16.5	4.4
Belgio	17.4	17.0	3.7	16.8	17.7	4.6
Danimarca	18.3	15.0	4.0	18.5	15.3	4.2
Finlandia	18.1	14.9	3.4	17.3	15.8	3.9
Francia	18.8	16.0	3.7	18.4	16.3	4.5
Germania	15.6	16.3	3.5	14.4	18.6	4.2
Grecia	15.1	17.5	3.6	14.3	19.0	4.1
Irlanda	21.5	11.3	2.6	20.4	11.4	2.8
Italia	14.3	18.1	3.9	13.9	19.6	4.9
Lussemburgo	19.0	13.7	2.7	18.9	13.8	3.1
Olanda	18.5	13.6	3.2	18.2	14.1	3.6
Portogallo	16.7	15.6	3.0	16.6	16.4	3.6
Spagna	14.6	16.8	3.6	14.0	17.2	4.4
Svezia	18.3	17.4	5.1	17.0	17.7	5.6
Regno Unito	19.1	15.9	4.1	17.9	15.9	4.4
Polonia	19.2	12.1	2.0	16.4	12.9	2.5
Repubblica Ceca	16.4	13.8	2.3	14.6	14.2	3.1
Slovenia	15.9	13.9	2.2	13.9	15.4	3.0
Estonia	18.0	15.1	2.6	14.8	16.7	3.2
Lituania	20.1	14.0	2.4	17.6	15.2	3.2
Slovacchia	19.5	11.3	1.8	17.0	11.7	2.4
Ungheria	17.0	14.6	2.5	15.5	15.1	3.1
Lettonia	18.0	15.1	2.6	14.4	16.8	3.2
Malta	20.1	12.4	2.4	18.3	13.4	2.9
Cipro	23.1	11.5	2.6	20.8	12.2	2.9

Fonte: United Nations Population Division, Database 2002

Una popolazione che invecchia deve necessariamente sostenere maggiori oneri per rispondere ad una crescente domanda di assistenza sociale e sanitaria. Tale domanda potrebbe aumentare ulteriormente di fronte ai profondi cambiamenti che stanno interessando la struttura familiare in molti paesi. Ci si sposa di meno e più tardi. Le unioni sono più fragili, aumenta il numero di divorzi. Le statistiche a livello di Ue indicano una tendenza a formare nuclei sempre più piccoli, caratterizzati dalla coppia ed al più da un figlio, oppure da persone che vivono sole a tutte le età. Un forte incremento si registra, inoltre, tra i nuclei composti da un solo genitore, in genere la madre, con uno o più figli. Questo profilo familiare è comune anche ai paesi dell'allargamento, ad eccezione della Polonia e di Cipro.

La cognizione del processo di invecchiamento e dei suoi effetti in termini di politiche sociali ed economiche è molto aumentata in tempi recenti. L'Ue si appresta ad adottare provvedimenti per far fronte a questi problemi sia a livello nazionale che comunitario. Occorre agire su vari fronti: quello del risanamento della finanza pubblica, dell'occupazione, della previdenza sociale e dell'assistenza sanitaria, affinché possano essere sostenuti i rispettivi obiettivi sociali anche quando la pressione dell'invecchiamento aumenterà. Se gli scenari ricostruiti dall'Eurostat dovessero realizzarsi, le spese pubbliche per l'assistenza sanitaria potrebbero aumentare, nel periodo 2000-2050, da 0,7 a 2,3 punti del PIL. L'invecchiamento della popolazione comporterebbe, dunque, maggiori assunzioni di spesa soprattutto nell'ambito delle cure di lunga durata. A fronte di tali esigenze, le strutture sanitarie, le loro modalità di finanziamento, nonché l'organizzazione dell'offerta di servizi dovranno evolversi: occorrerà supplire al maggiore bisogno di personale qualificato, dal momento che le strutture e le reti familiari, meno numerose e più instabili, non sono più in grado di offrire sostegno e solidarietà<sup>103</sup>.

La seconda sfida comune ai paesi dell'UE è costituita dal rapido progredire della scienza medica sia sul versante dell'innovazione tecnologica degli strumenti diagnostico-preventivi, che su quello delle strategie cliniche e terapeutiche perseguibili al fine della cura di molte malattie di questo secolo. Tali innovazioni potrebbero offrire ai pazienti numerosi vantaggi in termini di riduzione dei rischi patologici, nonché per il trattamento preventivo. Tuttavia, l'attuazione e la messa in opera di queste nuove tecnologie e strategie terapeutiche presenta dei costi superiori alle attuali possibilità di finanziamento dei diversi sistemi sanitari, specie in un momento congiunturale in cui il controllo delle spese rappresenta il criterio prioritario di definizione dell'allocazione delle risorse disponibili. Per tale motivo, si rende necessario favorire lo sviluppo

<sup>102</sup> *Idem.*

<sup>103</sup> Comunicazione della Commissione Europea, *Il futuro dei servizi sanitari e dell'assistenza agli anziani: garantire accessibilità, qualità e sostenibilità finanziaria*, 5 dicembre 2001, COM(2001) 723 def.



di meccanismi di valutazione trasparenti ed efficaci per garantire l'accessibilità di questi nuovi prodotti o terapie al maggior numero possibile di pazienti<sup>104</sup>.

La terza sfida si gioca su un terreno difficile: la realizzazione delle aspettative dei pazienti. Una sfida tradotta in modo estremamente efficace nei quattordici diritti della Carta Europea dei diritti del malato.

Le informazioni disponibili a livello europeo, nonché numerosi studi condotti a livello internazionale sulla domanda di beni e servizi per la tutela della salute, ha evidenziato una significativa correlazione tra lo status socio-economico, il livello di istruzione dei cittadini e la domanda medesima. Occorre, quindi, che i sistemi sanitari dei vari paesi intensifichino le azioni preventive e gli interventi di educazione sanitaria su tutta la popolazione, in modo da accrescere la consapevolezza dei rischi evitabili e ridurre il ricorso a cure costose per malattie che potevano essere tempestivamente prevenute. Occorre, poi, che i cittadini possano usufruire di sistemi di comunicazione e diffusione delle informazioni sulle opportunità disponibili in ambito tecnologico e terapeutico, per esercitare liberamente il loro diritto di scelta tra differenti procedure e soggetti erogatori<sup>105</sup>. Perché tutto ciò si realizzi, è necessario che il paziente/cittadino/utente sia riconosciuto come attore principale e soggetto attivo del sistema sanitario: occorre favorire strategie che mettano la persona al centro di ogni processo di prevenzione, assistenza e cura.

Di fronte a queste sfide la Commissione Europea ha riconosciuto in tre obiettivi a lungo termine, il contenuto del suo impegno nell'ambito della tutela alla salute: l'accessibilità, la qualità e la sostenibilità<sup>106</sup>.

Lo sviluppo di una cooperazione europea su questi obiettivi è legato al fatto che l'organizzazione dei sistemi sanitari nazionali, le loro modalità di finanziamento e la pianificazione dell'offerta sono aspetti di salute pubblica che, pur rimanendo di competenza dei singoli Stati membri, sono affrontati sempre più in un quadro generale su cui incidono numerose politiche comunitarie<sup>107</sup>.

*L'accesso ai servizi di assistenza sanitaria* è un diritto sancito dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea ed i vari governi nazionali sono determinati nel mantenere un accesso generalizzato e completo all'assistenza, contro e nonostante l'incremento dei costi<sup>108</sup>. I piani nazionali di azione per l'integrazione sociale prevedono di favorire la prevenzione e l'educazione sanitaria; di alleviare il carico di spesa per l'assistenza sanitaria alle persone a basso reddito; di prevedere misure che vadano incontro ai bisogni sanitari di persone appartenenti a gruppi svantaggiati.

*La garanzia di prestazioni di qualità* pone, poi, altre delicate questioni relative al rapporto costi/benefici. La fissazione di standard di qualità risulta di difficile definizione sia per la diversità dei sistemi sanitari in atto, delle strutture operanti e dei livelli di offerta delle cure; sia per l'eterogeneità degli strumenti tecnologici e terapeutici disponibili. Un'attenta attività di valutazione e monitoraggio in ambito sanitario, attraverso la predisposizione e costruzione di un ampio *set* di indicatori comparabili consentirebbe l'individuazione di *best practice* che contribuirebbero al miglioramento dei sistemi sanitari esistenti. E' questa la direzione in cui sta andando l'Osservatorio europeo sui Sistemi Sanitari (European Observatory on Health Care Systems) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Uno strumento unico di analisi competente ed esperta dei sistemi sanitari nel mondo. L'Osservatorio, infatti, produce interessanti informazioni sugli stanziamenti di spesa per la salute, sulla struttura organizzativa e la gestione dei diversi sistemi; sulle modalità di finanziamento dell'assistenza sanitaria e la composizione della spesa, l'articolazione del sistema dell'offerta, le riforme legislative in materia. Tuttavia, come si evidenzierà più avanti, mancano ancora informazioni che consentano di valutare quanto dei benefici espressi da questi sistemi arrivi ai cittadini, realizzandone pienamente i diritti di cittadinanza. Ci sono diritti come quello all'informazione, al consenso, alla privacy, alla libera scelta, all'alleviamento dal dolore non necessario, al reclamo nonché il rispetto ai tempi dei pazienti, sui quali si sa ancora troppo poco, ma che sono alla base di un sistema sanitario al servizio della persona e del cittadino.

---

<sup>104</sup> *Ibidem*

<sup>105</sup> Quinto diritto della Carta Europea dei Diritti del Malato, *Diritto alla libera scelta*

<sup>106</sup> Questa comunicazione della Commissione Europea fa seguito alle conclusioni del Consiglio europeo di Lisbona (marzo 2000), in cui è stata evidenziata la necessità di una riforma dei sistemi di protezione sociale per fornire di assistenza di qualità; e risponde alla richiesta del Consiglio europeo di Göteborg (giugno 2001) di elaborare una relazione per il Consiglio europeo che si sarebbe svolta nella primavera del 2002 contenente suggerimenti in materia di assistenza sanitaria e, più specificamente, di assistenza agli anziani.

<sup>107</sup> *Ibidem*

<sup>108</sup> Comunicazione della Commissione europea al Consiglio, al Parlamento europeo, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni su "Proposta di relazione comune – Servizi sanitari e assistenza agli anziani: strategie nazionali di sostegno per assicurare un livello elevato di protezione sociale", COM(2000) 774 def.

Infine, *il tema della sostenibilità*. Fornire assistenza a tutti e ad elevati standard di qualità richiede risorse finanziarie adeguate. La crisi economica che negli anni Novanta ha investito tutti i paesi europei, congiuntamente al generalizzato aumento della spesa sanitaria, ha indotto molti governi ad avviare processi di riforma dei sistemi sanitari in atto. Tali riforme hanno agito sia sul fronte della domanda, che dell'offerta. Nel primo caso, aumentando i contributi o la quota di costi a carico del consumatore finale; nel secondo, chiudendo gli stanziamenti per i prestatori di assistenza e contrattualizzando i rapporti tra cittadino e soggetto erogatore delle prestazioni. L'accentuazione di interventi strutturali sul primo o sul secondo fronte delle riforme ha generato nuove configurazioni nel panorama dei sistemi sanitari, introducendo formule come la concorrenza amministrata (managed competition), la cooperazione amministrata (managed cooperation) o la competizione-collaborazione (compretition-cooperation).

Per dare una misura di quanto il tema della sostenibilità costituisca un nodo critico comune ai diversi sistemi sanitari nazionali e, in senso lato, ai modelli di protezione sociale europei, basta osservare che la spesa riconducibile alla "sanità" costituisce la seconda componente, in ordine di importanza, della spesa sociale totale, di cui rappresenta ben il 27%, pari al 7,4% del PIL dell'Unione a 15 nel suo complesso (Tabb.3 e 4). Si consideri che negli anni Sessanta nei paesi OECD la spesa sanitaria aveva un peso di 3,8 punti di PIL, mentre negli anni Novanta aveva già raggiunto l'8%. Tuttavia, l'incremento maggiore si è avuto nel ventennio 1960-1980 con una variazione percentuale positiva del 12,02%; mentre nel successivo periodo 1980-1997 l'aumento è rimasto al disotto del 7%, effetto delle politiche di razionalizzazione delle risorse avviate già agli inizi degli anni Novanta<sup>109</sup>. Più di recente, nel 2001 la crescita rispetto al 2000 è stata di 0,8 punti percentuali della spesa sociale totale e di 0,2 rispetto al PIL. Infatti, negli ultimi anni si è assistito ad una ulteriore contrazione dei ritmi di crescita della spesa sanitaria, in seguito alle misure adottate da molti governi per il contenimento di tale componente della spesa sociale totale e all'aumento del peso della componente privata<sup>110</sup>. L'incidenza della spesa sanitaria sulla spesa sociale rimane mediamente più bassa nei Paesi del Nord Europa (19,7% della Danimarca e 23,7 della Finlandia), nonché in Grecia ed in Italia dove è aumentato il peso della componente privata. Costituisce un'interessante eccezione il caso svedese, la cui spesa sanitaria sia in rapporto alla spesa sociale totale (28,6%) che al PIL (8,9%) risulta ancora oggi molto elevata (cfr.Tabb.3 e 4). E' plausibile ipotizzare che l'adozione da parte della Svezia della già citata *piattaforma etica* ed il rifiuto esplicito del criterio di efficienza e della valutazione economica dei benefici renda più difficile il controllo della spesa sanitaria pubblica.

Livelli di incidenza superiori alla media europea (27%) si registrano in Spagna (29,3%), Olanda (28,4%), Portogallo (27,5%), Germania (27,7%) e Francia (27,7%); in Irlanda la spesa sanitaria riceve la più alta allocazione di spesa nel bilancio dello stato, raggiungendo addirittura il 41% della spesa sociale totale (cfr.Tab.3). In Irlanda chiunque manifesti l'intenzione di stabilirsi nel paese per almeno un anno è considerato residente ordinario e, in quanto tale, sulla base del reddito percepito e della prova dei mezzi, può appartenere alternativamente a due categorie di assistenza sanitaria: una a copertura totale, l'altra a copertura parziale. Assistenza medica gratuita è assicurata a coloro che hanno un basso reddito, sulla base del means testing. I servizi ospedalieri sono erogati a tariffe contenute anche a coloro che hanno redditi elevati.

Anche la Francia, il cui sistema di assistenza sanitaria figura tra le *best practice* europee, è sempre costato molto e continua a costare, nonostante per la prima volta dopo tanti anni la spesa sanitaria in rapporto al PIL è scesa dal 9% all'8,3%. Come già accennato in precedenza, la Francia, alla stessa stregua di tanti altri paesi europei, ha avviato strategie di contenimento della spesa. Lo stesso discorso vale per la Germania, anche se questi due paesi esprimono due distinte varianti del modello corporativo. La Francia, assieme al Belgio, esprime la variante ad orientamento sociale, in cui si istituzionalizza un'offerta di servizi non di mercato al di fuori della cellula familiare; la Germania, come l'Austria, *esprime un orientamento più familistico, ove si lascia ampio spazio alla regolazione garantista di servizi non di mercato, privilegiando l'attribuzione di mezzi finanziari alle donne, affinché possano assumere più agevolmente il loro ruolo domestico*<sup>111</sup>.

---

<sup>109</sup> Vicarelli, G., *Controllo, competizione e collaborazione nei sistemi sanitari europei. Politiche ed assetti organizzativi a confronto*, Facoltà di Economia dell'Università degli Studi di Ancona, Ancona, 2001.

<sup>110</sup> Zoli M., *I sistemi di welfare state nei paesi dell'Unione Europea*, Luiss Lab on European Economics LLEE, gennaio 2004.

<sup>111</sup> Laville J.L., 1999, *Il terzo settore: un ambito di analisi per la sociologia economica*, in: "Sociologia del Lavoro", n.73, pp.209-229

**Tab.3 Scomposizione della spesa sociale per tipologia. Anno 2001 (valori in percentuale della spesa sociale totale)**

	Malattia e sanità	Disabilità	Famiglia/Infanzia	Disoccup.	Edilizia abitativa	Esclusione Sociale	Vecchiaia e superstiti	Spese amministrative	Altre spese	Spesa sociale totale
EU-15	27,0	7,7	7,7	6,0	2,0	1,4	44,2	3,3	0,8	100,0
Austria	24,0	7,9	10,3	4,9	0,3	1,7	48,1	1,6	1,3	100,0
Belgio(1)	23,6	8,5	8,4	11,0	0,0	1,5	41,2	3,6	2,3	100,0
Danimarca	19,7	12,1	12,9	9,7	2,3	3,6	36,9	2,9	0,0	100,0
Finlandia	23,7	13,3	11,8	9,5	1,1	2,0	35,5	3,0	0,0	100,0
Francia(2)	27,7	5,7	9,1	6,8	2,9	1,3	41,5	4,0	1,1	100,0
Germania (inclusa ex-GDR dal 1991)(2)	27,7	7,5	10,0	7,9	0,7	1,7	40,9	3,5	0,2	100,0
Grecia	25,0	4,8	6,7	5,8	2,7	2,3	49,8	2,8	0,1	100,0
Irlanda(2)	41,5	5,0	11,9	7,9	3,3	2,2	23,7	4,2	0,2	100,0
Italia(2)	25,1	5,5	3,8	1,5	0,1	0,2	59,8	2,9	1,1	100,0
Paesi Bassi (2)	28,4	10,8	4,1	4,7	1,3	5,0	39,0	5,2	1,5	100,0
Portugallo (2)	27,5	10,8	5,0	3,2	0,0	1,1	40,2	2,7	9,4	100,0
Spagna(2)	29,3	7,4	2,5	12,6	0,9	0,7	44,2	2,2	0,2	100,0
Svezia (2)	28,6	12,1	9,4	5,5	2,0	2,2	38,3	2,0	0,0	100,0
Regno Unito (2)	27,1	9,1	6,5	2,8	5,4	0,7	44,9	2,9	0,6	100,0

Fonte: Eurostat

1= stime

2= valori previsionali

**Tab. 4 Scomposizione della spesa sociale per tipologia. Anno 2001 (valori in percentuale del PIL)**

	Malattia e sanità	Disabilità	Famiglia/Infanzia	Disoccup.	Edilizia abitativa	Esclusione Sociale	Vecchiaia e superstiti	Spese amministrative	Altre spese	Spesa sociale totale
EU-15	7,4	2,1	2,1	1,6	0,5	0,4	12,1	0,9	0,2	27,5
Austria	6,8	2,2	2,9	1,4	0,1	0,5	13,7	0,4	0,4	28,4
Belgio(1)	6,5	2,3	2,3	3,0	0,0	0,4	11,3	1,0	0,6	27,5
Danimarca	5,8	3,6	3,8	2,9	0,7	1,1	10,9	0,8	0,0	29,5
Finlandia	6,1	3,4	3,0	2,4	0,3	0,5	9,1	0,8	0,0	25,8
Francia(2)	8,3	1,7	2,7	2,0	0,9	0,4	12,4	1,2	0,3	30,0
Germania (inclusa ex-GDR dal 1991)(2)	8,3	2,2	3,0	2,4	0,2	0,5	12,2	1,0	0,1	29,8
Grecia	6,8	1,3	1,8	1,6	0,7	0,6	13,6	0,8	0,0	27,2
Irlanda(2)	6,1	0,7	1,7	1,2	0,5	0,3	3,5	0,6	0,0	14,6
Italia(2)	6,4	1,4	1,0	0,4	0,0	0,0	15,3	0,7	0,3	25,6
Paesi Bassi (2)	7,8	3,0	1,1	1,3	0,4	1,4	10,8	1,4	0,4	27,6
Portugallo (2)	6,6	2,6	1,2	0,8	0,0	0,3	9,6	0,6	2,3	23,9
Spagna(2)	5,9	1,5	0,5	2,5	0,2	0,1	8,9	0,4	0,0	20,0
Svezia (2)	8,9	3,8	2,9	1,7	0,6	0,7	12,0	0,6	0,0	31,3
Regno Unito (2)	7,4	2,5	1,8	0,8	1,5	0,2	12,2	0,8	0,2	27,2

Fonte: Eurostat

1= stime

2= valori previsionali

Tra i paesi in cui la componente pubblica della spesa sanitaria è più accentuata sono la Danimarca, la Svezia ed il Regno Unito: si tratta di sistemi sanitari assicurativi e a vocazione universalistica che hanno optato per la competizione amministrata che, in taluni contesti, ha appesantito il carico di spesa sanitaria pubblica, mentre hanno agito efficacemente sul contenimento della spesa farmaceutica che si assesta ai livelli più bassi tra i diversi paesi europei. Il ricorso all'assicurazione sanitaria privata integrativa è più diffusa in Francia (12,9%) dove l'aumento dei costi sanitari per il cittadino ne ha indotto una sensibile crescita, e in Olanda (16,5%) ove sono in atto strategie di competizione amministrata che hanno evidenziato la difficoltà di coniugare la logica di mercato e l'equità nell'accesso all'assistenza sanitaria (cfr. Tab.5).

**Tab.5 La spesa sanitaria pubblica, privata e farmaceutica in percentuale della spesa sanitaria totale. Spesa farmaceutica pubblica in percentuale della spesa totale per farmaci. Anno 2002. (valori percentuali)**

Countries	Public health expenditure as % of total health expenditure (HFA2002)	Private insurance as % of total expenditure on health (OECDHdata2004) (year 2002)	Total pharmaceutical expenditure as % of total health expenditure (H4A2002)	Public share of pharmaceutical expenditure (OECDHdata2004) (year 2002)
Austria	69,9	7,4	16,1	74,9
Belgium	71,2	-	-	-
Denmark	83,1	1,6	9,2	52,5
Finland	75,7	2,5	15,9	53

France	76,0	12,9	20,8	67
Germany	78,5	8,4	14,5	74,8
Greece	52,9	-	15,3	71,5
Ireland	75,2	6,3	11	84,2
Italy	75,6	0,9	22,4	52,1
Neetherland	-	16,5	10,4	-
Portugal	70,5	-	-	-
Spain	71,4	4,0	21,5	73,6
Sweden	85,3	-	13,1	69,3
United Kingdom	83,4	-	-	-

Fonte: Health for All Batabase, 2002; OECD Health Database, 2002

### *La sfida della Carta dei diritti del malato: dall'enunciazione all'attuazione. Le questioni ancora aperte*

Nonostante le solenni dichiarazioni sul “Modello sociale europeo”, numerose limitazioni mettono ancora in discussione l'effettività del diritto all'accesso universale ai servizi sanitari<sup>112</sup>. Le legislazioni nazionali enunciano diritti che non sempre trovano attuazione nella prassi medica e nella quotidianità dei servizi di assistenza sanitaria.

In tale contesto, l'informazione gioca un ruolo cruciale nell'osservazione costante del grado di attuazione e di realizzazione dei diritti di cittadinanza dei pazienti. Negli ultimi dieci anni sono stati fatti passi da gigante nella costruzione di indicatori per il monitoraggio di molti aspetti dei sistemi sanitari vigenti nei vari paesi dell'UE, sia rispetto alla loro struttura organizzativa e gestionale, che sui meccanismi di finanziamento e di allocazione delle risorse, sul sistema di erogazione delle prestazioni e dei servizi, nonché sulle strategie di riforma avviate. Questi risultati sono stati raggiunti grazie allo sforzo congiunto di numerosi organismi internazionali operanti nel campo della salute e degli istituti nazionali di statistica di molti paesi dell'UE. Le statistiche messe a punto dall'Eurostat, dall'OECD e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, e più specificamente dall'Osservatorio Europeo sui Sistemi di Assistenza Sanitaria, rappresentano attualmente le uniche fonti informative strutturate e comparabili, cui fare riferimento nell'analisi delle trasformazioni in atto e dello stato di attuazione dei diritti dei cittadini/pazienti. In particolare i dati riportati nelle tabelle che sono state scelte per la descrizione dei vari diritti della Carta provengono dalla banca dati Eurostat; dal Sistema Informativo WHOSIS e dal Sistema Health for All dell'Organizzazione Mondiale della Sanità; infine dal Sistema Indicatori OECD Health.

#### **1. Diritto a misure preventive**

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

Rispetto al diritto a misure preventive sono disponibili indicatori su: vaccinazioni contro le principali malattie infettive infantili e non; esami preventivi e di screening con riguardo a malattie del sistema cardiocircolatorio, tumori al seno e markers tumorali; monitoraggio dell'ipertensione; copertura per l'assistenza prenatale; monitoraggio di stili di vita, tra cui il fumo, l'alcol e l'alimentazione; misure della speranza di vita in salute alla nascita e a 60 anni. Anche le misure di incidenza di alcune malattie infettive (epatite, pertosse, morbillo, rosolia, orecchioni, tubercolosi, hiv-aids) e tumorali (al seno, al polmone, agli organi dell'apparato digerente, al colon etc..) possono essere considerate indicatori indiretti della diffusione delle misure preventive adottate nei diversi Paesi.

La prevenzione sanitaria comprende misure rivolte non solo ad evitare l'insorgere di alcune malattie, attraverso il controllo e la riduzione dei fattori di rischio, ma anche ad impedirne la diffusione o a ridurne le conseguenze una volta che si sono manifestate. La prevenzione primaria si realizza su soggetti sani, al fine di prevenire il manifestarsi di patologie di vario genere. Le vaccinazioni della popolazione infantile rientrano in questa forma di prevenzione. In Europa i sistemi di rilevazione delle vaccinazioni infantili sono molto avanzati ed a copertura quasi totale (cfr.Tab.7).

<sup>112</sup> Preambolo della Carta Europea dei Diritti del Malato, Bruxelles, novembre 2002.

Le percentuali, quasi per tutti i tipi di vaccinazioni considerati, sono superiori al 90%. In genere le percentuali più alte si registrano in corrispondenza delle vaccinazioni c.d. obbligatorie, mentre quelle più basse si associano a malattie per le quali la misura preventiva è facoltativa.

Le misure preventive secondarie e terziarie sono, invece, dirette ad arrestare o rallentare i processi di malattie esistenti, nonché gli effetti ad esse correlati, attraverso la formulazione di diagnosi precoci e il ricorso a strategie terapeutiche appropriate. La prevenzione terziaria è funzionale anche alla riduzione delle recidive e di processi di cronicizzazione. Nella prevenzione secondaria rientrano la diagnostica manuale e per immagini (ad es.: il tumore alla mammella), i programmi di screening per il controllo cardiaco e per il monitoraggio dei markers tumorali. La prevenzione femminile del tutore mammario appare purtroppo ancora troppo poco diffusa, soprattutto nelle fasce di età più avanzate maggiormente esposte a rischio (45-64 anni). La proxy migliore è fornita dalla diffusione dei controlli preventivi manuali, che costituiscono la prima misura adottata per l'eventuale individuazione di segni precoci di insorgenza di questo tipo di neoplasia. In alcuni paesi (Austria, Belgio e Germania) il ricorso all'esame preventivo manuale è dichiarato da oltre la metà delle donne di età compresa tra i 35-44 anni e, in una percentuale simile, da quelle più giovani (25-34 anni), per le quali è sconsigliato sottoporsi ad esami radiografici (mammografia), se non in presenza di indicazioni cliniche molto precise. La mammografia è un esame invasivo e pone alla donna una serie di problemi anche di ordine psicologico, pertanto è preferibile procedere ad esso solo in presenza di evidenze cliniche che impongono un accertamento più approfondito. Tra le donne di 55-64 anni, proprio in ragione dell'età più avanzata che rappresenta uno dei principali fattori di rischio del tumore al seno, è più diffuso il ricorso alla diagnostica per immagini (mammografia) che, in alcuni paesi è stato dichiarato da oltre il 65% delle donne (Finlandia, Olanda). Si consideri che mentre tra i 30 ed i 40 anni la probabilità di ammalarsi è del 4-5%, dopo i 40 anni aumenta al crescere dell'età per toccare il suo massimo tra i 50 ed i 70 anni (80%). Tuttavia, proprio in questa delicata fascia di età, si registrano sensibili differenze nella diffusione di tale forma di prevenzione, tanto che in Danimarca e Germania solo un quinto delle donne ricorrono a questo tipo di esami; in Irlanda e Grecia il 30% circa; in Belgio, Italia, Portogallo, Spagna e Regno Unito ben oltre il 40%; in Svezia, Francia e Austria oltre il 50% (cfr. Tab. 6).

Unica eccezione per l'Austria dove vige un sistema preventivo sia primario, che secondario molto efficiente e garantito in tutte le fasi del ciclo di vita. L'assistenza medica pubblica offre programmi preventivi sia per le mamme ed i loro bambini, che per l'età scolare, e più in generale per l'età adulta. Alcuni servizi di check-up medico generale per giovani (15-19 anni) ed adulti (19 anni e più) sono previsti come benefici obbligatori coperti dai fondi di assicurazione socio-sanitaria. Lo scopo di queste misure preventive è il rafforzamento della salute della popolazione e il miglioramento nella formulazione precoce delle diagnosi.

**Tab.6 Indicatori di prevenzione secondaria diretti a misurare la percentuale di donne che hanno fatto ricorso ad esami preventivi del tumore mammario attraverso strumenti diagnostico-strumentali e manuali. Anno 2002. (valori percentuali)**

PAESI	% of women 25-34 reporting preventive examinations as mammo Breast by X-ray (mammography)	% of women 35-44 reporting preventive examinations as mammo Breast by X-ray (mammography)	% of women 55-64 reporting preventive examinations as mammo Breast by X-ray (mammography)	% of women 25-34 reporting preventive breast examination by hand	% of women 35-44 reporting preventive breast examination by hand	% of women 55-64 reporting preventive breast examination by hand
AUSTRIA	23,1	46,0	55,7	53,7	52,4	49,4
BELGIO	7,2	16,0	45,0	37,8	45,3	41,7
DANIMARCA	3,5	7,6	20,7	9,4	17,1	18,3
FINLANDIA	3,1	11,0	65,2	23,5	28,0	39,1
FRANCIA	5,7	16,4	57,1	24,5	31,1	32,7
GERMANIA	11,4	18,5	26,3	58,4	58,8	58,3
GRECIA	2,2	14,6	30,7	19,8	23,6	26,7
IRLANDA	1,8	7,0	31,7	27,0	23,3	39,7
ITALIA	6,5	30,0	48,6	22,8	35,0	36,5
OLANDA	4,3	7,3	66,7	8,7	10,0	16,1
PORTOGALLO	20,6	43,0	43,6	26,8	29,1	28,2
SPAGNA	10,1	17,9	47,6	28,3	23,8	22,0
SVEZIA	4,9	10,5	51,2	2,9	8,4	18,6
REGNO UNITO	2,2	8,5	41,5	21,2	18,5	19,8

Fonte: Eurostat Database, Eurobarometer Survey, 2002

Tab.7 Indicatori del grado di diffusione delle vaccinazioni per la prevenzione infantile di alcune malattie infettive. Anno 2002 (valori in percentuale del totale)

PAESI	% of infants vaccinated against diphtheria	% of infants vaccinated against tetanus	% of infants vaccinated against pertussis	% of infants vaccinated against measles	% of infants vaccinated against poliomyelitis	% of infants vaccinated against invasive disease due to Haemophil	% of infants vaccinated against mumps	% of infants vaccinated against rubella
AUSTRIA	82,6	82,6	82,6	78,5	82,5	82,2	78,5	78,5
BELGIO	90,0	90,0	90,0	75,0	95,0	-	-	-
DANIMARCA	98,1	98,1	98,1	99,0	98,1	85,7	99,0	99,0
FINLANDIA	98,1	98,1	98,1	95,8	95,3	95,6	95,6	97,0
FRANCIA	98,0	98,0	98,0	85,0	98,0	86,0	84,0	84,0
GERMANIA	96,4	96,4	96,4	91,6	96,4	90,8	91,4	86,1
GRECIA	88,0	88,0	88,0	88,0	87,0	-	-	-
IRLANDA	81,5	81,5	81,5	72,5	82,5	82,7	72,5	72,5
ITALIA	97,0	97,0	97,0	77,0	99,0	84,0	80,0	80,0
OLANDA	97,5	97,5	97,5	96,0	97,5	96,4	96,0	96,0
PORTOGALLO	93,8	93,8	93,8	91,9	93,8	93,9	91,9	91,9
SPAGNA	96,2	96,2	96,2	96,6	96,4	92,0	97,1	-
SVEZIA	98,3	98,3	98,3	90,5	98,5	98,2	90,5	90,5
REGNO UNITO	91,0	91,0	91,0	83,0	91,0	91,0	83,0	83,0

Fonte: Health For All Database, World Health Organization, 2003.

**Nota:** I dati provengono dai diversi registri o sistemi di notificazione nazionale. Per quanto riguarda la copertura i dati in alcuni paesi possono essere incompleti o non disponibili; rispetto alla comparabilità per le vaccinazioni si pone un problema legato al denominatore adottato per la costruzione dell'indicatore, che può differire da paese a paese. Ad es.: può cambiare la popolazione di riferimento dei bambini che ricadono nell'obbligo di vaccinazione.

Rispetto alla prevenzione secondaria, l'Olanda sembrerebbe tra i paesi più attenti allo sviluppo di una cultura preventiva (almeno nelle fasce di età a rischio): negli anni più recenti, infatti, la diffusione di alcuni fattori di rischio come l'abitudine al fumo, l'abuso di alcol, regimi dietetici sbilanciati, cui si associano stati ipertensivi, obesità e scarsa attività fisica, ha pesato in modo significativo sulle condizioni generali di salute della popolazione. In questo Paese vige il sistema dei *gatekeeping*, in base al quale il cittadino ha accesso esclusivamente al medico di famiglia che costituisce il principale filtro per l'inoltro di qualunque problema sanitario ai medici specialisti. In Austria ed in Olanda circa un quinto della popolazione tra i 25 ed i 54 anni riferisce di essersi sottoposta a check-up cardiaci e ad esami per la valutazione dei markers tumorali, mentre nella maggior parte degli altri paesi dell'UE non si raggiunge neanche un decimo della popolazione di riferimento (cfr.Tab.8).

**Tab.8 Indicatori di prevenzione secondaria diretti a misurare la quota di popolazione che ha preso parte a programmi di screening per la diagnosi precoce di malattie cardiache e tumorali. Anno 2002. (valori percentuali)**

PAESI	% of population 25-34 participating preventive screening programme for heart check-up	% of population 35-44 participating preventive screening programme for heart check-up	% of population 45-54 participating preventive screening programme for heart check-up	% of population 25-34 participating preventive screening programmes for cancer test	% of population 25-34 participating preventive screening programmes for cancer test	% of population 25-34 participating preventive screening programmes for cancer test
AUSTRIA	9,9	1,0	11,8	10,9	2,0	13,5
BELGIO	0,5	3,3	0,5	1,0	2,7	1,6
DANIMARCA	2,3	5,3	5,8	2,9	11,8	6,5
FINLANDIA	3,1	2,4	4,2	2,5	2,4	6,0
FRANCIA	2,7	8,6	0,6	0,9	4,9	1,1
GERMANIA	4,5	1,8	9,4	11,9	1,4	13,1
GRECIA	1,7	1,1	-	0,6	0,5	-
IRLANDA	1,9	5,1	0,6	1,9	3,2	3,2
ITALIA	6,4	0,9	2,7	1,6	2,8	2,0
OLANDA	-	15,8	2,2	1,1	14,0	3,9
PORTOGALLO	0,6	2,6	-	0,6	0,6	1,4
SPAGNA	5,1	0,7	10,4	2,5	4,8	3,2
SVEZIA	4,5	4,9	7,1	4,5	6,3	11,0
REGNO UNITO	0,4	-	1,0	1,8	1,5	3,5

Fonte: Eurostat Database, Eurobarometer Survey, 2002

Molte patologie possono essere agevolmente controllate seguendo degli stili di vita improntati alla salute e al benessere psico-fisico. I singoli paesi, l'UE nel suo insieme e molte organizzazioni internazionali rivolgono particolare attenzione alla promozione di stili di vita sani, al fine di promuovere e sostenere alti livelli di salute nella popolazione. Basti ricordare le recenti campagne contro il fumo, condotte in molti paesi europei, e quelle volte alla riduzione e al controllo dell'abuso di alcolici (in particolare nei paesi del nord europa). Ma non è tutto. Anche la dieta, se non seguita con attenzione, può condurre all'obesità ed esporre al rischio di importanti malattie metaboliche, vascolari, cardiocircolatorie e pressorie. E' importante, quindi, prevedere programmi di educazione sanitaria nelle scuole, e campagne informative per la popolazione in generale, in grado di raggiungere anche coloro che non conoscono le conseguenze di alcuni stili di vita. Numerosi studi condotti a livello internazionale dimostrano come alcuni comportamenti poco salubri come il fumo eccessivo, l'abuso di alcol e un'alimentazione sbilanciata siano più diffusi tra le fasce di popolazione appartenenti a status socio-economici bassi. Occorre, dunque, promuovere l'informazione laddove le risorse umane sono più fragili e vulnerabili.

Con tutte le cautele del caso, è possibile osservare come in alcuni paesi ove le campagne informative sulla nocività del fumo sono state condotte in modo massiccio anche la percentuale di fumatori si assesti su livelli modesti (Finlandia, Portogallo, Italia), mentre i problemi legati alla dieta interessano maggiormente alcuni paesi freddi del nord europa caratterizzati da un'alimentazione ricca di grassi cui si accompagna un uso eccessivo di bevande alcoliche. E' il caso della Germania (12% popolazione ha problemi di obesità), della Finlandia (10,1%) e dell'Austria (9,1%)(cfr.Tab.9); alle quali si accompagna un paese dell'area mediterranea, il Portogallo con una percentuale del 12%.

**Tab.9 Comportamenti e stili di vita della popolazione in generale e di quella femminile rispetto all'abitudine al fumo (anno 2001) e ad un'alimentazione equilibrata (anno 1999).**

PAESI	% population of present smoker	% women present smoker	% population 24 of present smoker	% population 15-24 of present smoker	% population 25-34 of present smoker	% population 35-44 of present smoker	% population 45-54 of present smoker	% population 55-64 of present smoker	Obesity indicator BMI>30Kg/m2 (1) (% of total population) (year 1999)
AUSTRIA	31,3	24,2	45,7	38,5	40,5	35,6	21,4	9,1	
BELGIO	28,4	23,6	36,5	29	35,3	34,0	26,0	-	
DANIMARCA	34,2	32,1	28,9	36,2	38,9	40,6	33,3	-	
FINLANDIA	24,4	18,5	26,7	30,2	29,3	30,6	22,1	10,1	
FRANCIA	-	-	-	-	-	-	-	-	
GERMANIA	29,1	23,5	36,4	36,8	38,5	36,9	22,3	11,5	
GRECIA	48,4	38,9	40,1	59,2	59,8	55,5	43,2	-	
IRLANDA	31,5	31,7	27,3	37	40,8	31,2	26,1	10,0	
ITALIA	27,9	19,1	29,2	34,7	34,6	34,6	24,2	8,8	
OLANDA	-	-	-	-	-	-	-	8,7	
PORTOGALLO	21,7	10,2	19,8	32,4	30,1	23,3	15,4	12,8	
SPAGNA	32,3	23,8	33,8	43,9	47,8	33,7	22,8	-	
SVEZIA	-	-	38,1	-	-	-	-	8,1	
REGNO UNITO	-	-	-	-	-	-	-	20,0	

Fonte: Eurostat Database 2003, ECHP European Community Household Panel, 2001

(1) *BMI (Body Mass Index)* è l'Indice di Massa Corporea che si calcola rapportando il peso di una persona alla sua altezza. Questo indice è riconosciuto dagli esperti a livello internazionale come la migliore misura dell'obesità attualmente disponibile per gli adulti, laddove sono disponibili esclusivamente informazioni sul peso e l'altezza di una persona. Una persona con BMI compreso tra 18 e 20 è sottopeso; è gravemente sottopeso quando presenta valori inferiori a 18; una persona con BMI compreso tra 27 e 30 è soprappeso e lo è gravemente se supera il valore di 30. Si considera normale un BMI compreso tra 20 e 27.



## **2. Diritto all'accesso**

*Ogni individuo ha diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso ad ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.*

Rispetto al diritto all'accesso sono disponibili indicatori su: strutture ospedaliere pubbliche (posti letto per funzione); sul personale impiegato in tali strutture (medici, farmacisti, dentisti, infermieri, levatrici anche in rapporto alla forza lavoro); sulle dimissioni ospedaliere per tutte le principali categorie diagnostiche secondo la Classificazione Internazionale delle Malattie (ICDIX last revision); sul tempo impiegato per raggiungere le strutture ospedaliere, i medici di base ed i centri di assistenza sanitaria (ambulatori); sul consumption expenditure of private households for health (at current prices and in percentage of total household consumption expenditure); sui social benefits for sickness and health care as far as for disability in percentage of total benefits.

Tuttavia sarebbe auspicabile poter disporre di dati sugli investimenti di spesa dei singoli governi per la rimozione delle barriere architettoniche nelle strutture sanitarie; per la creazione di idonei spazi di attesa dei pazienti; o per l'organizzazione di aree di intrattenimento dei bambini che non possono accedere nelle ore di visita nei reparti etc...

Uno dei principali indicatori della capacità di un sistema di rispondere alla domanda di assistenza sanitaria dei suoi pazienti è dato dalle risorse strutturali e umane disponibili. Esistono due modalità principali attraverso le quali è assicurato l'accesso alle cure: i ricoveri in strutture ospedaliere e le visite mediche generali e specialistiche ambulatoriali (nonché in Day Hospital). L'analisi del numero di posti letto per 100.000 residenti consente di decifrare le scelte di politica sanitaria adottate da alcuni paesi. Nei paesi del nord europa, ad esempio, si osserva una significativa diminuzione nel numero di posti letto ospedalieri disponibili, in ragione della tendenza ad accrescere l'assistenza ambulatoriale e la day-surgery. In Finlandia i posti letto ospedalieri sono diminuiti di un terzo nel corso degli anni Novanta, scendendo nel 2001 a 747,8 (per 100.000 residenti) (cfr.Tab.10); tra le priorità dell'agenda politica del governo, l'impegno verso la de-istituzionalizzazione dei pazienti psichiatrici, osservabile nel decremento dei posti letto destinati a tale forma di assistenza.

Un trend analogo si osserva in Danimarca, dove i posti letto ospedalieri sono scesi dai 760,0 (per 100.000 res.) degli anni Ottanta ai 422,6 del 2001. In questo paese sono state anche avviate una serie di politiche dirette alla de-istituzionalizzazione dei pazienti psichiatrici, osservabili nella significativa riduzione dei posti letto ospedalieri destinati a questa forma di assistenza (75,4 per 100.000 res.).

In Francia, dove gli ospedali sono per un 25% pubblici e per il restante 75% a gestione del settore privato non-profit e for-profit, si è assistito ad un decremento dei posti letto ospedalieri (819,4 per 100.000 res.) molto meno evidente di quanto non sia accaduto in altri paesi. Infatti, mentre il settore privato provvede prevalentemente agli interventi chirurgici minori, il settore pubblico si occupa delle emergenze ospedaliere, della riabilitazione, delle lungo-degenze (143,0 per 100.000 res.) e delle cure psichiatriche (107,9 per 100.000 res.), nonostante queste ultime siano ampiamente rinviate ad interventi territoriali a cura di equipe multidisciplinari (cfr.Tab.10). Recentemente è stata avviata la sperimentazione di nuovi modelli di assistenza, tra cui l'ospedalizzazione a domicilio (hospitalization at home) e la day-surgery. In Germania il sistema di assistenza sanitaria si svolge soprattutto in regime di ricovero. Si contano complessivamente 2260 ospedali, di cui 790 pubblici, 820 privati not-for-profit e 420 privati for-profit, per un totale di 572.000 posti letto. Pertanto, il numero di posti letto per 100.000 residenti rimane molto elevato (901,9) secondo solo all'Irlanda (983,6) (cfr.Tab.10). Solo gli ospedali universitari dispongono di servizi ambulatoriali<sup>113</sup>.

Molti pazienti, infatti, sono stati dimessi e indirizzati a servizi territoriali di assistenza domiciliare o ambulatoriale. Anche in Svezia si è assistito ad una consistente riduzione dei posti letto ospedalieri, passati da 1200,4 (per 100.000 residenti) nel 1990 ai 500,2 (per 100.000 res.) nel 1997. Contemporaneamente sono aumentate le forme di assistenza medica ambulatoriale e di day-hospital, nonché a livello locale l'assistenza domiciliare dei più anziani, delle persone disabili e dei pazienti psichiatrici.

---

<sup>113</sup> European Observatory on Health Care Systems, *Health Care Systems in Transition: Germany 2000*

**Tab.10 Numero di posti letto ospedalieri per tipologie di degenza, e numero di medici, farmacisti e personale infermieristico per 100.000 abitanti/residenti. Anno 2001**

PAESI	Hospital beds rate per 100.000 inhabitants (1)	Psychiatric beds rate per 100.000 inhabitants (1)	Acute care beds rate per 100.000 inhabitants (1)	Long term nursing care beds rate per 100.000 inhabitants (1)	Number of physician or doctors* per 100.000 inhabitants (2)	Number of Pharmacists* per 100.000 inhabitants (2)	Number of nurses and midwives per 100.000 inhabitants(2)
AUSTRIA	853,6	66,0	615,8	180,1	323,7	56,4	934,4
BELGIO	-	-	-	-	418,7	-	-
DANIMARCA	422,6	75,4	340,8	516,6	342,7	51,9	1489,2
FINLANDIA	747,8	101,2	237,9	408,7	310,9	149,7	2174,0
FRANCIA	819,4	107,9	415,7	143,0	332,0	102,2	698,2
GERMANIA	901,9	127,6	627,6	-	362,1	64,7	-
GRECIA	-	-	-	-	454,3	85,1	-
IRLANDA	983,6	90,6	302,4	573,7	239,6	79,6	1806,2
ITALIA	455,1	0,3(4)	437,4	17,4	603,1(3)	108,9	-
OLANDA	471,7	143,5	304,2	-	329,0	19,7	1348,8
PORTOGALLO	374,7	78,6	12,7	-	323,8	81,6	-
SPAGNA	364,8	50,2	283,3	31,3	-	-	519,8
SVEZIA	-	-	-	-	401,8	-	-
REGNO UNITO	-	-	-	-	-	-	-

Fonte: (1) Eurostat Database, Archivi amministrativi nazionali. Si raccomanda di procedere con cautela nel confrontare questi dati in quanto ciascun sistema di rilevazione nazionale risente della propria specifica organizzazione. Si evidenzia che le definizioni di “posto letto ospedaliero”, “posto letto psichiatrico”, “posto letto per acuti” variano da paese a paese.

(2) Eurostat Database, LFS Labour Force Survey, 2001

(3) E' interessante osservare che in Italia questo dato, che si riferisce ai medici laureati e ai praticanti la professione, è molto più elevato rispetto al corrispondente negli altri paesi. Tuttavia, osservando il tasso rispetto ai soli praticanti la professione (430,0), si rileva una sua armonizzazione con il livello medio europeo. Questo fatto sembrerebbe indicare il gap tra il numero di persone che in Italia conseguono il titolo in medicina, e quelle che effettivamente riescono a svolgere tale professione.

(4) Questo dato pone in evidenza gli effetti della legge 180/78 che, in Italia, ha dato via al processo di de-istituzionalizzazione dei pazienti psichiatrici, prevedendo forme alternative di assistenza al paziente e alla sua famiglia a livello territoriale attraverso l'istituzione dei Dipartimenti di Salute Mentale. Non mancano, tuttavia, dopo anni di esperienza sul territorio, numerose perplessità circa l'effettiva capacità degli organi istituiti di rispondere ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

\* Licensed, practising or active according to different national definitions

Tra i paesi dell'area mediterranea, l'Italia è quella che negli ultimi anni ha vissuto i cambiamenti più consistenti e significativi. Attualmente opera una fitta rete di servizi ambulatoriali pubblici, privati e privati convenzionati sia per le visite, che per l'assistenza clinico-diagnostica e terapeutica. In Italia risono 842 ospedali pubblici, pari al 61% del totale e 539 strutture ospedaliere private not-for-profit. I posti letto sono molto diminuiti, passando da 720,0 per 100.000 negli anni Novanta a 455,1 per 100.000 nel 2001<sup>114</sup>. Le riforme attuate in questo ultimo decennio hanno avuto infatti l'effetto di migliorare l'efficienza dei servizi e l'efficacia delle cure attraverso una più appropriata razionalizzazione delle risorse, e l'avvio di un sistema di cooperazione amministrata che ha giovato al Sistema Sanitario Nazionale.

Spagna e Portogallo presentano uno scenario per certi versi simile. Entrambi i paesi presentano il più basso tasso di posti letto ospedalieri per 100.000 residenti: rispettivamente 364,8 e 374,7 (cfr.Tab.10). Tuttavia, non mancano le differenze. In Spagna l'esiguità dei posti letto ha portato ad accrescere i tempi di attesa e alla condivisione di più persone della stessa stanza di ospedale. Il comparto sanitario ha cercato di rispondere a questi problemi intensificando l'utilizzo delle risorse disponibili: riducendo i tempi di ospedalizzazione, accelerando il turn-over dei pazienti. In Portogallo, invece, tra il 1970 e la fine degli anni Novanta si è registrata una costante diminuzione dei posti letto con una riduzione del 65%. Dai 205 per 100.000 res. del 1999, nel 2001 si è passati a 374,7, in corrispondenza del progressivo invecchiamento della popolazione e

<sup>114</sup> European Observatory on Health Care Systems, Donatini, A., Rico, A., D'Ambrosio, M.G., Lo Scalzo, A., Orzella, L., Cicchetti, A., Profili, S., *Health Care Systems in Transition: Italy 2001*

della minore capacità delle famiglie di occuparsi del lavoro di cura e assistenza dei membri più deboli<sup>115</sup>. Tuttavia, le risorse strutturali rimangono ancora inadeguate e non equamente distribuite sul territorio.

Venendo al personale sanitario impiegato dai diversi sistemi di assistenza sanitari si evidenzia come in Svezia nel 1997 i medici fossero il 10% in meno rispetto alla media europea, mentre nel 2001 hanno raggiunto un tasso del 401,8 per 100.000, ben al disopra della media di 390,0 dell'EU a quindici. Tuttavia, il numero dei medici continua ad essere inferiore all'effettivo fabbisogno, specialmente nelle aree rurali. Lo stesso vale per il personale infermieristico<sup>116</sup>. In Finlandia il numero dei medici è molto al di sotto della media europea (310,0 per 100.000 res.), mentre il tasso del personale infermieristico è il più alto nell'europa a quindici (2174,0 per 100.000 res.) (cfr.Tab.10). Tuttavia è prevedibile che l'invecchiamento della popolazione farà lievitare la domanda di assistenza e, di conseguenza, il fabbisogno di personale medico ed infermieristico<sup>117</sup>. In Danimarca negli ultimi venti anni il numero dei medici è cresciuto del 30%. Il 60% di essi lavora in strutture ospedaliere, mentre un 23% è medico generale. Il problema più serio rimane, però, il reclutamento del personale infermieristico<sup>118</sup>.

Ciò che, invece, preoccupa la Francia, è la lenta ma progressiva diminuzione del personale medico ed infermieristico. Attualmente il sistema sanitario accoglie al suo interno ben 1,6 milioni di professionisti della salute, pari al 6,2% della popolazione attiva. Il numero dei medici, che si è stabilizzato negli ultimi anni in seguito alla limitazione delle iscrizioni alle università di medicina, si prevede che continuerà a diminuire nei prossimi dieci anni. Questo andrà ad accrescere il problema, già avvertito, delle disuguaglianze sul territorio, data la presenza non omogenea del personale medico nelle diverse regioni del paese<sup>119</sup>.

Nell'area mediterranea Spagna ed Italia presentano alcuni ordini di problemi simili; un caso a sé è dato dal Portogallo. La Spagna nel 1998 era il secondo paese, dopo l'Italia, ad avere il maggior numero di medici per 100.000 residenti, così come il più elevato numero di farmacisti, a fronte del più basso tasso di personale infermieristico. Lo stesso per l'Italia. Nel 2001, l'Italia continua ad avere il numero di medici per 100.000 res. più alto dell'europa a quindici (603,1) e la Spagna il minor tasso di personale infermieristico (519,8). L'Italia è seconda solo alla Finlandia per numero di farmacisti (108,9 contro 149,7)<sup>120</sup>. In Spagna l'esubero di personale medico e di laureati in medicina ha portato all'aumento della disoccupazione in questo specifico settore economico. Problema comune rimane la scarsità di personale infermieristico ad alta qualificazione. Si tratta di paesi in cui l'invecchiamento della popolazione ha già iniziato a porre rilevanti questioni di cura e assistenza domiciliare, per le quali non sono ancora state attivate strategie idonee a fronteggiare il problema. Anche in Portogallo è stata avviata una politica volta ad accrescere il numero degli operatori sanitari nella professione medica ed infermieristica. Nonostante gli sforzi il tasso di personale medico rimane il più basso dell'europa a quindici (323,8 per 100.000 res.), molto al disotto della media europea (390,0). Anche il personale infermieristico rimane il più basso, mentre è cresciuto il numero dei farmacisti<sup>121</sup>.

L'attività in regime di ricovero si presenta particolarmente intensa in corrispondenza delle neoplasie che rappresentano, in genere, le principali diagnosi alla base dei ricoveri; nonché delle complicazioni insorte in occasione del parto (cfr.Tab.11).

Si tratta di un tema molto delicato che porta l'attenzione sulla necessità di intensificare l'attività di sensibilizzazione sui metodi preventivi: un buon monitoraggio della gravidanza e una corretta informazione sulle conseguenze connesse a determinati stili di vita potrebbero ridurre l'impatto di tali patologie. I bassi tassi di dimissione ospedaliera per patologie come il morbo di Parkinson e la sclerosi multipla evidenziano la tendenza a trattare malattie particolarmente invalidanti in ambienti diversi dalla struttura ospedaliera. Si tratta di patologie che possono essere più opportunamente seguite mantenendo il paziente nel suo ambiente familiare, circondato dalle persone care. Per evitare, però, che la riduzione dei ricoveri per tali malattie, altamente invalidanti, ricada totalmente sulle famiglie, sarebbe opportuno poter disporre di informazioni

---

<sup>115</sup> European Observatory on Health Care Systems, *Health Care Systems in Transition: Hit Summary on Portugal, 2004*

<sup>116</sup> European Observatory on Health Care Systems, *Health Care Systems in Transition: Hit Summary on Sweden, 2002*

<sup>117</sup> European Observatory on Health Care Systems, *Health Care Systems in Transition: Hit Summary on Finland, 2002*

<sup>118</sup> European Observatory on Health Care Systems, *Health Care Systems in Transition: Hit Summary on Denmark, 2002*

<sup>119</sup> European Observatory on Health Care Systems, *Health Care Systems in Transition: Hit Summary on France, 2004*

<sup>120</sup> European Observatory on Health Care Systems, Donatini, A., Rico, A., D'Ambrosio, M.G., Lo Scalzo, A., Orzella, L., Cicchetti, A., Profili, S., *Health Care Systems in Transition: Italy 2001*

<sup>121</sup> European Observatory on Health Care Systems, *Health Care Systems in Transition: Hit Summary on Portugal, 2004*

comparabili sulla diffusione dei servizi di assistenza domiciliare e delle residenze sanitarie assistite, in modo da monitorare il percorso di questi pazienti.

**Tab.11 Tassi di dimissione ospedaliera per tutte le diagnosi e per alcune tipologie di diagnosi, per 100.000 residenti. Anno 2001**

PAESI	Total hospital discharges by main ICD diagnosis (A00-Y89) per 100.000 inhabitants	Total hospital discharges for virus infections (incl.HIV) (A80-A99, B00-B09, B15-B34) per 100.000 inhabitants	Total hospital discharges for malignant neoplasms (C00-C97) per 100.000 inhabitants	Total hospital discharges Parkinson's disease (G20-G21) per 100.000 inhabitants	Total hospital discharges for multiple sclerosis (G35) per 100.000 inhabitants	Total hospital discharges for complications of pregnancy, childbirth and puerperium (O00-O99) per 100.000 inhabitants
AUSTRIA	29245,6	160,2	3144	80,9	62,7	1480,5
BELGIO						
DANIMARCA						
FINLANDIA	26146,1	105,1	1907,1	91,2	52,8	1599,8
FRANCIA						
GERMANIA						
GRECIA						
IRLANDA	13055,5	180,7	692,4	15,4	20,1	2042,6
ITALIA	15192,6	109,1	1006,5	18,3	15	1339,7
OLANDA	9158,7	29,6	775,5	9	13,4	859
PORTOGALLO	7885,3	79,8	545,4	3,1	5,5	1160
SPAGNA	7401	56,8	474,6	3,9	5,5	918,1
SVEZIA	16079,5	95,8	1369,6	27,6	18,2	1234,7
REGNO UNITO						

Fonte: Eurostat Database, Archivi amministrativi nazionali. Si raccomanda di procedere con cautela nel confrontare questi dati in quanto ciascun sistema di rilevazione nazionale risente della propria specifica organizzazione.

Un indicatore desumibile dalla European Community Household Panel Survey (ECHP) concerne la quota di popolazione che si rivolge oltre un certo numero di volte ai medici di base o a quelli specialistici. Si tratta di consultazioni per visita medica a carattere ambulatoriale, indicative della possibilità del paziente/cittadino di consultarsi in merito a questioni di salute insorgenti. In paesi come l'Austria, il Belgio e l'Italia oltre il 50% della popolazione, nei 12 mesi precedenti l'intervista, è ricorso più di tre volte alla consultazione del medico di base (cfr. Tab. 12). In questi paesi il rapporto tra il paziente e medico di famiglia è un rapporto fiduciario di cruciale importanza e spesso rappresenta lo strumento più efficace di prevenzione nell'ambito dell'assistenza sanitaria primaria. Per quanto concerne le prestazioni specialistiche si osserva che, nei paesi in cui l'accesso a tali prestazioni è subordinato e vincolato alla prescrizione del medico di base, la percentuale di coloro che accedono a tale livello di cure è molto più contenuta di altri.

**Tab.12 Percentuale di persone che nei 12 mesi precedenti la rilevazione hanno consultato 3 tre o più volte il medico di famiglia o un medico specialista. Anno 2001**

Paesi	% of population who had three or more consultations of general practitioners over the past 12 months	% of population who had three or more consultations of medical specialists over the past 12 months
AUSTRIA	54,0	25,3
BELGIO	56,3	22,7
DANIMARCA	34,4	11,2
FINLANDIA	29,0	11,1
FRANCIA	-	-
GERMANIA	-	-
GRECIA	21,8	20,2
IRLANDA	39,4	6,4
ITALIA	51,6	16,7
OLANDA	35,5	18,7
PORTOGALLO	40,5	16,9

SPAGNA	38,8	18,8
SVEZIA		
REGNO UNITO	39,6	

Fonte: Eurostat Database 2003, ECHP UDB European Community Household Panel, 2001

Tuttavia, il diritto all'accesso non si realizza esclusivamente mettendo a disposizione dei cittadini adeguate strutture sanitarie e figure professionali di alto livello, ma anche agevolando l'accesso ai centri di cura in tempi ragionevoli e senza troppe difficoltà. La prossimità dei servizi, soprattutto ad una certa età, può fare la differenza nel rendere concreta la possibilità di usufruire delle opportunità di cura e assistenza offerte dai sistemi sanitari. In generale, sembrerebbe profilarsi il seguente scenario: i medici di famiglia o i centri di riferimento del nucleo familiare costituiscono dei servizi di prossimità. La maggior parte della popolazione, compresa quella anziana di oltre 65 anni (l'80% circa) riesce a raggiungere in tempi inferiori ai 20 minuti il proprio medico di famiglia o l'ambulatorio medico territoriale (cfr. Tab. 13).

Per gli ospedali il discorso è un po' diverso. Alla domanda riguardante il tempo impiegato per raggiungere l'ospedale più vicino, la percentuale di coloro che impiegano meno 20 minuti sia tra la popolazione generale, che tra quella anziana, scende mediamente a meno del 50% (cfr. Tab. 14). La tendenza in atto sembrerebbe, dunque, diretta a potenziare la rete territoriale di sostegno al paziente, attraverso il contatto costante con i medici di famiglia che svolgono un servizio di prossimità alla persona ed al nucleo familiare. Tuttavia, il dato sul tempo impiegato per raggiungere l'ospedale più vicino può essere visto anche sotto altre luci: tempi eccessivamente lunghi rendono più difficoltosa la possibilità di fare visita a familiari o persone care ricoverate, dilata i tempi di soccorso in caso di emergenza.

**Tab.13 Distribuzione della popolazione generale e di quella anziana di 65 anni e più, in base al tempo impiegato per raggiungere il proprio medico di base. Anno 1999**

PAESI	% of population who takes less than 20 minutes to go to their general practitioner/health center	% of population who takes between 20 and 59 minutes to go to their general practitioner/health center	% of population who takes 1 hour or more to go to their general practitioner/health center	% of population of 65 years and over who takes less than 20 minutes to go to their general practitioner/health center	% of population of 65 years and over who takes between 20 and 59 minutes to go to their general practitioner/health center	% of population of 65 years and over who takes 1 hour or more to go to their general practitioner/health center
AUSTRIA	80,0	19,2	0,9	78,9	20,4	0,7
BELGIO	87,7	11,6	0,7	77,6	21,8	0,6
DANIMARCA	90,9	8,7	0,4	91,4	7,8	0,8
FINLANDIA	74,4	24,7	0,9	74,7	24,1	1,2
FRANCIA	89,2	10,0	0,8	88,5	11,5	
GERMANIA	81,3	17,6	1,1	80,4	19,1	0,5
GRECIA	55,9	40,9	3,2	50,8	44,6	4,6
IRLANDA	76,1	22,3	1,5	69,9	29,5	0,6
ITALIA	88,7	11,0	0,3	90,3	9,7	
OLANDA	90,7	7,3	2,0	90,8	9,2	
PORTOGALLO	61,4	36,4	2,2	60,3	37,3	2,4
SPAGNA	89,7	9,7	0,6	90,8	8,6	0,6
SVEZIA	88,2	11,7	0,1	78,4	21,6	
REGNO UNITO	87,0	12,6	0,4	82,7	16,1	1,2

Fonte: Eurostat Database, Eurobarometer Survey 52.1, 1999

**Tab.14 Distribuzione della popolazione generale e di quella anziana di 65 anni e più, in base al tempo impiegato per raggiungere l'ospedale più vicino. Anno 1999**

PAESI	% of population who takes less than 20 minutes to go to the nearest hospital	% of population who takes between 20 and 59 minutes to go to the nearest hospital	% of population who takes 1 hour or more to go to the nearest hospital	% of population of 65 years and over who takes less than 20 minutes to go to the nearest hospital	% of population of 65 years and over who takes between 20 and 59 minutes to go to the nearest hospital	% of population of 65 years and over who takes 1 hour or more to go to the nearest hospital
AUSTRIA	40,1	52	7,9	35,8	51,4	12,8
BELGIO	65,9	31,4	2,7	54,5	42,3	3,3
DANIMARCA	62,3	36,5	1,2	45,7	51	3,4
FINLANDIA	50,3	46,5	3,1	48,1	47,7	4,2
FRANCIA	53,2	43,3	3,5	47,8	49,2	3
GERMANIA	50,9	44,8	4,3	48,9	45,5	5,7
GRECIA	37,7	55,5	6,7	29	61,9	9,1
IRLANDA	38,4	50,5	11,1	37,6	50,4	12
ITALIA	65,7	31,4	2,9	62,7	33,8	3,5
OLANDA	70	29,6	0,5	57,3	42,7	
PORTOGALLO	37,6	52,2	10,2	31,4	53,8	14,8
SPAGNA	41,5	51,9	6,7	35,9	55,8	8,3
SVEZIA	52,8	39,7	7,5	45,3	45,2	9,4
REGNO UNITO	44,7	51	4,4	41,6	52	6,5

Fonte: Eurostat Database, Eurobarometer Survey 52.1, 1999

### 3. 4. Diritto all'informazione e diritto al consenso

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili.*

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.*

Rispetto al diritto all'informazione sono disponibili indicatori su: popolazione che usa internet per cercare informazioni a carattere sanitario, sulle malattie, sugli incidenti e sull'alimentazione, differenziata per tipologia di attività svolta (popolazione attiva, studenti e per classi di età); sulla diffusione dell'utilizzo dei servizi di telemedicina; sull'utilizzo della rete per fissare appuntamenti con medici e specialisti; sulla richiesta di prescrizioni farmacologiche on-line.

Non esistono informazioni sul grado di attuazione di questo diritto in termini di possibilità per il paziente di essere informato sulla propria malattia, tenendo conto delle eventuali difficoltà linguistiche, del credo religioso e dei modelli culturali di riferimento; sulla concreta possibilità di accedere ai propri dati sanitari (cartella clinica), chiederne la correzione in caso di errore, etc... Occorre individuare indicatori in grado di fornire un'informazione adeguata su questi aspetti della prassi sanitaria, troppo spesso elusi o sottovalutati. Occorre studiare strumenti di rilevazione che consentano un'agevole raccolta dei dati e la produzione di informazione utile per fare pressione laddove tali diritti sono violati o elusi.

Tuttavia, il diritto all'informazione si realizza anche su un altro piano: quello del diritto a conoscere in modo accurato e continuo i servizi disponibili sul territorio, la loro ubicazione, gli orari e le modalità di accesso, le prestazioni offerte, gli eventuali costi, la possibilità di usufruire di regimi in convenzione o di rimborsi su copertura assicurativa; nonché tutto ciò che concerne la ricerca scientifica, le novità terapeutiche introdotte dall'innovazione tecnologica, i nuovi farmaci e quant'altro possa sostenere il paziente nel processo di conoscenza in modo trasparente ed affidabile.

Su questo fronte si sono fatti molti passi avanti: la maggior parte dei paesi dispone di sistemi informativi che guidano il cittadino/paziente sul territorio, orientandolo ai servizi sanitari ivi presenti ed operanti. Si tratta,

però, di strumenti che operano sul web, raggiungibili da coloro che sono dotati di un computer e di un collegamento ad Internet. Nonostante l'utilizzo delle nuove tecnologie sia molto diffuso in molti paesi dell'UE, occorre ricordare che le fasce di popolazione più fragili e vulnerabili, appartengono a strati sociali economicamente deboli, e non dispongono di questi strumenti, oppure sono troppo anziane per imparare ad usarli. Pertanto, occorre studiare strategie di diffusione dell'informazione sotto altre forme, al fine di raggiungere le sacche di popolazione "escluse" dai consueti circuiti di circolazione dell'informazione, prive di reti sociali di sostegno, e di risorse umane su cui contare.

**Tab.15 Percentuale di persone in genere, di lavoratori a vario titolo e studenti che usano Internet per cercare informazioni a carattere sanitario, sulle malattie, sugli incidenti e sull'alimentazione. Anno 2003**

<b>PAESI</b>	<b>% of individuals who used Internet for seeking health information on injury, disease or nutrition</b>	<b>% of employees, self-employed, family workers who used Internet for seeking health information on injury, disease or nutrition</b>	<b>% of students who used Internet for seeking health information on injury, disease or nutrition</b>
AUSTRIA	5,4	6,9	7,8
DANIMARCA	34,6	38,0	45,3
FINLANDIA	32,0	36,0	52,2
GRECIA	2,7	3,8	6,1
IRLANDA	6,5	7,7	:
SVEZIA	20,8	23,3	21,7
REGNO UNITO	28,8	32,7	50,4

Fonte: Community Survey sulle ICT – Popolazione target\_ individui di 16-74 anni, Anno 2003

Alcuni indicatori desunti dalla Community Survey sulle Information Technologies (ICT) mettono in luce come siano i più giovani, gli studenti in particolare, a giovare delle opportunità offerte da internet e dalle nuove tecnologie per la ricerca di informazioni in campo medico, sull'alimentazione, sugli incidenti e sulle malattie. La giovane età associata ad un buon livello di istruzione favorisce l'esercizio libero di questo diritto del cittadino. Non mancano le differenze tra i paesi dell'UE: nei paesi del nord europa ed in Gran Bretagna, dove internet è usato anche per adempiere ad una serie di oneri amministrativi e burocratici, le percentuali degli studenti che utilizzano internet per acquisire informazioni sanitarie supera il 50% (cfr.Tab.15), mentre nei paesi continentali e mediterranei la percentuale si abbassa a poco più del 6%.

Tra le persone occupate a vario titolo in attività lavorative la ricerca di informazioni su internet è abbastanza diffusa. Gran parte delle attività lavorative richiedono oggi la capacità di utilizzare i computer e di navigare in internet: è plausibile, quindi, che chi faccia parte del mondo del lavoro possa avere maggiore facilità nell'informarsi attraverso l'utilizzo di questi canali.

La possibilità di accedere agevolmente alle notizie che concernono i servizi sanitari, le opportunità terapeutiche, i fattori di rischio, i progressi scientifici nel contrasto di alcune malattie e i nuovi farmaci funge da cinghia di trasmissione per la formulazione del c.d. consenso informato. La conoscenza si fa, quindi, volano di diritti e libertà. Tuttavia, ciò non è sufficiente ad assicurare tale diritto. Occorre che i fornitori ed i professionisti di prestazioni sanitarie usino un linguaggio comprensibile a tutti i pazienti che, per lo più non dispongono di competenze tecniche adeguate a decifrare i codici semantici contenuti nella formulazione diagnostica e terapeutica. In questo ambito non si dispone allo stato attuale di dati per la valutazione dello stato di attuazione del diritto al consenso informato. Così come non si è in grado di monitorare la possibilità concreta di un paziente di rifiutare un trattamento o un intervento medico.

## **5. 6. Diritto alla libera scelta, alla privacy ed alla confidenzialità**

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

*Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti metodo-chirurgici in generale.*

Non sono stati individuati indicatori in grado di rispondere alle esigenze conoscitive sullo stato di attuazione di questi diritti della Carta.

I sistemi sanitari europei seguono modalità diverse nell'attuazione del diritto alla libera scelta. In alcuni sistemi sono stati introdotti strumenti di *gatekeeping*, per cui i pazienti devono passare per dei *cancelli* o filtri obbligati prima di accedere a determinati specialisti o terapie; in altri il cittadino/paziente è libero di rivolgersi al medico di famiglia, come allo specialista, al servizio ambulatoriale o a quello ospedaliero in piena autonomia. Ad ogni modo, mentre in alcuni sistemi ove vige il *gatekeeping* la scelta del medico di base o del centro sanitario di riferimento è a totale discrezione del cittadino/paziente (Danimarca); in altri, la possibilità del paziente di esercitare il diritto di libera scelta è ulteriormente ridotta, in quanto sono previste *équipes* mediche multidisciplinari cui è assegnata dal sistema sanitario una quota di popolazione (Finlandia). In questi paesi sono attualmente in atto processi di riforma diretti a rafforzare il diritto alla libera scelta del paziente. Uno studio accurato dei diversi sistemi di assistenza sanitaria consente di valutare il grado di garanzia riconosciuta al diritto alla libera scelta, almeno sulla carta; tuttavia, rimane sempre difficile verificare sul campo la sua attuazione.

Per quanto concerne, invece, l'attuazione del diritto alla privacy ed alla confidenzialità, il monitoraggio è decisamente più difficile. La privacy della persona deve essere rispettata anche nel corso dei trattamenti medico-chirurgici, i quali devono svolgersi in ambienti adeguati ed esclusivamente in presenza di persone ritenute necessarie. Va da sé che per alcuni dei diritti finora esaminati, più che studiare sistemi di rilevazione quantitativi degli indicatori ritenuti più idonei a tale attività di monitoraggio occorrerebbe ricorrere a strumenti di raccolta delle informazioni di tipo qualitativo, primo tra tutti l'osservazione.

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

*Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica ad ogni fase del trattamento.*

Sulle banche dati ufficiali consultate non sono disponibili indicatori in grado di fornire una misura del grado di attuazione di questo diritto. Le uniche informazioni individuate, e presentate sinteticamente in questo paragrafo, sono tratte dalle Hit Summary dello European Observatory on Health Care Systems o da Rapporti nazionali. Si auspica, dunque, l'organizzazione di un sistema di rilevazione di informazioni, ad esempio, sui tempi di attesa delle liste di prenotazione per l'accesso ai servizi sanitari, per tipologia di prestazione (ambulatori, day hospital, ricoveri per specialità, chirurgia, trapianti etc..).

Questo diritto concerne in special modo la questione delle liste e dei tempi di attesa: un problema che tocca molti sistemi sanitari europei<sup>122</sup>. E', infatti, dovere dei servizi sanitari fissare i tempi di attesa entro i quali determinate prestazioni devono essere erogate, sulla base di specifici standard ed in relazione all'urgenza del singolo caso. In tal senso, questo diritto si lega a quello sulla personalizzazione della cura e dell'assistenza più in generale. I servizi devono garantire che il cittadino/paziente possa consultare, nei limiti imposti dalle norme sulla privacy, le liste di attesa e iscriversi ad esse. Nel caso in cui il sistema sanitario non fosse in grado di provvedere all'erogazione della prestazione entro i termini previsti deve consentire al paziente di usufruire di servizi alternativi dello stesso livello di qualità e senza costi aggiuntivi.

In alcuni sistemi sanitari, come ad esempio quello finlandese, dove le politiche si sono concentrate sul potenziamento e miglioramento dei servizi alle famiglie da parte di *équipes* mediche alle quali sono assegnate quote di popolazione ben precise e territorialmente circoscritte, i tempi di attesa si sono notevolmente ridotti. Tuttavia, come già accennato, permangono problemi in ordine all'esercizio del diritto di libera scelta del paziente. Anche in Danimarca, ove vige un sistema di *gatekeeping*, la questione delle liste di attesa e dei tempi di attesa per le prestazioni mediche, è stata sollevata dai media, sollecitando così l'intervento a livello politico. Negli anni Novanta sono state condotte numerose indagini conoscitive, volte ad inquadrare e definire il problema; a queste hanno fatto seguito alcune concrete iniziative come l'allocazione di ulteriori risorse finanziarie alle contee e la fissazione di tempi di attesa massimi consentiti per alcuni specifici trattamenti. Nel luglio 2002 è entrata in vigore in Danimarca una norma che fissa a due mesi il termine massimo entro il quale i pazienti debbono poter usufruire della prestazione richiesta. I tempi di attesa

---

<sup>122</sup> I dati contenuti in questo paragrafo sono prevalentemente tratti dalle Hit Summary dello European Observatory on Health care Systems o sui Rapporti nazionali.



rappresentano un problema anche per il sistema sanitario svedese, dove l'assistenza sanitaria primaria è meno sviluppata rispetto ad altri paesi europei: ben il 46% di tutte le visite ambulatoriali sono effettuate in strutture ospedaliere anziché in centri sanitari appositi. Questo ha portato negli anni Ottanta ad un aumento eccessivo dei tempi di attesa e ad uno spostamento dell'utenza verso i fornitori del settore privato. Per arginare tale fenomeno, nel 1997 sono stati fissati dei tempi di attesa per prestazioni allo scopo di indurre l'assistenza sanitaria primaria e specialistica ad offrire le proprie prestazioni entro un certo termine, al superamento del quale la prestazione può essere offerta da un'altra contea. Considerato il legame esistente tra medici generali e specialisti nel sistema svedese, sono state introdotte misure volte a potenziare il collegamento sul territorio e la cooperazione tra questi due livelli di assistenza. In Germania la questione è di difficile definizione data la peculiarità del sistema sanitario tedesco, nel quale le modalità di erogazione dei servizi e delle prestazioni sanitarie (compresi dunque i tempi) sono negoziate tra le associazioni dei medici e i singoli fondi assicurativi. In Belgio le liste di attesa non sembrerebbero rappresentare un problema: il sistema sanitario di questo paese, nonostante la sua frammentazione, ha vissuto e sta vivendo una stagione di riforme i cui principali vantaggi risiedono proprio nell'aumento dei livelli di qualità delle prestazioni, nella libertà di scelta del cittadino, della quasi totale copertura della popolazione, e dell'abbattimento dei tempi di attesa per le prestazioni mediche. L'Olanda rappresenta tra i paesi dell'UE a 15 quello che ha affrontato in modo più sistematico e deciso il problema delle liste di attesa. In seguito alla presa di coscienza nel corso degli anni Novanta della serietà ed urgenza del problema, nel 1997 sono state avviate delle iniziative politiche molto precise, tra cui lo stanziamento di un fondo aggiuntivo di 7 milioni di euro per la riduzione degli inaccettabili tempi di attesa e l'istituzione di una commissione ad hoc per lo studio di una serie di misure di contrasto al problema. Tra le misure adottate si ricordano l'introduzione, come parte integrante del pacchetto offerto dalle mutue assicuratrici, di un esplicito riferimento ai tempi di erogazione di determinate prestazioni; l'attribuzione di risorse finanziarie aggiuntive ai fornitori di servizi sanitari in grado di dimostrare l'erogazione di prestazioni ad elevato livello di qualità (performance related payment) e, quindi, in tempi contenuti; il miglioramento dell'organizzazione del sistema di erogazione dei servizi sanitari; l'attivazione di strategie per incrementare il numero degli studenti in medicina, così come il reclutamento del personale infermieristico ed ausiliario. Nel 2000 in Olanda erano 150.000 i pazienti iscritti in liste di attesa per prestazioni sanitarie; di questi, 92.000 erano iscritti da oltre un mese. Nel 2001 erano saliti a 185.000: le liste di attesa riguardavano in prevalenza le specialità ortopediche, la chirurgia generale e plastica, l'oftalmologia. La chirurgia plastica presentava la lista di attesa più estesa e con i tempi più lunghi: 12 settimane (tre mesi) per la diagnosi; 23 settimane (circa 6 mesi) per il trattamento. Nel 2004 il governo olandese, in seguito alla messa a regime delle misure indicate dalla commissione ad hoc, ha potuto evidenziare un miglioramento della situazione: il 68% degli iscritti nelle liste di attesa è oggi nelle condizioni di poter ricevere la prestazione richiesta entro 4-5 settimane. Il Portogallo, che negli anni Novanta, ha avviato una serie di riforme, il cui impatto si è registrato soprattutto in termini di miglioramento dello stato di salute della popolazione generale, si trova a dover affrontare ancora numerose sfide e nodi irrisolti. Tra questi la capacità di risposta e di erogazione delle cure in tempi accettabili dai pazienti. Fin dal 2002 l'agenda delle riforme è impegnata nel miglioramento dell'accesso alle cure: in tal senso sono state adottate delle misure per ridurre i tempi di attesa per le prestazioni chirurgiche. Anche in Spagna il problema delle liste di attesa ha costituito una delle più importanti sfide del comparto sanitario: per una loro riduzione, a partire dal 1996, è stata adottata una strategia che ha portato ad una riduzione del 70% in media i tempi di attesa nelle dieci regioni gestite a livello centrale. In Spagna, infatti, è stato avviato un processo di devolution, completato solo in sette regioni del paese. Questo fatto ha comportato e comporta tuttora la presenza di serie ineguaglianze nella capacità di risposta del sistema sanitario da regione a regione. In Italia le liste di attesa, nonostante gli sforzi fatti con le recenti riforme<sup>123</sup>, continuano a rimanere lunghe e affollate: il dilatarsi dei tempi di attesa induce la popolazione, specialmente quella coperta da assicurazioni sanitarie integrative, a rivolgersi al settore privato. Anche in Gran Bretagna l'agilità delle liste di attesa è considerata un importante indicatore di efficienza del sistema sanitario: per il monitoraggio è calcolato un indicatore che misura il numero di pazienti in lista di attesa per 100.000 residenti (valore non disponibile).

---

<sup>123</sup> Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri DIQM del 27 maggio 2002 su "Linee guida sui criteri di priorità l'accesso alle prestazioni diagnostiche e terapeutiche e sui tempi massimi di attesa".

### **8.9.10 Diritto al rispetto di standard di qualità e alla sicurezza, diritto all'innovazione**

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.*

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

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

Rispetto al diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità e a procedure innovative sono disponibili indicatori su: la diffusione dei trapianti di organi. Non sono, allo stato attuale, disponibili informazioni ufficiali e confrontabili a livello intraeuropeo su altre procedure di intervento innovative. In tal senso, sarebbe auspicabile disporre di dati sugli investimenti di spesa dei singoli governi sulla ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica in ambito sanitario; sulla tutela degli spazi e dei servizi di accoglienza dei pazienti nelle strutture sanitarie.

Il rispetto del diritto a prestazioni di qualità necessita la fissazione di standard cui le strutture ed i professionisti del mondo della salute dovrebbero attenersi, sia sotto il profilo tecnico-scientifico, che umano e relazionale. Gli strumenti per rilevare la concreta adozione di standard di qualità e, soprattutto, la loro applicazione nella prassi medica, nonché la soddisfazione dei pazienti rispetto all'umanizzazione delle cure non è facilmente rilevabile, se non attraverso analisi delle normative vigenti e indagini di *customer satisfaction*. Purtroppo, queste indagini, quando sono realizzate, rimangono esperienze isolate, perdendo così la loro validità che si esprime solo attraverso una costante rilevazione diretta alla valutazione degli effetti nel tempo delle politiche o delle scelte attivate. La fissazione di standard di qualità, spesso diversi da paese a paese, ha costituito negli ultimi anni una delle principali questioni dell'agenda politica di molti governi, anche se non sempre di facile risoluzione, data la contemporanea esigenza di dover "far quadrare i conti" dei bilanci pubblici. Tuttavia, le questioni economico-finanziarie, pur rappresentando un vincolo ineludibile a certe scelte, non dovrebbero in nessun modo condizionare e ledere il diritto del paziente/cittadino ad accedere a procedure e tecnologie innovative, spesso molto costose (Diritto n.10). A tal proposito non si può non considerare la "piattaforma etica" svedese, un esempio di garanzia della prestazione medica *intenzionalmente* al di fuori di qualsiasi criterio economico. Senza dubbio un sistema che rende difficoltoso il governo della spesa pubblica (la spesa in sanità e malattia è la più alta in percentuale di PIL dei paesi dell'UE a 15 con un 8,9%), ma estremamente rispettoso della dignità e dei diritti umani di ciascun individuo. Un indicatore idoneo a monitorare l'accesso a prestazioni ad alto contenuto innovativo è quello relativo al numero di trapianti effettuati per milione di residenti (da adesso PMP). Oggi i trapianti rappresentano un'opzione terapeutica molto sofisticata, da considerare però come un'opportunità "normale" e non straordinaria o estrema. Il progresso scientifico, l'affinamento delle tecniche operatorie, i progressi nel contrasto ai fenomeni di rigetto, l'aumento della sopravvivenza post-trapianto, rappresentano alcune delle grandi affermazioni della ricerca scientifica in questo delicato settore della scienza medica. La sopravvivenza media a cinque anni da un trapianto di cuore interessa l'80% dei pazienti; per i polmoni si arriva al 50-60%, per il rene tra il 70 ed il 90%; per il fegato, al 70%<sup>124</sup>. In Spagna ed Austria si registra il maggior numero di trapianti del rene, del fegato e del cuore con tassi PMP intorno al 50. Nella maggior parte degli altri paesi del modello di welfare continentale i valori si aggirano intorno ai 30 PMP; mentre nei paesi mediterranei si scende al 20-26 PMP (cfr.Tab.16).

---

<sup>124</sup> Portale sanitario italiano, *Nuovi farmaci che rendono più sicuro il trapianto*, Servizio Sanitario Web, by Didamed, 2004

**Tab. 16 Numero di trapianti di organi, per tipologia, per milione di residenti (1 milione res.) Anno 2001**

PAESI	Organ transplantation of kidney per millions of inhabitants	Organ transplantation of hearth per millions of inhabitants	Organ transplantation of liver per millions of inhabitants	Organ transplantation of lung per millions of inhabitants	Organ transplantation of pancreas per millions of inhabitants
AUSTRIA	51,0	8,1	15,8	7,0	2,3
BELGIO	36,3	7,8	18,8	4,3	2,0
DANIMARCA	30,3	5,8	6,0	5,4	-
FINLANDIA	32,6	2,5	7,3	2,5	-
FRANCIA	34,3	5,8	13,6	2,0	0,9
GERMANIA	28,5	5,0	9,2	1,8	2,4
GRECIA	15,4	0,5	1,7	-	-
IRLANDA	-	-	-	-	-
ITALIA	26,7	5,5	13,7	1,1	1,1
OLANDA	31,3	2,2	6,9	1,6	1,4
PORTOGALLO	35,6	1,7	17,9	0,1	0,4
SPAGNA	48,0	8,5	24,2	3,6	1,4
SVEZIA	34,6	2,8	11,5	2,4	0,6
REGNO UNITO	28,4	3,3	11,1	1,4	0,8

Fonte: Eurostat Database, 2003

Meno diffusa risulta la pratica dei trapianti di polmone e pancreas: i tassi si riducono in modo molto evidente, scendendo per il tumore al polmone a valori compresi tra l'uno ed il sette PMP; per quello del pancreas tra l'uno ed il 2,4. In Olanda il Fondo assicurativo per malattia si estende anche ad alcuni trapianti di tessuto e di organi. E' prevista, inoltre, una commissione di valutazione sulle nuove tecnologie per la scelta di quelle che assicurino elevati standard di qualità.

Tuttavia, gli ostacoli maggiori si incontrano sul fronte dell'organizzazione: le politiche volte a rafforzare la cultura della donazione e del prelievo di organi stentano ancora a diffondersi in molti paesi. L'Italia, rispetto a paesi come la Spagna, il Portogallo, l'Austria ed il Belgio, presenta ancora un certo ritardo, anche se complessivamente il tasso previsto di donatori nel 2002 si assestava al di sopra della media europea (16,5 per milione pop – tasso donatori effettivi 2001) con un valore del 18,8 PMP<sup>125</sup>.

Anche per i trapianti vale il discorso sulle liste di attesa: solo in Italia, al 31 dicembre 2001, 9971 pazienti erano in lista di attesa per un trapianto di organi: 7597 per il rene; 1362 per il fegato, 770 per il cuore e 242 per il polmone<sup>126</sup>. Nello stesso anno erano stati effettuati 1480 trapianti di rene, 818 di fegato, 329 di cuore, 60 di polmone (inclusi i trapianti con altri organi o misti). Questi dati, a titolo esemplificativo di quanto ci sia ancora da fare in questo ambito, per rendere davvero effettivo il diritto ad accedere alle opportunità di cui l'innovazione scientifica oggi consentirebbe di disporre.

### **11. Diritto ad evitare sofferenze non necessarie**

*Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.*

Rispetto al diritto ad evitare sofferenze non sono stati individuati indicatori comparabili sulla diffusione delle cure palliative o sull'accesso a tali cure. Tuttavia, esiste una graduatoria di 65 Paesi nel mondo (tra i quali 12 di quelli considerati in questo studio, fatta eccezione dell'Olanda) sulla quantità media annua per persona di morfina utilizzata a fini terapeutici, elaborata nel 1995 dall'International Narcotics Control Board sulla base di una survey condotta in collaborazione con l'OMS e 65 governi nazionali.

In questo diritto sono comprese le cure palliative e le terapie del dolore. Le cure palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici. In base alla definizione del National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS del 1990,

<sup>125</sup> Centro Nazionale Trapianti, *Attività di donazione e trapianto in Italia*, gennaio-aprile 2002. Si tratta, per l'Italia, di proiezioni annuali su dati al 30 aprile 2002.

<sup>126</sup> *Ibidem*

modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative nel 1999, le cure palliative affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale; non accelerano, né ritardano la morte; provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi; integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza; aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte; sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico. L'OMS dà delle indicazioni molto precise sull'approccio farmacologico da seguire: il primo gradino prevede l'uso di farmaci analgesici non steroidei (FANS); quando questi non sono più sufficienti, occorre associarvi gli oppioidi deboli (codeina, ossicodone); al fallire di questa associazione si passa agli oppioidi forti (morfina e metadone). Il tutto secondo una rigorosa personalizzazione delle dosi: in questo senso al diritto di evitare la sofferenza si abbina quello della personalizzazione della cura.

Tuttavia le cure palliative costituiscono, ancora oggi, un desiderio più che una realtà: in molti paesi è difficile accedere a queste cure o a centri specializzati in terapia del dolore. Le strutture ed i servizi sanitari più idonei ad erogare tali cure sono le unità ospedaliere di cure palliative e gli hospice. Gli ostacoli che si pongono alla concreta diffusione delle cure palliative risiedono anzitutto nell'esiguità delle risorse economiche disponibili; in fattori culturali che impongono una visione del dolore come evento ineluttabile ed ineludibile; nella scarsa preparazione dei medici in materia; nella resistenza in molti paesi all'uso degli oppiacei; etc...

### **12. 13. 14 Diritto ad un trattamento personalizzato, al reclamo ed al risarcimento**

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

*Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno ed ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione.*

*Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.*

Allo stato attuale dell'informazione sul funzionamento dei diversi sistemi sanitari, è molto difficile individuare indicatori che possano fornire una proxy della effettiva realizzazione del diritto ad un trattamento personalizzato. Ogni paziente è un caso a sé ed è difficile, dunque, fissare degli standard rispetto ai quali valutare il grado di aderenza di un trattamento, nella sua integralità, al singolo individuo. Tuttavia, attraverso delle indagini ad hoc sulla soddisfazione del paziente, potrebbero essere indagati questi aspetti.

E' possibile, invece, sulla base di informazioni sul funzionamento delle strutture sanitarie ed ospedaliere individuare degli indicatori sugli orientamenti di fondo che ispirano la cura: il prevalere o meno, ad esempio, dei criteri economici rispetto a quelli di cittadinanza fondati sui diritti.

In alcuni paesi dell'UE è ormai da qualche tempo in atto una politica diretta a spostare l'assistenza presso la dimora del paziente, in modo da garantirne la permanenza all'interno del nucleo familiare, vicino alle persone care. In molti paesi è stata avviata, dunque, una politica di riduzione dei posti letto ospedalieri ai quali si è necessariamente accompagnata la contrazione dei tempi di degenza, diretta ad accelerare il turnover dei pazienti. L'Italia insieme alla Svezia è uno dei paesi in cui i tempi di degenza sono più brevi (meno di una settimana); Finlandia, Austria e Olanda, tra quelli in cui il paziente permane mediamente più a lungo (dagli 8 ai 10 giorni) (cfr. Tab.17). Vale la pena ricordare quanto sia delicato effettuare dei confronti su questi numeri, tra paesi in cui non esiste una definizione univoca per indicare quali tipi di strutture si possano considerare ospedaliere e cosa si intenda per posto letto; nonché sui possibili diversi esiti dell'attuazione di una politica di riduzione del tempo di degenza. Per un'analisi di più ampio respiro, sarebbe necessario disporre di dati sulle strutture ed i servizi attivati a sostegno delle famiglie, sulle quali, il più delle volte, ricade il lavoro di cura ed assistenza dei pazienti, con sensibili ripercussioni in termini di riduzione del tempo disponibile da dedicare all'attività lavorativa (penalizzante soprattutto per le donne) e di contrazione della capacità reddituale del nucleo.

Accanto a queste misure in alcuni paesi si è riusciti ad introdurre anche degli efficienti sistemi di assistenza domiciliare, per favorire, soprattutto per i lungo degenti e per i cronici, la permanenza nel contesto familiare, molto importante per sostenere le implicazioni di ordine psicologico ed affettivo che alcune malattie comportano. In alcuni Paesi, come l'Italia, ad esempio, dove l'assistenza domiciliare è ancora agli inizi se non addirittura inesistente, si è puntato molto sulla costruzione di una fitta rete di residenze sanitarie assistite e di presidi socio-assistenziali per lungo degenti in convenzione o privati. Stime Istat inducono a prevedere

che i ricoveri in tali strutture aumenteranno: si tratta di ambienti altamente specializzati in cui convergono differenti figure professionali del mondo sanitario, al fine di fornire al paziente l'assistenza e le cure più appropriate al caso specifico.

Concludendo, veniamo ai diritti al reclamo ed al risarcimento, per i quali vale quanto detto in precedenza. Occorrerebbe da una parte, studiare strategie per la rilevazione delle violazioni a tale diritto (in tal senso i Tribunali del Malato potrebbero costituire un importante nucleo di sorveglianza); dall'altra, promuovere la costruzione di un'informazione statistica giudiziaria nello specifico settore della salute: ad esempio, prevedendo la possibilità di "contare" il numero di provvedimenti di richiesta di risarcimento per motivi legati a violazioni di diritti alla salute o per danni causati da atti di "malasanità", nonché i loro esiti. Informazioni che consentirebbero di definire meglio i confini della capacità di reazione del cittadino di fronte a tali violazioni, nonché la capacità del sistema attuale di giustizia di onorarle in modo equo.

**Tab. 17 Durata media della degenza dei pazienti ricoverati per tutte le diagnosi, e per specifiche tipologie di diagnosi. Anno 2001**

	In-patient average length of stay for total hospital discharges by main ICD diagnosis (A00-Y89)	In-patient average length of stay for virus infections (incl.HIV) (A80-A99, B00-B09, B15-B34)	In-patient average length of stay for malignant neoplasms (C00-C97)	In-patient average length of stay for Parkinson's disease (G20-G21)	In-patient average length of stay for multiple sclerosis(G35)	In-patient average length of stay for complications of pregnancy, childbirth and puerperium (O00-O99)
<b>PAESI</b>						
AUSTRIA	8,7	6,9	6,4	16,6	12,8	5,5
BELGIO	-	-	-	-	-	-
DANIMARCA	-	-	-	-	-	-
FINLANDIA	10,4	7,1	7,8	30,9	25,5	3,5
FRANCIA	-	-	-	-	-	-
GERMANIA	-	-	-	-	-	-
GRECIA	-	-	-	-	-	-
IRLANDA	7,3	4,4	13,7	19,2	10,6	3,8
ITALIA	6,9	8,0	11,3	10,9	8,1	4,3
OLANDA	8,2	8,4	10,6	23,0	8,1	4,3
PORTOGALLO	7,4	11,8	13,2	12,4	6,7	3,5
SPAGNA	7,7	8,3	11,7	14,1	6,7	3,6
SVEZIA	6,2	3,7	7,8	10,9	11,3	3,1
REGNO UNITO	-	-	-	-	-	-

Fonte: Fonti amministrative

Nota: I dati provengono da diversi registri a carattere amministrativo, costruiti con finalità specifiche e differenziate da paese a paese. Pertanto qualsiasi comparazione va fatta con grande cautela.

## C. I cittadini come attori del monitoraggio e della valutazione dei servizi sanitari: la esperienza italiana\*

### 1. La valutazione civica come prassi della cittadinanza attiva

#### 1.1. Contesto di riferimento

Cittadinanzattiva<sup>127</sup> attribuisce un valore strategico al fatto di mettere i cittadini in grado di produrre una propria valutazione, tecnicamente strutturata, della qualità dei servizi. Nel seguito sono presentate le due esperienze, riferite ai servizi sanitari, che hanno prodotto i più importanti sviluppi metodologici della valutazione civica. Queste due esperienze hanno come oggetto la sicurezza negli ospedali (Ospedale Sicuro) e l'azione delle aziende sanitarie (Audit Civico) e sono due esempi di valutazione civica, una forma innovativa di intervento dei cittadini nelle politiche pubbliche.

Questa particolare tipologia di valutazione può essere ricondotta all'*analisi civica*, intesa come “*produzione e uso di informazioni da parte dei cittadini in funzione della attivazione di proprie politiche e della partecipazione alle politiche pubbliche, sia in sede di definizione e di implementazione che in sede di valutazione*”<sup>128</sup>.

Da almeno tre decenni, infatti, i cittadini partecipano alla vita pubblica in forma diretta, dando vita ad una sorta di ricerca-azione, *nella quale la produzione di conoscenze e la modificazione della realtà sono sistematicamente interrelate. In concreto, l'azione dei cittadini si manifesta attraverso:*

- una raccolta di dati, in quanto le persone acquisiscono informazioni circa il problema;
- un lavoro di mobilitazione in quanto le persone imparano a condividere il problema;
- uno sforzo di abilità costruttiva in quanto le persone lavorano per risolvere il problema<sup>129</sup>.

Questo modo di operare accomuna realtà molto differenziate: comitati locali e organizzazioni non governative nazionali e internazionali; gruppi che lavorano per risolvere un unico problema e movimenti attivi in ampi settori della vita pubblica. Il tratto comune di queste realtà è la pratica della *cittadinanza attiva* in quanto “*capacità di organizzarsi in modo multiforme, di mobilitare risorse umane, tecniche e finanziarie e di agire con modalità e strategie differenziate per tutelare diritti esercitando poteri e responsabilità volti alla cura e allo sviluppo dei beni comuni*”<sup>130</sup>.

Le forme più recenti di azione civica, quindi, tendono ad integrare gli aspetti tradizionali di mobilitazione e di intervento con uno sviluppo “disciplinare” delle capacità di elaborare dati e di produrre interpretazioni e valutazioni.

I cittadini, come sostiene Aaron Wildavsky, diventano *analisti*<sup>131</sup>. Essi imparano cioè dalla esperienza personale a comparare gli sforzi con i risultati e a distinguere le politiche più importanti da quelle meno importanti. I cittadini possono adottare una strategia di specializzazione nel proprio campo di interesse e man mano generalizzare le proprie competenze diventando soggetti attivi delle politiche pubbliche. La cittadinanza non è soltanto lealtà nei confronti del governo, ma diventa presenza attiva, informata e autorevole nella vita pubblica.

---

\* Rielaborazione da Lamanna A., Terzi A., “La valutazione civica della qualità e della sicurezza nelle strutture sanitarie: i programmi Audit civico e Ospedale sicuro”, in Banchieri G. (a cura), Confronti: pratiche di benchmark nella sanità pubblica italiana, Italpromo, Roma 2005 MANCA PAGINE.

<sup>127</sup> Cittadinanzattiva è una organizzazione non governativa fondata nel 1978 con il nome di Movimento federativo democratico che opera nell'ambito della tutela dei diritti dei cittadini e della promozione della partecipazione civica. E' presente su tutto il territorio nazionale con oltre 200 sedi, Per la tutela del diritto alla salute ha fondato, nel 1980, il Tribunale per i diritti del malato. Nel 2001, per confrontare le esperienze e rafforzare l'interlocuzione con le istituzioni nazionali ed europee ha istituito il network active citizenship (ACN) con l'adesione di 70 organizzazioni civiche di 30 paesi membri o candidati dell'Unione europea.

<sup>128</sup> Moro G., *Manuale di cittadinanza attiva* – Carocci editore, Roma 1998, pag. 135.

<sup>129</sup> Rubin H., Rubin, I., *Community Organizing and Development* – MacMillan Publishing Company, New York, 1992

<sup>130</sup> Moro G., op. cit. p. 48

<sup>131</sup> Wildavsky A. – *Speaking Truth to Power. The Art and Craft of Policy Analysis* – Transaction Publisher, New Brunswick, 1993, pp. 252 – 279.

Gli esempi di interpretazioni e di valutazioni prodotte autonomamente dalle organizzazioni civiche sono molti e hanno come oggetto il funzionamento di servizi pubblici, la tutela di beni comuni come l'ambiente, la conoscenza e la gestione di fenomeni sociali come l'immigrazione e la povertà. Tra questi esempi, si possono menzionare, anche per sottolinearne la diversità:

- i rapporti sui temi ambientali di organizzazioni internazionali come il WWF o, in Italia, Legambiente<sup>132</sup>;
- gli studi periodici sul tema della immigrazione della Caritas Italiana<sup>133</sup>;
- la guida per il lavoro civico nelle comunità locali di Vancouver<sup>134</sup>.

Cittadinanzattiva ritiene che la capacità di produrre autonomamente interpretazioni sia un concreto *empowerment* dei cittadini e ha sempre prestato molta attenzione allo sviluppo disciplinare della analisi civica. Si possono riconoscere alcune tappe fondamentali di questo percorso iniziato alla fine degli anni '70. La prima tappa è stata la formazione delle Carte dei diritti del cittadino malato redatte nei primi anni Ottanta. Queste carte non sono dichiarazioni di principi etici, ma la rappresentazione documentata del punto di vista del cittadino sul funzionamento della sanità italiana. All'indomani della costituzione del Servizio sanitario nazionale nel 1978, Cittadinanzattiva<sup>135</sup> promuove il *Tribunale per i diritti del malato* e lancia una campagna di mobilitazione per migliorare le condizioni dei cittadini ricoverati negli ospedali. Gruppi organizzati di cittadini entrano negli ospedali, osservano le strutture e intervistano i degenti. Sono raccolte, in questo modo, migliaia di informazioni. Si formano commissioni che, analizzando i dati, identificano e classificano decine di "sofferenze inutili" non causate dalla malattia, ma da pregiudizi culturali, disfunzioni organizzative e comportamenti professionali. Le Carte dei diritti del malato sono il frutto di questo lavoro di analisi e di interpretazione<sup>136</sup>. Lo sviluppo del Tribunale per i diritti del malato e l'impegno in altri campi (in particolare nella protezione civile) sono l'occasione per sviluppare, insieme alla mobilitazione, le capacità tecniche di raccolta, elaborazione e interpretazione dei dati.

La seconda tappa fondamentale è la realizzazione del "*Rapporto sullo stato dei diritti dei cittadini nel Servizio sanitario nazionale*" in collaborazione con il Ministero della Sanità nel 1990-91. L'impresa mobilita migliaia di cittadini che intervistano 16.000 persone, fra malati ed operatori, e tengono sotto osservazione più di mille reparti e servizi. Con l'aiuto di una società scientifica è messo a punto un importante impianto metodologico. Dalle Carte dei diritti del malato e da altre fonti sono ricavati centinaia di indicatori e di standard e il lavoro di indagine dei cittadini è sostenuto con adeguati strumenti tecnici (check list e questionari). Il risultato è una radiografia puntuale e documentata della situazione delle strutture sanitarie italiane che contribuisce a mettere nell'agenda del governo e delle istituzioni sanitarie problemi fino ad allora trascurati<sup>137</sup>.

L'esperienza del Rapporto sui diritti segna una evoluzione nel modo di operare di Cittadinanzattiva e in particolare del Tribunale per i diritti del malato<sup>138</sup>.

Il monitoraggio strutturato dei vari aspetti del funzionamento dell'assistenza sanitaria diventa una prassi ordinaria. Le disposizioni normative che introducono le Carte dei servizi nelle amministrazioni sanitarie prevedono che gli standard di qualità e gli impegni siano definiti in collaborazione con i cittadini<sup>139</sup>. Non sempre questa norma viene applicata, ma la collaborazione con due aziende sanitarie di Torino (Sant'Anna – Regina Margherita e San Giovanni Battista) porta a risultati importanti. E' sperimentata, infatti, una formulazione degli standard che ne consente la verifica diretta da parte degli utenti<sup>140</sup>.

---

<sup>132</sup> Cfr. p.es, Legambiente – *Un treno verde contro la mal'aria. Manuale per i cittadini attivi per la difesa da traffico, smog e rumore* – Roma 1996.

<sup>133</sup> Cfr. i dossier statistici sul tema presenti nel sito [www-caritasitaliana.it](http://www-caritasitaliana.it).

<sup>134</sup> Dobson C. – *The Citizen's Handbook. A Guide to Building Community in Vancouver* – Vancouver Citizen's Committee, Vancouver 1995.

<sup>135</sup> La denominazione, in quegli anni era ancora Movimento federativo democratico (cfr. nota 1).

<sup>136</sup> Moro G.; Petrangolini T., "Il governo scalzo della salute", in *Democrazia diretta*, n. 4 -5, 1987 pp: 40-61

<sup>137</sup> CE.R.FE (a cura di), *Rapporto sullo stato dei diritti dei cittadini nel Servizio sanitario nazionale* – Il Pensiero scientifico editore, Roma 1992

<sup>138</sup> Il Tribunale per i diritti del malato è una iniziativa del Movimento federativo democratico nata nel 1980 per tutelare i diritti dei cittadini nell'ambito dei servizi sanitari e assistenziali e per contribuire a una più umana e razionale organizzazione del Servizio sanitario. Il Tribunale è costituito da cittadini comuni, ma anche da operatori dei servizi e da professionisti, che si impegnano a titolo volontario

<sup>139</sup> Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 maggio 1995- *La carta dei servizi pubblici sanitari*

<sup>140</sup> Cfr. Azienda Ospedaliera Oirm-Sant'Anna – *Carta dei servizi* – Torino, 1997 e Azienda ospedaliera San Giovanni Battista della città di Torino - *Carta dei servizi* - Torino, 2005

L'attività di valutazione cresce in quantità e qualità e richiede una sistemazione disciplinare adeguata alla rilevanza assunta. Il primo passo è la raccolta, la classificazione e la formalizzazione degli strumenti utilizzati dai cittadini per svolgere la loro opera<sup>141</sup>. I passi successivi sono compiuti con la progettazione dei due programmi – Ospedale sicuro e Audit Civico – che sono presentati qui di seguito.

La costruzione della base metodologica illustrata nel paragrafo successivo ha permesso l'applicazione dell'analisi civica ad altri temi come la sicurezza delle scuole<sup>142</sup> e lo stato di attuazione della Carta europea dei diritti del malato<sup>143</sup> in tredici paesi dell'Unione Europea<sup>144</sup>. L'Audit Civico, inoltre, è stato riconosciuto dal Dipartimento della funzione pubblica della Presidenza del consiglio dei ministri come strumento per la valutazione dei servizi dal punto di vista dei cittadini<sup>145</sup>. Sono infine in corso applicazioni sperimentali di esso nell'ambito dei trasporti, dei servizi idrici e dei servizi postali.

## 1.2. Aspetti teorici e metodologici

Lo sviluppo della valutazione civica nell'ambito dei servizi sanitari è stato determinato dalla *esigenza di dare una forma concreta alla centralità del punto di vista del cittadino*, superando due pregiudizi o visioni riduttive. Il primo era la riduzione della centralità degli utenti del servizio a puro principio di deontologia professionale. Il secondo consisteva nel ritenere che la tutela dei diritti fosse il risultato, per così dire, automatico di una buona organizzazione del lavoro e delle strutture. Praticare la centralità del cittadino significa, invece, da una parte, definire specifici criteri di progettazione dei servizi e delle politiche, e dall'altra assumere un preciso approccio tecnico per la valutazione della qualità dell'organizzazione sanitaria.

Gli strumenti classici della *customer satisfaction* hanno dato finora risultati insoddisfacenti e sono considerati inadeguati dalla maggior parte degli esperti. Negli ultimi anni una consistente rete di realtà del servizio sanitario si è cimentata con ottimi esiti nello sviluppo di programmi innovativi sulla qualità percepita<sup>146</sup>, ma ciò non è sufficiente per risolvere il problema. *Le metodologie sinora utilizzate, infatti, sviluppano l'ascolto dei cittadini ma non li riconoscono come soggetti in grado di produrre autonomamente valutazioni strutturate*<sup>147</sup>.

Per comprendere meglio la portata della questione conviene riflettere sul fatto che l'espressione "rappresentare il punto di vista del cittadino" ha due significati ben distinti, anche se complementari.

Il *primo* significato deriva dalla geometria prospettiva, nella quale il punto di vista è *il punto di osservazione di una specifica realtà* che definisce una rappresentazione matematicamente determinata della realtà stessa. Il punto di vista del cittadino, così inteso, non è una mera espressione di soggettività, ma identifica un modo di osservare (e quindi di rappresentare) il servizio sanitario che è, poi, quello del destinatario del servizio stesso.

In altri termini, rappresentare il punto di vista del cittadino non significa soltanto raccogliere un insieme di opinioni, ma rendere visibile, in termini fattuali, il modo in cui il servizio si presenta a coloro che lo utilizzano nelle diverse fasi della loro esperienza. Definita in questi termini, la rappresentazione del punto di vista dei cittadini assume una dignità pari a quella relativa agli altri punti di vista presenti nel servizio sanitario (quello dei direttori, quello dei medici, quello degli infermieri, quello degli amministratori regionali, ecc.) e li integra, favorendo una migliore comprensione della realtà. Il secondo significato è quello di agire in nome e per conto dei cittadini, al fine di fare valere il proprio giudizio sulla qualità dei servizi. E', questa, l'attività svolta dalle organizzazioni civiche quando intervengono per porre all'attenzione particolari fenomeni o per spingere le amministrazioni pubbliche ad affrontare problemi ritenuti prioritari.

---

<sup>141</sup> Cfr. il Cap. 4, "Analisi civica", in G. Moro, cit. pp. 135 – 167, in collaborazione con A. Terzi.

<sup>142</sup> Cfr. il programma "Imparare sicuri" <http://www.cittadinanzattiva.it/content/view/374/268/> data di consultazione 5 gennaio 2007

<sup>143</sup> La Carta europea dei diritti del malato è stata proclamata il 15 novembre 2002 da quindici organizzazioni civiche dei paesi membri dell'Unione Europea aderenti ad Active Citizenship Network, la rete di politica europea promossa da Cittadinanzattiva. V. [www.activecitizenship.net](http://www.activecitizenship.net).

<sup>144</sup> Health and Social Campaigners' Network - *Patients' Rights in Europe: a Citizens' Report (Summary of Meeting Organised by Active Citizenship Network at the European Parliament, Brussels February 28th to March 1st 2005)* - Oxford Vision 2020, March 2005

<sup>145</sup> Danese A., Negro G., Gramigna A. (a cura di), *La customer satisfaction nelle amministrazioni pubbliche* – Dipartimento della Funzione Pubblica, Rubettino Editore, Roma 2003

<sup>146</sup> Cfr. Cinotti R., Cipolla C., *La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini*, Franco Angeli, Milano 2003.

<sup>147</sup> Altieri L. (a cura di), *Ascolto e partecipazione dei cittadini in sanità*, Franco Angeli, Milano 2002.



In questo quadro, la valutazione civica conferisce al punto di vista dei cittadini la necessaria dimensione tecnica e integra i due significati in quanto:

- identifica, formalizza e rende misurabili gli aspetti caratteristici dell'esperienza del cittadino;
- definisce un insieme coerente di strumenti tecnici per la raccolta dei dati e per l'elaborazione delle informazioni;
- identifica i momenti dei processi di valutazione e di decisione in cui i rappresentanti dei cittadini devono essere presenti per portare e fare valere la propria interpretazione circa i temi sul tappeto.

La valutazione civica non esaurisce completamente la rappresentazione delle esperienze dei cittadini nel servizio sanitario, ma pone le premesse per una proficua integrazione con altre metodologie, soprattutto con le esperienze più avanzate di rilevazione della qualità percepita.

Le organizzazioni civiche, infatti, sono in grado di raccogliere autonomamente dati attraverso l'osservazione diretta delle strutture, la consultazione dei documenti, la richiesta alle amministrazioni di informazioni agli utenti e interviste ad osservatori qualificati.

Sulla base di queste considerazioni di carattere generale, è stata costruita e sperimentata una struttura di valutazione che vede i cittadini come soggetti attivi e non solo come oggetti della valutazione stessa.

### 1.3. La struttura di valutazione

Al fine di darne una visione d'insieme, si può dire che la struttura della valutazione civica è articolata in maniera tale da poter offrire sia informazioni "analitiche", in grado cioè di descrivere aspetti molto concreti della realtà, sia informazioni "sintetiche", riguardanti cioè aspetti più generali della realtà valutata. A tal fine, essa è stata articolata in tre livelli: componenti, fattori di valutazione, indicatori.

Il primo livello è costituito dalle *componenti* che possono comprendere alcune caratteristiche costitutive della realtà esaminata, per esempio "strutture", "personale", "organizzazione" nel caso dell'iniziativa "Ospedale Sicuro"; oppure delle aree tematiche generali come "orientamento ai cittadini" nel caso di Audit Civico.

Ogni componente è poi articolata in *fattori di valutazione*, intesi come "aree che hanno un particolare rilievo nella percezione dei cittadini" o, ancora, come "gli aspetti principali che qualificano il rapporto che i cittadini instaurano con la realtà valutata"<sup>148</sup>.

Infine, ad un livello più analitico, ogni fattore di valutazione comprende un gruppo di *indicatori* intesi come variabili quantitative o parametri qualitativi che consentono di esprimere un giudizio sul fattore osservato. Ogni fattore di valutazione, quindi, è collegato a un "grappolo" di indicatori che permettono di osservare fenomeni elementari che esprimono in modo significativo il modo di essere o di funzionare della realtà esaminata o la sua corrispondenza a norme, regole di buone prassi, ecc.

Gli indicatori sono ricavati da repertori disponibili in bibliografia, fonti normative, documenti prodotti da organizzazioni di cittadini, società scientifiche, ecc. e sono selezionati sulla base di quattro criteri:

- pertinenza, cioè il grado di vicinanza alle tematiche e ai problemi da valutare dal punto di vista dei cittadini;
- sensibilità, cioè la capacità di registrare i mutamenti (in meglio o in peggio) del fenomeno osservato;
- precisione, cioè la capacità di esprimere esattamente e soltanto il fenomeno che si intende registrare;
- rilevabilità, cioè disponibilità delle informazioni nei tempi e con i costi compatibili con il programma di valutazione e rilevabili dai cittadini.

La trattazione quantitativa dei dati raccolti attraverso gli indicatori presi in considerazione permette di ricavare una prima descrizione della realtà osservata.

Attraverso il calcolo dell'*indice di adeguamento agli standard (IAS)* è possibile fornire informazioni di carattere più generale sui fattori e sulle componenti presi in considerazione. L'IAS esprime in quale misura i valori raccolti per gli indicatori raggruppati in un fattore di valutazione corrispondono ai "valori attesi", vale a dire agli standard di riferimento proposti da norme, carte dei diritti dei cittadini, documenti di società scientifiche, ecc. Nei casi in cui gli standard non sono disponibili, si possono individuare valori di riferimento dall'analisi dei dati rilevati.

I passi, necessari per il calcolo dell'IAS di un "fattore di valutazione", sono:

- a. la definizione degli indicatori del fattore considerato;

---

<sup>148</sup> Queste definizioni sono state formulate sulla base del D.P.C.M 19 maggio 1995 e del testo del Ministero della sanità, "Come definire e utilizzare gli standard di qualità", Quaderni della Carta dei Servizi pubblici Sanitari, 1996

- b. la comparazione delle situazioni rilevate per ogni singolo indicatore con il relativo standard di riferimento;
- c. l'attribuzione ad ogni indicatore di un valore compreso fra 0 e 100, dove 100 indica la totale corrispondenza allo standard di riferimento e 0 la totale difformità da esso;
- d. la pesatura, ove necessario, degli indicatori, sulla base della loro rilevanza;
- e. il calcolo della media aritmetica dei valori attribuiti agli indicatori.

*Successivamente, se necessario, si può calcolare l'IAS di un gruppo di fattori di valutazione, appartenenti a una singola componente e, ancora, l'IAS di tutte le componenti e quindi della realtà osservata (per esempio un ospedale).*

Il calcolo dell'IAS ha permesso di utilizzare la valutazione civica per praticare la metodologia del benchmarking e quindi per promuovere una valutazione comparativa tra le singole realtà oggetto della valutazione civica, con l'obiettivo di:

- fornire l'opportunità d'interpretare i risultati della valutazione civica in un contesto più ampio e quindi individuare eventuali aree di eccellenza o ritardi rispetto ad altre realtà analoghe;
- promuovere un esame delle soluzioni tecniche e organizzative che hanno permesso il raggiungimento delle migliori *performance*.

Vediamo ora in che modo questa metodologia è stata utilizzata nelle due esperienze dell'Audit civico e della campagna Ospedale sicuro.

## 2. L'esperienza dell'Audit Civico

### 2.1. Origine e finalità dell'Audit Civico

L'Audit Civico consiste in un'analisi critica e sistematica dell'azione delle aziende sanitarie promossa dalle organizzazioni civiche. Esso nasce per iniziativa di Cittadinanzattiva sulla base dell'esperienza del Tribunale per i diritti del malato e si inserisce nel quadro della collaborazione con AstraZeneca, instauratasi a partire dal 2000.

La metodologia dell'Audit Civico - sviluppata nel quadro della collaborazione iniziata nel 2000 e tuttora in atto tra Cittadinanzattiva e AstraZeneca - è stata applicata per la prima volta nel 2001, con un primo ciclo sperimentale, finalizzato alla definizione e alla prova in campo del quadro teorico e metodologico e realizzato con la collaborazione di dodici aziende sanitarie. Una seconda sperimentazione, attuata nel 2002 con la partecipazione di tredici aziende ha permesso di collaudare ulteriormente lo strumento e di constatare che la metodologia poteva essere applicata alla generalità delle aziende e non soltanto in poche realtà particolarmente orientate allo sviluppo della partecipazione civica e delle metodologie della qualità. A partire dal 2003, la possibilità di aderire all'Audit civico è stata estesa all'universo delle aziende sanitarie. Nel 2004, in seguito ad una specifica convenzione con l'Agenzia Sanitaria della Regione Emilia Romagna è stato avviato il primo programma regionale di applicazione sistematica della metodologia. Nel 2005 e nel 2006 sono state stipulate altre convenzioni con l'Assessorato alla trasparenza e alla cittadinanza attiva e con l'Agenzia sanitaria della regione Puglia, con l'Assessorato alla salute della regione Lazio e con le Agenzie sanitarie regionali dell'Abruzzo e del Friuli Venezia Giulia. Il totale delle aziende coinvolte nell'Audit civico è pari a 134, circa un terzo del totale delle aziende sanitarie italiane

Complessivamente, dal 2000 al 2005 le aziende sanitarie che hanno già concluso almeno un ciclo di Audit Civico sono 94<sup>149</sup>, di cui 60 aziende sanitarie locali e 34 aziende ospedaliere, per un totale di 106 attività di audit<sup>150</sup>. Nel corso di queste attività sono stati osservati:

- 156 ospedali;
- 136 sedi di distretto sanitario;
- 137 poliambulatori sul territorio;
- 134 servizi di assistenza specialistica territoriali e semiresidenziali (Centri di salute mentale e Servizi per le tossicodipendenze)<sup>151</sup>.

---

<sup>149</sup> Lo scarto di quaranta aziende rispetto al dato precedente è da imputare ai cicli regionali e nazionale in corso di svolgimento.

<sup>150</sup> 1 azienda ospedaliera e 11 aziende sanitarie locali hanno svolto l'Audit per due volte

<sup>151</sup> I dati esposti in questi paragrafi sono aggiornati al gennaio 2007.

La decisione di dotare le organizzazioni dei cittadini di un proprio strumento di valutazione della azione delle aziende sanitarie nasce come risposta a tre ordini di problemi sperimentati, spesso con durezza, dal Tribunale per i diritti del malato.

Il primo ordine di problemi è originato dalla duplice esigenza di *dare uno spessore concreto alla centralità del punto di vista del cittadino* nell'organizzazione dei servizi sanitari, da tutti invocata, ma, di fatto, poco praticata, e di *promuovere forme efficaci di partecipazione* dei cittadini alla gestione dei servizi sanitari pubblici.

Una seconda serie di questioni è connessa con l'esigenza di *rendere trasparente e verificabile l'azione delle aziende sanitarie*. Il punto di partenza a questo proposito è la lunga esperienza delle battaglie condotte da Cittadinanzattiva, con il Tribunale per i diritti del malato, per superare l'autoreferenzialità dei servizi sanitari e per ottenere che le segnalazioni fossero prese in considerazione e producessero i dovuti miglioramenti. Il confronto tra gruppi di cittadini e responsabili delle aziende sanitarie attraverso procedure strutturate come l'Audit Civico può assumere in questo contesto il significato di un "rendere conto" alla comunità locale dei risultati conseguiti nella gestione dei servizi sanitari non solo in termini (come purtroppo avviene) di bilancio economico, o nel migliore dei casi di lotta alle *malattie*, ma secondo una prospettiva più ampia di *promozione della salute*<sup>152</sup> e di dimensioni spesso dimenticate della qualità dei servizi sanitari, quali quelle dei *rappporti interpersonali* e del *comfort*<sup>153</sup>. È interessante rilevare, a questo proposito, la sostanziale corrispondenza temporale fra la diffusione dell'Audit civico e la redazione dei primi bilanci sociali delle aziende sanitarie italiane.

La terza fondamentale ragione per sperimentare una procedura di valutazione fondata su criteri omogenei e comparabili sta nella necessità di *prevenire il rischio che la maggiore autonomia dei governi regionali e locali si traduca in una diversificazione dei diritti dei cittadini e degli standard dei servizi* con l'emergere di cittadini di serie A, con più diritti e con servizi con standard qualitativamente più alti, e cittadini di serie B, con meno diritti e servizi più scadenti. Il legame con il benchmarking, a questo proposito, non è soltanto una scelta metodologica, ma acquista un valore strategico nel rendere comparabili le performance aziendali sulla base di elementari criteri legati ai diritti dei cittadini e a standard ormai condivisi nella società.

L'Audit Civico non può esaurire l'azione delle organizzazioni di cittadini e di malati per il miglioramento dei propri servizi sanitari, né sostituire certificazioni, sistemi di assicurazione della qualità o procedure di accreditamento. L'esperienza conferma, comunque, che esso è un sostegno importante, sia per l'azione civica, sia per le amministrazioni, in quanto:

- crea un contesto che rende possibile la collaborazione attiva fra cittadini e aziende;
- produce informazioni, non attingibili per altra via e utili per colmare le lacune delle altre procedure di valutazione;
- fa emergere le aree critiche e favorisce l'individuazione di azioni correttive praticabili.

Lo sviluppo dell'Audit Civico in collaborazione con le amministrazioni sanitarie regionali e locali, infine, è un esempio di attuazione dell'ultimo comma dell'art. 118 della Costituzione italiana, che recita: "Stato, regioni, province, città, metropolitane e comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale sulla base del principio di sussidiarietà".

### 2.3. Le quattro domande dell'Audit Civico

Come è noto, la qualità e l'efficacia di un Audit dipendono dalla corretta formulazione dei quesiti a cui l'Audit stesso intende dare una risposta. La progettazione dell'Audit Civico, quindi, ha preso le mosse da quattro domande, semplici e cruciali, rappresentative di altrettanti aspetti dell'esperienza del cittadino comune nei servizi sanitari.

- a. Il primo aspetto è quello del cittadino come utente dei servizi, coinvolto – per problemi propri o di famiglia - in un processo di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione. La domanda, a questo proposito, è: *Quali sono le azioni promosse dalle aziende sanitarie per mettere concretamente i cittadini e le loro esigenze al centro dell'organizzazione dei servizi sanitari?*

---

<sup>152</sup> La promozione della salute è il processo che mette in grado gruppi e individui di aumentare il controllo sui fattori determinanti della salute e di migliorarla." (Carta di Ottawa per la promozione della salute dell'OMS, 1986, pag. 2)

<sup>153</sup> A. Donabedian, *La qualità dell'assistenza sanitaria: principi e metodologie di valutazione*, La Nuova Italia scientifica, Roma 1990.

- b. Il secondo aspetto riguarda il cittadino in quanto malato affetto da patologie gravi o croniche e il quesito è: *Quale priorità assumono nell'azione delle aziende sanitarie alcune politiche di particolare rilievo sanitario e sociale, come il risk management, il pain management e il sostegno ai malati cronici?*
- c. Il terzo aspetto riguarda l'esercizio dei diritti di cittadinanza e rimanda alla necessità di chiedersi: *La partecipazione dei cittadini è considerata dalle aziende sanitarie una risorsa essenziale per il miglioramento dei servizi sanitari o viene promossa (quando lo è) solo come un adempimento burocratico previsto da alcune leggi?*
- d. Il quarto aspetto riguarda il cittadino e la comunità in cui vive e la domanda è: *Quali risposte ha fornito l'azienda sanitaria ad un problema ritenuto urgente dalla comunità locale?*

Naturalmente la vastità e complessità di questi argomenti rende impossibile dare una risposta completa e sistematica a queste domande. La loro formulazione, però, permette di selezionare i temi da includere nell'Audit Civico e i dati da raccogliere.

Confrontarsi con la prima domanda, e cioè l'orientamento ai cittadini delle aziende sanitarie, significa indagare su cosa si sta facendo per garantire una buona informazione sui servizi, per rispettare i diritti dei malati, per rendere confortevoli e accoglienti le strutture, per sostenere le famiglie dei malati gravi, ecc. Per quanto riguarda la seconda domanda, si possono prendere in considerazione gli interventi di adeguamento della sicurezza delle strutture e degli impianti, i provvedimenti relativi all'individuazione e alla prevenzione degli eventi avversi, le misure per la gestione del dolore dei pazienti e l'attività volta a facilitare l'utilizzazione dei servizi da parte dei malati cronici e terminali. La trattazione della terza questione – vale a dire la capacità di coinvolgere attivamente i cittadini e le organizzazioni civiche nella gestione delle politiche aziendali – è meno immediata. L'occasione dell'Audit Civico, comunque, permette di fare un punto sull'attuazione di alcune disposizioni legislative che intendono favorire la partecipazione dei cittadini, sulla volontà di cercare nuove modalità di confronto con le comunità locali e, infine, sulla capacità di dare uno spessore strategico ai rapporti cittadino/azienda. La quarta domanda è ovviamente indeterminata circa i contenuti (in quanto non è possibile prevedere quali sono i problemi che una determinata comunità locale ritiene urgenti), ma l'Audit Civico offre l'occasione per articolare un processo di consultazione interattivo dei vari attori (amministrazione, personale medico, infermieristico, cittadini, ecc.) da concludersi con una iniziativa pubblica.

## 2.4. La struttura di valutazione dell'Audit Civico

Con il contributo di un "Tavolo tecnico di lavoro per l'Audit Civico"<sup>154</sup> e a partire da un progetto elaborato da Alessandro Lamanna e Alessio Terzi, è stata messa a punto una struttura articolata in: componenti, fattori, indicatori. Essa è riassunta nella seguente tabella.



<sup>154</sup> Il tavolo, costituito nel 2000, era composto da esperti dell'Istituto superiore di sanità, dell'Istituto per il marchio di qualità (Imq/Csq), delle aziende ospedaliere di Caserta, Torino (San Giovanni Battista), Monza (San Gerardo), delle aziende sanitarie locali di Bologna Nord e di Legnago, e da rappresentanti di Astra Zeneca e da responsabili locali e nazionali di Cittadinanzattiva.

Matrice per la valutazione civica nei servizi sanitari



Questionari, check list

In primo luogo, sono state definite 4 *componenti* corrispondenti a ciascuna delle domande fondamentali illustrate in precedenza. Le componenti sono:

- a. *l'orientamento ai cittadini*, cioè l'attenzione dimostrata dall'azienda per ambiti spesso problematici per gli utenti dei servizi sanitari, la cui cura può favorire una sempre maggiore fiducia nel SSN (accesso alle prestazioni, rispetto dell'identità personale, culturale e sociale, ecc.);
- b. *l'impegno dell'azienda nel promuovere alcune politiche* di particolare rilievo sociale e sanitario;
- c. *il coinvolgimento delle organizzazioni civiche nelle politiche aziendali*;
- d. *la capacità di risposta* dell'azienda sanitaria a un *problema concreto* vissuto come urgente dalla comunità locale.

Le *prime tre componenti* sono sviluppate secondo un approccio *nazionale*, strutturato centralmente, volto ad assicurare la trattazione di alcune aree tematiche e la successiva possibilità di promuovere esperienze di *benchmarking* e di disseminazione di buone pratiche.

Queste tre componenti sono articolate in *fattori di valutazione*, secondo il seguente schema:

**a. Orientamento al cittadino:**

- accesso alle prestazioni sanitarie;
- rispetto dell'identità personale, culturale e sociale dei malati;
- relazioni sociali;
- informazione;
- assistenza alla persona;
- comfort - prestazioni alberghiere;
- supporto ai degenti e alle loro famiglie;
- documentazione sanitaria e comunicazione tra medici curanti;
- tutela dei diritti;
- programmi di miglioramento della qualità.

**b. Impegno dell'azienda nel promuovere alcune politiche di particolare rilievo sociale e sanitario:**

- gestione del rischio clinico;
- sicurezza delle strutture e degli impianti;
- malattie croniche e oncologia;
- gestione del dolore.

**c. Coinvolgimento delle organizzazioni civiche nelle politiche aziendali:**

- istituti di partecipazione degli utenti nel Servizio Sanitario Nazionale previsti dalla legislazione vigente;
- altre forme di partecipazione dei cittadini e di interlocuzione cittadini/azienda sanitaria.

Ogni fattore è indagato attraverso la rilevazione di una serie di *indicatori*, raccolti in una *matrice per la valutazione civica nei servizi sanitari*. La matrice, che al momento contiene circa 250 indicatori, è articolata in 3 livelli:

- il primo livello contiene gli indicatori applicabili all'azienda sanitaria nel suo complesso (*livello aziendale*);
- il secondo livello contiene gli indicatori relativi agli ospedali (*livello dell'assistenza ospedaliera*);
- il terzo livello contiene gli indicatori relativi alla medicina di famiglia, cure domiciliari, medicina specialistica territoriale, servizi di salute mentale e per le tossicodipendenze (*livello delle cure primarie*).

La *quarta componente*, come si è già detto, è studiata attraverso un *approccio locale* e riguarda un argomento scelto dall'équipe al livello di azienda sanitaria tra quelli vissuti dalla comunità locale come più urgenti.

I dati sono raccolti da équipe miste composte da cittadini e operatori sanitari delle aziende che partecipano all'Audit Civico.

Per la raccolta dei dati sono utilizzati:

- 5 tipologie di questionari rivolti ai responsabili delle strutture coinvolte nell'Audit Civico;
- 1 questionario rivolto ai rappresentanti delle organizzazioni di volontariato presenti in alcuni comitati dell'azienda sanitaria<sup>155</sup>;
- 5 diverse check list per l'osservazione diretta delle strutture sanitarie da parte degli auditor (cittadini e operatori sanitari).

## 1.5. Il benchmarking

Parte costitutiva dell'Audit Civico è lo sviluppo di una valutazione comparativa (*benchmarking*) delle performance aziendali nei fattori di valutazione delle tre componenti "orientamento al cittadino", "impegno dell'azienda nel promuovere alcune politiche di particolare rilievo sociale e sanitario" e "coinvolgimento delle organizzazioni civiche nelle politiche aziendali".

Alla base del benchmarking c'è la costruzione di un grafico che mostra i valori dell'indice di adeguatezza agli standard (IAS) che ciascuna delle aziende sanitarie ha ottenuto per ognuno dei fattori di valutazione considerati.

Ogni grafico è accompagnato da:

- un giudizio sintetico con la scala ottimo / buono / discreto / scadente / pessimo, basato sul punteggio medio di IAS ottenuto dalle aziende sanitarie;
- l'indicazione degli elementi che contraddistinguono l'azienda o le aziende che raggiungono i punteggi più elevati;
- l'indicazione degli elementi che caratterizzano l'azienda o le aziende con punteggi più bassi.

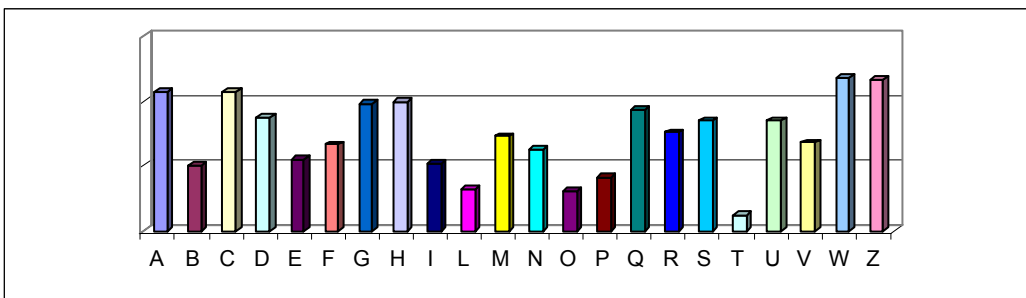
Talvolta, quando possibile, sono indicati anche gli standard che non sono raggiunti da nessuna azienda sanitaria.

I risultati dell'Audit Civico, così organizzati, vengono discussi in "incontri di benchmarking" ai quali partecipano le équipes delle diverse aziende. Nel corso di questi incontri, si sviluppa la possibilità per ciascuna équipe di:

- interpretare i risultati del proprio Audit Civico in un contesto più ampio;
- individuare le eventuali aree di eccellenza o le aree critiche che caratterizzano la propria prestazione;
- promuovere un esame delle soluzioni tecniche e organizzative che hanno permesso il raggiungimento delle migliori performance.

Di seguito si presentano alcuni grafici contenuti nei Rapporti Audit Civico 2003 e 2004.

### Fattore di qualità: informazione – livello assistenza ospedaliera Audit Civico 2003



Legenda: A B C D E F G H I L M N O P Q R S T U V W Z = le aziende sanitarie coinvolte nell'Audit Civico

#### **Giudizio: discreto**

Elementi che giustificano i risultati migliori:

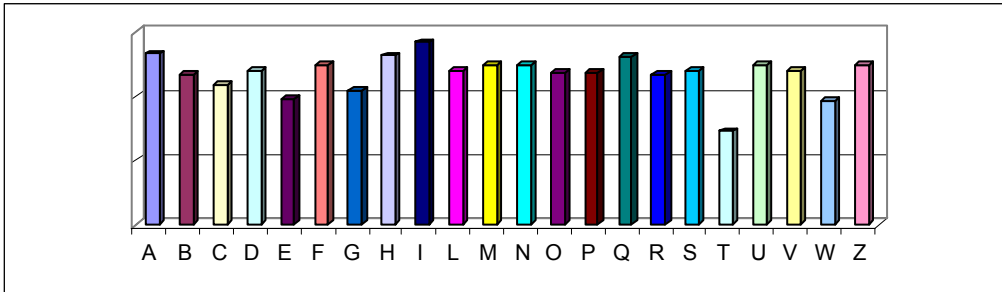
- Alta percentuale di U.O nelle quali è presente un cartello con l'orario della giornata
- Alta percentuale di unità operative nelle è presente un cartello con indicati i nominativi e le qualifiche dei medici
- Disponibilità, al momento dell'ingresso nella struttura, di opuscolo informativo sui diritti dei pazienti
- Disponibilità, al momento dell'ingresso nella struttura, di opuscolo informativo sul presidio ospedaliero e sui regolamenti che interessano il paziente

<sup>155</sup> La legislazione italiana prevede l'esistenza al livello di aziende sanitarie di alcuni comitati (comitato etico, comitato per il buon uso del sangue, commissione conciliativa, ecc.) nei quali è prevista la partecipazione di rappresentanti delle organizzazioni dei cittadini.

*Elementi che giustificano i risultati peggiori:*

- Bassa percentuale di reparti ospedalieri nelle quali è presente un cartello con l'orario di ricevimento del personale
- Assenza di modulistica per il consenso informato per di atti invasivi
- Assenza di un servizio informazioni per il pubblico presso l'ingresso principale

**Fattore di qualità: comfort – livello assistenza ospedaliera Audit Civico 2003**



Legenda: A B C D E F G H I L M N O P Q R S T U V W Z = le aziende sanitarie coinvolte nell'Audit Civico

**Giudizio: ottimo**

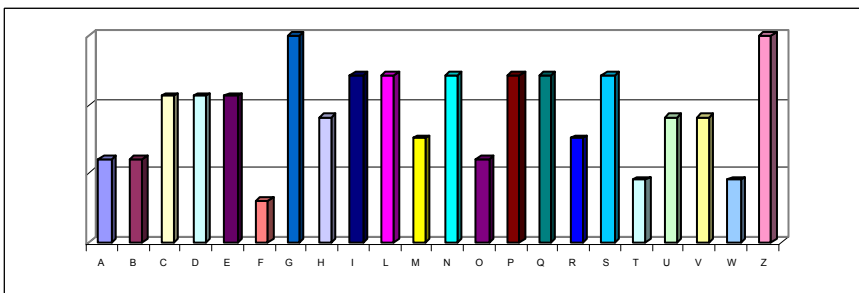
*Elementi che giustificano i risultati migliori:*

- Presenza di parcheggio interno per il pubblico

*Elementi che giustificano i risultati peggiori:*

- Osservazione nelle parti comuni e nelle unità operative del presidio ospedaliero di segni di fatiscenza alle pareti, finestre che non si chiudono, rifiuti o altro materiale abbandonato, soffitti e/o muri con ragnatele
- Bassa percentuale di reparti ospedalieri con bagni dotati di tavoletta, campanello di allarme o di sistema per indicare che è occupato o libero
- Bassa percentuale di ambulatori ospedalieri dotati di bagni per disabili localizzati in prossimità del locale
- Bassa percentuale di bagni negli ambulatori dotati di specchio, mensola, contenitore portarifiuti
- Assenza di sala di attesa al pronto soccorso
- Bassa percentuale di posti letto con camere di degenza che fruiscono di servizi igienici riservati ai degenti della stanza
- Mancata possibilità di scelta per il vitto tra due o più opzioni
- Mancata possibilità di comprare riviste e giornali per i malati ricoverati

**Fattore di qualità: risk management – livello aziendale Audit Civico 2003**



Legenda: A B C D E F G H I L M N O P Q R S T U V W Z = le aziende sanitarie coinvolte nell'Audit Civico

**Giudizio: buono**

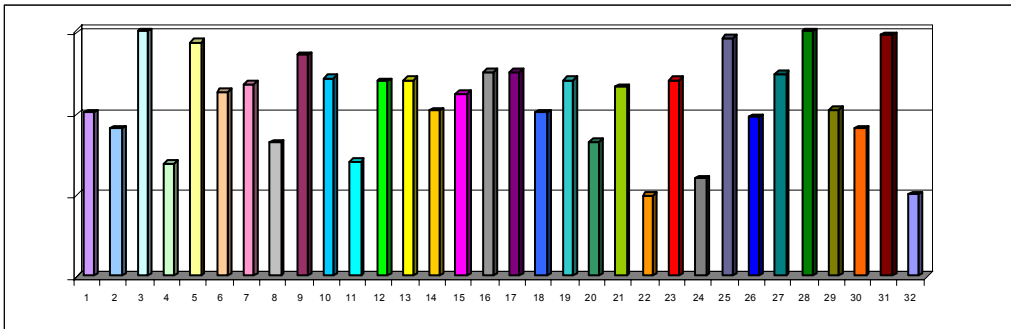
*Elementi che giustificano i risultati migliori:*

- Esistenza, a qualsiasi livello dell'azienda, di un ufficio, una persona incaricata, un servizio che si preoccupano di risk management
- Esistenza di una mappa del rischio clinico

*Elementi che giustificano i risultati peggiori:*

- Assenza della Commissione per la prevenzione delle infezioni ospedaliere
- Assenza di corsi di formazione sul risk management

**Fattore di qualità: tutela dei diritti – livello aziendale Audit Civico 2004**



**Giudizio: buono**

Elementi che giustificano i risultati migliori:

- Risposta a tutti i reclami ricevuti dai cittadini
- Individuazione degli standard della Carta dei servizi con il coinvolgimento dei cittadini

Elementi che giustificano i risultati peggiori:

- Assenza di una analisi periodica dei reclami ricevuti dall’Ufficio per i rapporti con il pubblico

**2.6. Gli effetti dell’Audit Civico**

A conclusione dei primi quattro anni di Audit Civico, è possibile registrare almeno tre effetti. Il primo effetto è conoscitivo e riguarda la possibilità di avere una sorta di “griglia di lettura” dell’azione delle aziende sanitarie nel campo della qualità, nella umanizzazione dell’assistenza sanitaria e nel coinvolgimento dei cittadini nelle politiche aziendali. Il secondo riguarda gli esiti “locali”, vale a dire l’insieme delle azioni di miglioramento intraprese dalle aziende sanitarie in seguito all’Audit. Il terzo effetto riguarda le nuove prassi che, in seguito all’Audit Civico, si sono sviluppate nelle aziende sanitarie.

La pratica del benchmarking ha inoltre offerto la possibilità di identificare tre tipi di elementi. Il primo sono le *buone pratiche*, vale a dire le prassi che caratterizzano in positivo una piccola percentuale di aziende sanitarie e che sono legate a una particolare sensibilità delle aziende verso problematiche emergenti o comunque di recente considerazione nel contesto italiano. Tra queste possono essere elencate le seguenti.

Tab.1 – Elenco delle principali “buone pratiche” rilevate

- Comunicazione ai pazienti ricoverati del nome di un medico di riferimento
- Servizi e procedure per supportare i degenti e le famiglie in caso di morte dei loro cari, di necessità di carattere economico, di trasferimento in strutture per lungodegenti o Residenze sanitarie assistenziali, di dimissioni protette
- Introduzione del sistema qualità ISO 9000 nell’intero presidio
- Introduzione del sistema qualità ISO 9000 in uno o più servizi del presidio sanitario
- Inchiesta sul grado di soddisfazione degli utenti e dei familiari presso sedi di distretto, poliambulatori e sedi di altri servizi sanitari
- Alta percentuale di reparti ospedalieri nei quali è stata effettuata (negli ultimi 2 anni) almeno un’inchiesta sul grado di soddisfazione degli utenti e dei familiari
- Alta percentuale di reparti ospedalieri nelle quali si ha evidenza di azioni di miglioramento attuate in seguito alla consultazione dei degenti
- Registrazione di errori, quasi errori, incidenti da cause organizzative, eventi sentinella
- Redazione della mappa del rischio clinico
- Redazione del Piano per la gestione del rischio clinico
- Svolgimento negli ultimi tre anni di iniziative volte a creare valutatori/ricognitori nelle UO ospedaliere per controllo clinico e raccolta dati sul paziente con dolore
- Corsi di formazione per misurare il controllo clinico e la raccolta dati sul paziente con dolore in assistenza domiciliare
- Consultazioni periodiche (almeno ogni 4 mesi) delle organizzazioni dei cittadini da parte di responsabili della Azienda Sanitaria
- Capitolati d’appalto che prevedono il controllo degli utenti sulla qualità dei servizi forniti

Il secondo tipo di elementi è quello delle omissioni, ossia le azioni, realizzate dalla grande maggioranza delle aziende, che solo poche aziende si ostinano a non praticare. Esempi di omissioni sono i seguenti.



Tab.2 – Elenco delle principali “omissioni” rilevate

<ul style="list-style-type: none"><li>• Assenza di numero telefonico aziendale per l'informazione al pubblico</li><li>• Assenza di un Ufficio per le relazioni con il pubblico (URP)</li><li>• Assenza di un sito web aziendale</li><li>• Assenza di un servizio informazioni per il pubblico presso l'ingresso principale (addetto alle informazioni, punto di accoglienza, ecc.)</li><li>• Impossibilità di prenotare visite ed esami diagnostici attraverso un Centro Unico di Prenotazione CUP</li><li>• Impossibilità di prenotazione telefonica tramite CUP</li><li>• Assenza di sportelli per la prenotazione delle visite e degli esami diagnostici dotati di sistema di controllo e regolamentazione delle file</li><li>• Assenza di un servizio informazioni per il pubblico presso l'ingresso principale (addetto alle informazioni, punto di accoglienza, ecc.)</li><li>• Assenza, nell'atrio principale, di un prospetto riassuntivo dei servizi presenti nel poliambulatorio</li><li>• Indisponibilità di depliant informativi sui servizi e sui diritti all'interno dei poliambulatori</li><li>• Impossibilità di far scendere dall'auto gli utenti con difficoltà di deambulazione davanti all'ingresso principale</li><li>• Assenza di cartellonistica stradale all'esterno delle strutture sanitarie che ne indichi la ubicazione</li><li>• Presenza di reparti ospedalieri con stanze di degenza con più di 4 posti letto</li><li>• Assenza di ambulatori dotati di bagni per disabili</li><li>• Assenza di qualche forma di analisi periodica quali-quantitativa dei reclami ricevuti dall'Ufficio per i rapporti con il pubblico (relazioni trimestrali, rapporti annuali, ecc.)</li><li>• Assenza della Commissione per la prevenzione delle infezioni ospedaliere</li><li>• Assenza totale di strutture erogatrici di cure palliative</li><li>• Mancata utilizzazione di schede specifiche per il rilevamento del dolore</li><li>• Assenza di protocolli d'intesa con organizzazioni di cittadini</li></ul>
--

- Infine, la pratica del benchmarking ha consentito di identificare “pietre d'inciampo”, ossia prassi spesso elementari e comunque di particolare rilievo dal punto di vista dei cittadini che rimangono inattuati nella maggioranza delle aziende. Ecco un elenco delle principali di esse.

Tab.3 – Elenco delle principali “pietre d'inciampo” rilevate

<ul style="list-style-type: none"><li>• Dotazione, all'interno degli ospedali, di tutti gli sportelli per prenotazione di visite ed esami con sistemi di controllo e regolamentazione delle file.</li><li>• Orario della distribuzione della cena ai pazienti dopo le 19</li><li>• Numero di ore di apertura giornaliera ai visitatori nei giorni feriali (oltre le 6 ore giornaliere)</li><li>• Registro dei pazienti, colpiti durante il ricovero, da piaghe di decubito dal secondo grado in su</li><li>• Rispetto della privacy dei malati terminali e loro familiari, riservando loro una stanza</li><li>• Avvisi relativi al diritto alla libera scelta del luogo di cura</li><li>• Cartelli in tutti i reparti ospedalieri con i nominativi e le qualifiche dei medici</li><li>• Opuscolo con le prestazioni offerte all'ingresso dei poliambulatori sul territorio</li><li>• Disponibilità al momento dell'ingresso delle strutture sanitarie (in particolare ospedali, sedi di distretto e altri servizi) di documenti o avvisi sulle modalità per comunicare commenti, suggerimenti, reclami</li><li>• Convocazione nell'ultimo anno della Conferenza dei servizi dell'Azienda Sanitaria</li><li>• Presentazione dei risultati del controllo di qualità nel corso della Conferenza dei Servizi</li></ul>
--

Ogni équipe ha potuto quindi conoscere quali “buone pratiche”, “pietre d'inciampo” o “omissioni” erano presenti nella propria azienda e ciò ha favorito la formulazione delle priorità da affrontare.

### ***Gli esiti locali dell'Audit Civico***

Al momento, la rilevazione analitica degli esiti dell'Audit Civico è stata effettuata in 13 aziende sanitarie<sup>156</sup>.

In queste aziende, in seguito all'Audit Civico, sono state censite 235 azioni di miglioramento, così suddivise:

<sup>156</sup> Azienda ospedaliera San Giovanni Battista di Torino, Aziende ospedaliere di Caserta, Policlinico di Palermo, Azienda Ospedaliera S. Antonio Abate di Trapani, Aziende sanitarie locali di Chiavari, Nuoro, Legnago, Lucca, Salerno; Piacenza, Torino 1 e Torino 4., Azienda provinciale per i servizi sanitari di Trento.

- 58 azioni per il comfort, l'accesso alle prestazioni e la sicurezza delle strutture e degli impianti;
- 26 azioni per il risk management e il pain management;
- 53 azioni per le malattie croniche, il supporto ai degenti e alle loro famiglie, l'assistenza alla persona, la documentazione sanitaria, gli istituti di partecipazione previsti dalle leggi e le altre forme di partecipazione;
- 98 azioni per l'informazione logistica e sanitaria, il rispetto dell'identità e le relazioni sociali, la tutela dei diritti e i programmi di miglioramento della qualità.

La tipologia delle azioni è varia, come illustrato dal seguente elenco:

- **interventi sulle strutture**

istituzione di un reparto di oncologia; apertura di un bar; avvio della realizzazione di uno spaccio interno; realizzazione di bagni per disabili in tre ospedali, adeguamenti del comfort in alcuni ospedali, ecc.

- **adeguamenti organizzativi**

apertura di due Centri di prenotazione per esami e visite e di un sistema di prenotazione telefonica; utilizzo del triage presso un Pronto Soccorso; distribuzione di telefoni mobili nei reparti ospedalieri; adeguamento dell'orario di visita ai ricoverati; adozione della prassi di dare appuntamenti personalizzati per le visite ambulatoriali; affissione delle planimetrie del piano di evacuazione

- **istituzione di gruppi di miglioramento**

sulla sicurezza in sala operatoria, sul risk management, sulla gestione del dolore

- **realizzazione o potenziamento delle azioni informative rivolte ai cittadini**

apertura di punto di informazione, aggiornamento della cartellonistica interna ed esterna delle strutture, stampa e distribuzione di opuscoli informativi

- **attivazione di nuovi servizi e organismi aziendali**

servizio di mediazione culturale; comitato etico, comitato misto consultivo

- **nuove procedure di consultazione periodica delle organizzazioni civiche.**

### *Le nuove prassi*

Infine, l'applicazione dell'Audit Civico ha dato luogo a nuovi modi di operare.

In alcuni casi sono stati individuati, con estrema puntualità, gli indicatori che non rispettavano gli standard previsti, indicando per ognuno di essi la possibile azione correttiva e verificando successivamente gli esiti ottenuti e le cause di mancata attuazione. In altri casi, si verificato un più **intenso coinvolgimento delle organizzazioni dei cittadini nelle politiche aziendali**<sup>157</sup>. Infine, **la discussione sui dati raccolti dall'Audit Civico ha promosso interventi di carattere più generale.**

## **3. La Campagna Ospedale sicuro**

### **3.1. Nascita e sviluppo della Campagna.**

La campagna Ospedale sicuro è nata come risposta a due gravi fatti, avvenuti fra la fine del 1997 e l'inizio del 1998, che riguardavano il tema della sicurezza negli ospedali. Nonostante l'esistenza di una legislazione avanzata e la disponibilità di cospicui fondi nazionali, negli ospedali italiani era possibile perdere la vita o la salute a causa di incidenti assolutamente evitabili. Era indispensabile fare qualcosa che permettesse ai cittadini di entrare efficacemente in gioco.

La complessità del tema rendeva necessario un confronto sistematico fra il punto di vista dei cittadini e quello degli altri soggetti coinvolti. Venne quindi proposto a rappresentanti delle istituzioni scientifiche e di certificazione, delle aziende sanitarie, delle professioni e dei produttori di dare vita a un *Tavolo per la sicurezza delle strutture sanitarie*. Le adesioni furono numerose e qualificate<sup>158</sup>. Grazie all'attività del Tavolo

---

<sup>157</sup> Cfr. A. Passerini e C. Corposanto "La costruzione partecipata della Carta dei servizi – L'esperienza della Apss di Trento" – Franco Angeli 2004

<sup>158</sup> Hanno partecipato ai lavori del Tavolo esponenti dell'Istituto Superiore di Sanità, del Consiglio nazionale delle ricerche, dell'Istituto per il Marchio di Qualità/CSQ, di Certiquality, della Società nazionale degli operatori della prevenzione, dell'Associazione italiana di fisica per la medicina, dell'Associazione italiana degli ingegneri clinici, dell'Associazione degli ingegneri e degli architetti del servizio sanitario, dell'Associazione degli infermieri di camera operatoria, dell'Associazione nazionale degli infermieri per la prevenzione delle infezioni ospedaliere,

da un lato le competenze scientifiche e professionali hanno concorso alla messa a punto della struttura di valutazione e del sistema degli indicatori della campagna Ospedale sicuro; e dall'altro è stato possibile sviluppare gli elementi portanti di una cultura comune della sicurezza.

Nel 1998, la prima campagna sperimentale permise di richiamare l'attenzione pubblica sul problema<sup>159</sup>, di verificare l'appropriatezza del sistema di indicatori e di definire compiutamente la struttura di valutazione. Ad essa hanno fatto seguito, fino al 2003, altre cinque Campagne ed è attualmente in corso un ulteriore ciclo di valutazione.

Nel complesso sono stati realizzati 224 monitoraggi su 165 ospedali. La valutazione ha comportato la mobilitazione di 535 cittadini, definiti *operatori civici della sicurezza*, che hanno accompagnato l'*osservazione diretta* delle strutture con *interviste* a:

- 2.360 operatori sanitari (medici, infermieri, tecnici, ausiliari);
- 165 responsabili del Servizio di prevenzione e protezione;
- 108 medici responsabili della sicurezza del lavoro;
- 108 infermieri responsabili per la prevenzione delle infezioni.

### 3.2. Il significato dell'intervento dei cittadini nelle politiche della sicurezza.

La nascita della Campagna Ospedale sicuro ha contribuito al superamento di un pregiudizio ricorrente in ambiente sanitario. Si riteneva, infatti, che la sicurezza potesse coincidere con la semplice sommatoria degli interventi necessari per l'adeguamento alle normative. La materia era riservata agli specialisti tecnici e ai responsabili amministrativi. Gli operatori e i cittadini utenti non esercitavano ruoli attivi e dovevano limitarsi a rispettare le disposizioni emanate dagli esperti.

E' abbastanza facile constatare che questo approccio è del tutto inadeguato. Gli ospedali sono, per definizione, un concentrato di rischi dovuti alla presenza di persone malate, di trattamenti invasivi, di impianti complessi che devono sempre funzionare alla perfezione, di tecnologie sofisticate e altro ancora. Il governo di un sistema così complesso richiede un'alto livello di consapevolezza e di coinvolgimento di tutti i soggetti presenti.

Il problema è noto da tempo alle organizzazioni civiche. Il Protocollo nazionale sul servizio sanitario proclamato nella Giornata dei diritti del malato del 1995, infatti, definiva il diritto alla sicurezza:

*Chiunque si trovi in una situazione di rischio per la sua salute ha diritto ad ottenere tutte le prestazioni necessarie alla sua condizione e ha altresì diritto a non subire ulteriori danni causati dal cattivo funzionamento delle strutture e dei servizi.*<sup>160</sup>

Il diritto alla sicurezza è stato ripreso ed attualizzato dalla Carta europea dei diritti del malato, presentata a Bruxelles il 15 novembre 2002:

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

Al fine di garantire questo diritto, si legge a commento, gli ospedali e i servizi sanitari devono monitorare continuamente i fattori di rischio ed assicurare che i dispositivi sanitari elettronici siano mantenuti in buono stato e che gli operatori siano formati in modo appropriato. Tutti i professionisti sanitari devono essere pienamente responsabili della sicurezza di ogni fase ed elemento di un trattamento medico. I medici devono essere in grado di prevenire i rischi di errori attraverso il monitoraggio dei precedenti e la formazione continua. I membri di staff sanitari che riferiscono la esistenza di rischi ai loro superiori e/o colleghi devono essere protetti da possibili conseguenze avverse.

La sicurezza così concepita, quindi, non è più il puro adeguamento alle normative, ma diventa un *regime di governo dei rischi, intendendo per regime un sistema di norme, valori, risorse, informazioni, procedure, comportamenti codificati che impegna tutti i soggetti presenti a prevenire e a limitare gli effetti dannosi dei*

---

dell'Associazione nazionale delle industrie elettriche, di Assobiomedica, di Federchimica (gruppo prodotti sensibili e gruppo gas medicinali), della Federazione italiana delle aziende sanitarie e ospedaliere, dei medici aderenti alla Fimmg e all'Anao Assomed, dell'Associazione italiana dell'ospitalità privata.

<sup>159</sup> I rapporti conclusivi di Ospedale sicuro hanno sempre avuto un'eco rilevante sulla stampa quotidiana e settimanale, così come nella informazione radiotelevisiva. Ampie sintesi sono state pubblicate in V. Ferla (a cura di), *L'Italia dei diritti*, Edizioni cultura della pace, Calenzano (Fi), 2001 e 2002.

<sup>160</sup> Petrangolini T:- *Salute e diritti dei cittadini* – Editori riuniti, Roma 2002

*pericoli comunque presenti*. In questo contesto, le capacità di osservazione sviluppate con l'esperienza del Tribunale per i diritti del malato diventano una risorsa da valorizzare.

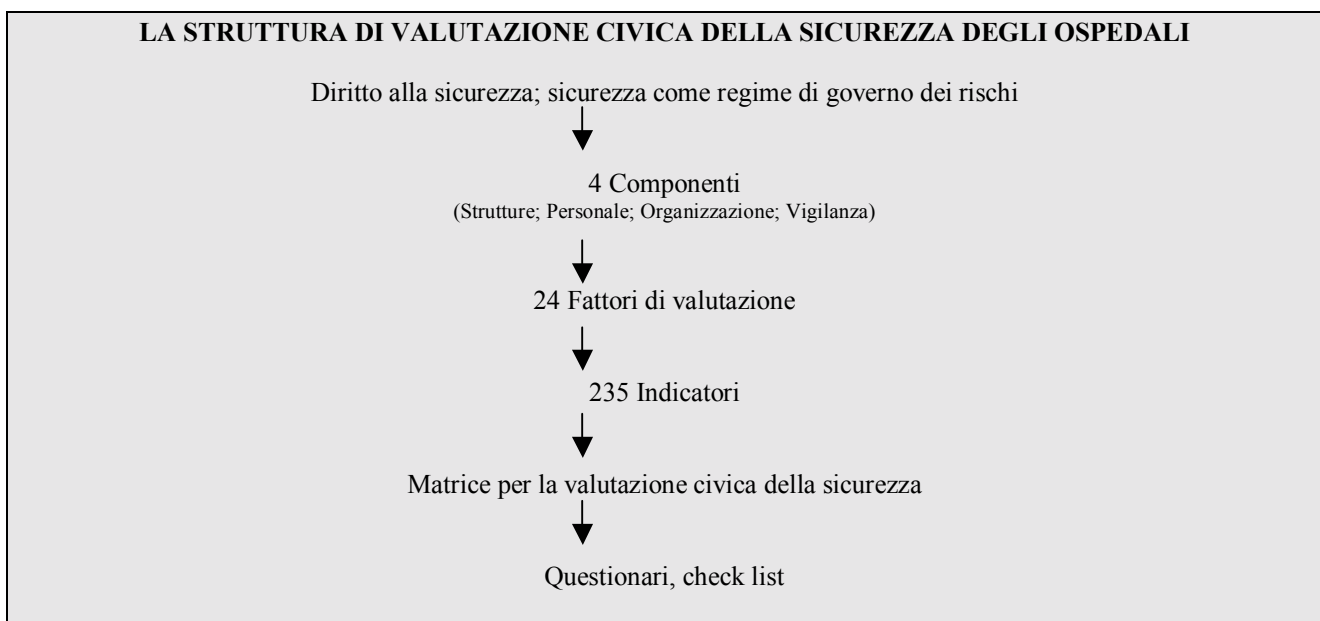
### 3.3. La struttura di valutazione civica della sicurezza degli ospedali.

La struttura di valutazione è stata costruita a partire dalla considerazione che la sicurezza può essere definita come la risultante:

- delle condizioni delle *strutture* in cui si svolgono le attività sanitarie;
- delle capacità del *personale* di riconoscere e gestire i rischi concretamente presenti negli ambienti di lavoro;
- dell'*organizzazione* delle attività e delle procedure di controllo dei rischi;
- della *vigilanza* e cioè del livello di attenzione dedicato ai problemi connessi con la sicurezza.

Ognuna delle quattro componenti così definite è stata articolata in fattori di valutazione, per un totale di 23 fattori.

La struttura di valutazione civica della sicurezza è sintetizzata nella seguente tabella.



Per le *strutture* vengono presi in considerazione i seguenti fattori:

- agibilità delle *strutture comuni*;
- agibilità del *pronto soccorso*;
- adeguatezza degli *impianti elettrici*;
- adeguatezza delle disposizioni per la *prevenzione degli incendi*;
- adeguatezza degli *impianti di condizionamento*;
- adeguatezza degli *impianti dei gas medicinali*;
- adeguatezza degli *impianti idrici*;
- impatto dei *cantieri* presenti nella struttura;

La capacità del *personale* di riconoscere e gestire i rischi concretamente presenti negli ambienti di lavoro è valutata con il supporto di quattro fattori:

- il livello di formalizzazione e di precisione delle *informazioni* date al personale sui rischi presenti negli ambienti di lavoro;
- l'entità e la tipologia delle attività di *formazione* alla sicurezza promosse o riconosciute dall'azienda;
- la *conoscenza dell'organizzazione* e delle procedure di sicurezza;
- le *conoscenze operative* sulle modalità di segnalazione dei rischi e sulla gestione delle emergenze.

La valutazione dell'*organizzazione* delle attività e delle procedure di controllo dei rischi tiene conto di otto fattori:

- *provvedimenti generali* di governo e di pianificazione;

- *sicurezza igienica,*
- *gestione delle degenze;*
- procedure di *manutenzione e controlli;*
- disposizioni per la *sicurezza del lavoro;*
- procedure per la *gestione delle tecnologie,*
- procedure per la *gestione degli impianti di gas medicinali,*
- procedure di gestione del *laboratorio analisi.*

La quarta componente, e cioè la vigilanza, comprende quattro fattori:

- la rilevazione di eventi che segnalano l'esistenza di *comportamenti* scorretti;
- le misure di *sorveglianza;*
- l'*informazione* al pubblico e agli operatori con cartelli di identificazione e di istruzione;
- lo stato della *segnaletica* di sicurezza.

Gli indicatori utilizzati per indagare analiticamente i fattori identificati sono complessivamente 235.

### 3.4. Lo svolgimento delle campagne annuali

La realizzazione della Campagna Ospedale sicuro richiede lo svolgimento integrato di attività nazionali e di attività locali.

Il livello nazionale provvede alla cura di tutti gli aspetti tecnici e metodologici e al coordinamento operativo della campagna..

I dati sono raccolti da équipe di cittadini mediante i seguenti strumenti:

- **una check list** per il monitoraggio degli **aspetti strutturali** stabili nel tempo;
- una **check list di eventi sentinella** variabili nel tempo (ad esempio la presenza di ostacoli sulle vie di fuga), da controllare con quattro distinti sopralluoghi, distanziati almeno una settimana uno dall'altro;
- **cinque questionari per responsabili qualificati** (servizio di prevenzione e protezione, medico responsabile della sicurezza del lavoro, prevenzione infezioni ospedaliere, farmacista ospedaliero e responsabile del laboratorio analisi),.
- un **questionario per operatori** sulla conoscenza delle procedure di sicurezza.

### 3.5. Il benchmarking

Un punto di forza della campagna è stato, finora, la pubblicazione, in occasione del rapporto finale, di una classifica per fasce di merito degli ospedali, compilata sulla base degli IAS complessivi.

Le fasce utilizzate sono cinque:

- la prima fascia comprende gli ospedali con IAS pari o superiore a 80, che indica un orientamento generale alla sicurezza soddisfacente;
- la seconda, comprende gli ospedali con indici compresi fra 70/100 e 79/100, in questo caso l'orientamento alla sicurezza è discreto ma non sono ben sviluppate le funzioni di governo generale;
- la terza fascia, con valori compresi fra 60/100 e 69/100 e orientamento generale alla sicurezza problematico;
- la quarta fascia raggruppa gli ospedali con situazioni critiche segnalate da indici compresi fra 50/100 e 59/100;
- la quinta fascia (IAS inferiori a 50/100) comprende le realtà in cui il governo della sicurezza è praticamente assente e potrebbero esistere pericoli incombenti..

La pubblicazione della graduatoria ha sempre avuto un'eco rilevante<sup>161</sup>, con qualche inevitabile polemica e con molti effetti positivi.

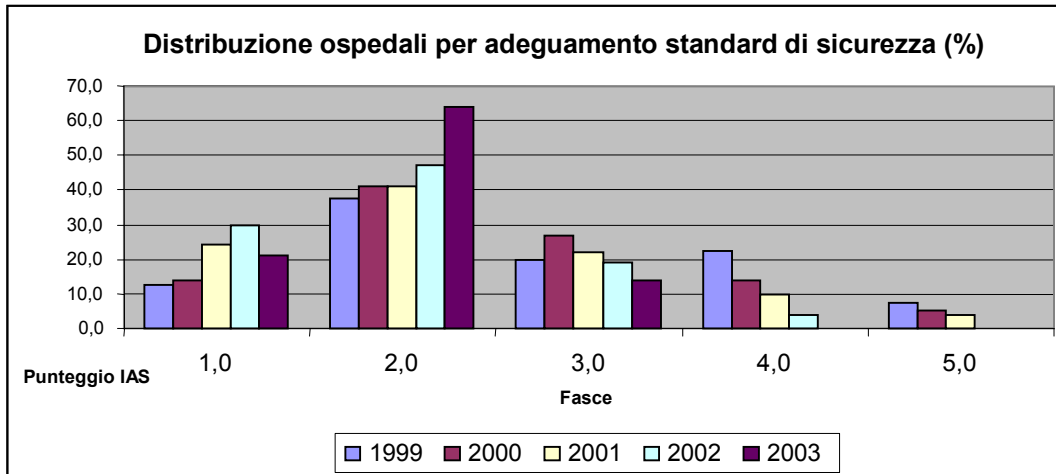
Per gli ospedali migliori la collocazione nella prima fascia di merito era il meritato riconoscimento per un lavoro fondamentale ma normalmente poco considerato. Per le realtà comprese nelle fasce intermedie era uno stimolo al miglioramento. Per le situazioni comprese nell'area critica o esposte a pericoli incombenti era un forte richiamo alla responsabilità. Le verifiche condotte in questi ospedali a distanza di un anno hanno constatato, quasi sempre, sensibili miglioramenti. Emblematico il caso dell'ospedale di Nuoro che in meno di

---

<sup>161</sup> Cfr. sopra nota 33

dodici mesi è passato dall'area critica alla seconda fascia di merito e ha proseguito sullo slancio fino a diventare una realtà leader della valutazione civica.

Il miglioramento generale della sicurezza degli ospedali è testimoniato dai grafici della fig. 1 che riportano la distribuzione percentuale degli ospedali nelle cinque fasce di merito constatata al termine di ogni campagna dal 1999 al 2003.



Fascia 1 : IAS > = 80/100; Fascia 2: 70/100 = <IAS > 80; Fascia 3: 60/100 = <IAS > 70; Fascia 4: 50/100 = <IAS > 60; Fascia 5: IAS < 50/100

La traslazione verso le fasce alte è evidente e sembrano, fortunatamente, scomparse le situazioni di pericolo incombente.

La valutazione comparativa degli IAS è applicata, ovviamente, anche ad ogni singola componente e ad ogni singolo fattore. Inoltre, sono messi a disposizione dei gruppi locali i valori medio, minimo e massimo di ogni IAS, accompagnati con l'identificazione delle situazioni migliori e delle situazioni peggiori constatate. Questo contributo è stato frequentemente utilizzato nel livello locale per individuare le aree critiche e le azioni di miglioramento.

L'esame diacronico dei dati delle cinque campagne finora realizzate, infine, aiuta a comprendere meglio i processi in corso negli ospedali italiani in ordine alla sicurezza.

### 3.6. Il miglioramento lento ma costante delle strutture

L'IAS degli edifici è cresciuto abbastanza regolarmente da 71 nel 1998 a 82 nel 2003. E' questo l'esito della intensa utilizzazione dei fondi nazionali stanziati per l'adeguamento delle strutture sanitarie nel corso degli anni presi in considerazione. I processi di adeguamento delle strutture sono intrinsecamente lenti e un incremento dell'ordine del 15% dell'IAS in sei anni può essere considerato un risultato positivo

### 3.7. Un punto di forza: la vigilanza

La componente della **vigilanza** presenta l'IAS più elevato (87/100) e anche il maggiore incremento dell'indice rispetto alla situazione iniziale (+ 50%). I quattro fattori compresi presentano tutti un andamento molto favorevole:

- l'IAS dei comportamenti del personale passa dal 70/100 a 89/100 con un incremento del 27%;
- quello delle misure di sorveglianza sale da 60/100 a 87/100 con un incremento del 45%
- quello della informazione al pubblico e agli operatori cresce da 55/100 a 90/100 con un incremento del 64%
- quello della segnaletica aumenta da 46/100 a 89/100 con un incremento del 93%.

Negli anni considerati è certamente aumentata l'attenzione verso il tema (e la campagna Ospedale sicuro potrebbe avere qualche merito a questo proposito). Questo solo fatto ha favorito l'adozione di una grande quantità di semplici provvedimenti in precedenza trascurati. Si è compreso, per esempio, che è necessario indicare sulle porte di accesso la destinazione di uso dei locali oppure segnalare con gli appositi cartelli la presenza di pericoli.

In un quadro, complessivamente favorevole, sono però presenti almeno due segnali di allarme. Il primo è che si trovano ancora ospedali praticamente sprovvisti di qualunque misura di sorveglianza, con IAS di 33/100 per i comportamenti, di 25/100 per la sorveglianza, di 43/100 per l'informazione e di 33/100 per la segnaletica. Il secondo segnale di allarme è la scarsa diffusione delle piantine del piano di evacuazione. L'IAS medio, infatti è pari a 63/100 e in alcuni ospedali l'assenza è totale. Come si vedrà fra poco, non si tratta soltanto di disattenzione.

### **3.8. Un'area critica: il personale**

Fin dall'inizio gli IAS di questa componente si sono attestati sui livelli più bassi: 48/100 nel 1998 e 58/100 nel 2003. I valori sono sensibilmente superiori soltanto nelle poche situazioni di eccellenza degli ospedali compresi nella prima fascia di merito. Il confronto di questo dato con quello del paragrafo precedente mostra che la maggiore attenzione non si è ancora tradotta in una cultura comune e condivisa.

Questa componente riflette molto i limiti di un approccio che stenta a coordinare l'adozione delle misure con azioni di informazione e coinvolgimento del personale. Gli indicatori relativi alla conoscenza dell'organizzazione e alle conoscenze operative, infatti, si attestano su valori molto bassi:

- il 40% degli operatori intervistati non sa chi sono i responsabili della sicurezza dell'ospedale;
- il 45% ignora i simboli e i marchi delle apparecchiature;
- il 45% non conosce le procedure antincendio;
- il 29%, addirittura, dichiara di non riconoscere la segnaletica della sicurezza.

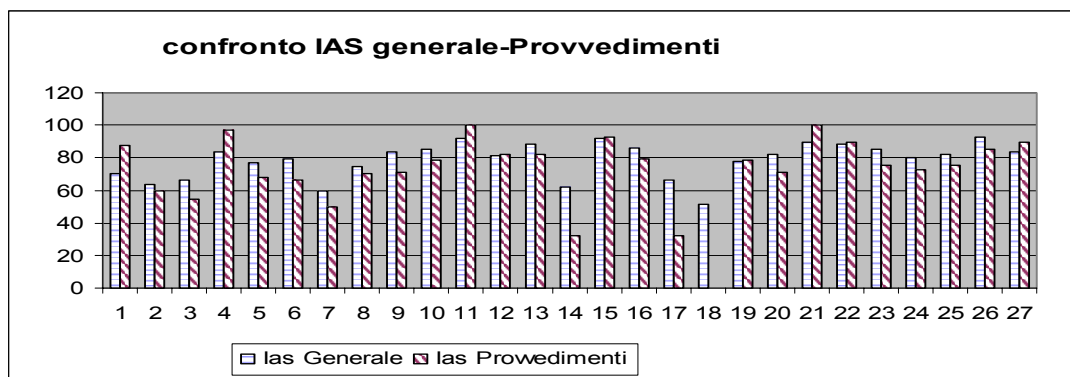
E' molto bassa anche la conoscenza delle procedure per la segnalazione degli incidenti, per la gestione della manutenzione e dei controlli ma, in questo caso, come si vedrà, la causa è l'assenza delle procedure stesse. Nonostante questo, le iniziative di formazione, rilevate attraverso il monitoraggio di mantenimento, si rivolgono o a fatti di cultura generale che incidono poco sulle culture operative oppure a piccoli gruppi di operatori specializzati come le squadre antincendio.

### **3.9. Il lento adeguamento dell'organizzazione**

L'IAS relativo alla componente dell'organizzazione presenta un andamento meno dinamico e passa dai 70/100 del 1999 ai 76/100 del 2003. L'IAS del fattore relativo alla manutenzione e ai controlli resta praticamente inalterato (74/100 nel 2003 contro 69/100 nel 1999) come quello della gestione delle tecnologie (76/100 contro 73/100). Quasi assenti le procedure per la segnalazione degli incidenti. Un fatto emblematico è che nel 2003 tutte le aziende dichiarano di avere predisposto il documento per la valutazione del rischio ma solo il 66% si è dotata anche del piano di evacuazione. Il primo documento, richiesto dalla legge sulla sicurezza del lavoro, può essere redatto in termini generici osservando solo formalmente la legge. Il secondo richiede necessariamente un confronto con la realtà. In sostanza, permane la cultura dell'adempimento che rispetta formalmente le norme ma non cambia la realtà; la sicurezza resta confinata in un'area tutto sommato marginale e riservata ai tecnici e non incide sui processi organizzativi generali.

### **3.10. Una buona notizia: gli ospedali che hanno imparato**

Un confronto relativo ad un campione di ventisei ospedali mette in luce un dato molto interessante. Il grafico che segue mostra il confronto tra l'andamento dell'IAS relativo all'intero ospedale e quello dell'indice del fattore relativo ai *provvedimenti generali* di governo e di pianificazione.



Si nota che nella maggior parte degli ospedali gli scarti tra i valori dello IAS generale e quelli dello IAS relativo ai provvedimenti sono molto bassi. Chi ha preso sul serio le indicazioni del legislatore e si è impegnato in una intelligente applicazione delle norme nella propria realtà ha conseguito i risultati migliori. Ciò significa due cose: la prima è che la legislazione disponibile è all'altezza della situazione; la seconda è che in varie realtà sta prendendo forma un effettivo regime di governo dei rischi e questo mette a disposizione della sanità italiana un importante patrimonio di esperienze e di competenze.

#### 4. Conclusioni

La diffusione ed il successo della valutazione civica della qualità e della sicurezza mettono in discussione le visioni riduttive che considerano i cittadini “privi delle ‘competenze’ necessarie ad occuparsi della cosa pubblica perché questa richiede saperi per essi inattingibili”<sup>162</sup>. Simili visioni ignorano due semplici e incontestabili dati di fatto e cioè che:

- il livello di istruzione e le esperienze professionali dei cittadini attivi non sono, normalmente, inferiori a quelli dei responsabili delle politiche e dei servizi su cui si esercita l'intervento civico;
- l'azione sistematica di tutela dei diritti nelle politiche e nei servizi produce informazioni e conoscenze e quindi sostiene la formazione di una vera e propria “competenza civica”.

Risulterebbe confermata quindi la tesi, avanzata da alcuni autori<sup>163</sup> che propongono di considerare la cittadinanza stessa come un processo di apprendimento. L'itinerario sommariamente descritto nel paragrafo iniziale aiuta a comprendere come concretamente i cittadini siano intervenuti nella costruzione di alcune politiche pubbliche precisando in forme sempre più puntuali il proprio punto di vista inteso nella duplice accezione discussa nel paragrafo 1.2. Si è trattato insomma di un processo di apprendimento e di costruzione di una competenza sulla quale è stato possibile fondare le metodologie di valutazione civica.

L'innovazione prodotta con la progettazione e la realizzazione delle due iniziative descritte in questo testo è stata quella di considerare la valutazione civica come una disciplina e cioè come un insieme coordinato e formalizzabile di concetti operativi, procedure, tecniche di calcolo e di criteri di interpretazione. Uno sviluppo completo in questo senso richiede ancora molto lavoro, ma l'adozione di questo approccio ha già prodotto almeno due risultati importanti:

- grazie a un più preciso supporto metodologico sono aumentate la qualità e la pertinenza delle campagne di monitoraggio condotte da Cittadinanzattiva;
- sono stati aperti canali di comunicazione e di interazione fra la valutazione civica e le altre forme di valutazione in uso nel servizio sanitario nazionale.

In particolare i rapporti conclusivi dell'Audit civico e di Ospedale sicuro sono stati considerati come documenti validi per le procedure di accreditamento delle strutture sanitarie comprese quelle dirette dalla Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations nella Regione Lombardia<sup>164</sup>. La valutazione

<sup>162</sup> cfr. Moro G., Azione civica, Carocci, Roma 2005, pag. 37; Id., “Citizens' Evaluation of Public Participation”, in Caddy J. (ed.), Evaluating Public Participation in Policy Making, OECD, Paris 2005, pp. 109-126.

<sup>163</sup> cfr. Donolo C. – “Il sogno del buon governo. Apologia del regime democratico” – Anabasi, Piacenza 1992

<sup>164</sup> per le procedure regionali che richiamano esplicitamente l'Audit civico si possono consultare: <http://www.regione.puglia.it/index.php?page=curp&opz=display&id=1127;> [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/piano\\_programma/pp2006/pa2006\\_accREDITAMENTO.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/piano_programma/pp2006/pa2006_accREDITAMENTO.htm); <http://www.asrabruzzo.it/area%20accREDITAMENTO.htm> (ultimi accessi 10/1/2007). Il Programma triennale per l'implementazione del sistema di valutazione delle



civica viene considerata come parte integrante delle valutazioni di parte terza in quanto rappresentazione del punto di vista degli utenti. La partecipazione diretta dei cittadini alla redazione del rapporto di valutazione è considerata un elemento di forza. Negli approcci classici della customer satisfaction e della qualità percepita, infatti, i cittadini restano semplici fonti di dati da interrogare con opportuni strumenti, mentre la scelta degli indicatori e l'interpretazione dei dati restano appannaggio degli esperti.

Spostando l'attenzione dagli aspetti generali a quelli più operativi, si può dire che il punto di forza della valutazione civica è il concetto di fattore di valutazione. Esso infatti permette di associare gli aspetti caratterizzanti della realtà valutata a un insieme di indicatori di dettaglio che descrivono analiticamente le situazioni esaminate. Il calcolo degli Indici di adeguamento agli standard (IAS) permette di misurare con discreta approssimazione la corrispondenza fra la realtà e le situazioni attese.

L'analisi dei valori assoluti degli IAS e delle tavole di benchmarking favorisce inoltre una rapida individuazione dei fattori critici. L'esame della check list, d'altro canto, permette di individuare gli indicatori che non conseguono gli standard e gli interventi necessari per elevare il loro livello di adeguatezza. Nelle realtà locali queste caratteristiche hanno permesso di :

- potenziare la capacità delle organizzazioni dei cittadini di interloquire con le direzioni delle aziende sanitarie;
- promuovere cambiamenti concreti e, spesso a basso costo, di instaurare processi di miglioramento continuo.

Infine l'adozione di un sistema unificato di valutazione e il sistematico benchmarking fra le strutture sanitarie hanno favorito la circolazione di varie best practices e lo sviluppo di criteri condivisi di valutazione e di progettazione delle azioni correttive. Ciò è particolarmente vero nelle regioni che hanno adottato ufficialmente l'Audit civico. In questi casi infatti si formano gruppi regionali con i rappresentanti (sia civici che aziendali) di tutte le realtà coinvolte che provvedono alla redazione di progetti operativi. L'analisi e la discussione delle check list di indicatori associati ai fattori, la definizione dei criteri di applicazione, la discussione delle tavole di benchmarking sono occasioni per confronti informali e, proprio per questo, di elevato valore operativo in quanto la condivisione degli standard e delle soluzioni produce facilmente l'adozione di azioni corrispondenti nelle rispettive realtà. E' abbastanza facile constatare, per esempio, un sensibile aumento dell'attenzione verso fenomeni poco conosciuti o trascurati ma molto rilevanti per i cittadini. Un esempio particolarmente evidente in merito è il miglioramento della informazione logistica.

Sembra legittimo affermare, in conclusione, che lo sviluppo della valutazione civica ha prodotto da un lato un deciso rafforzamento del ruolo dei cittadini nella governance dei servizi sanitari, mettendo loro a disposizione sia strumenti analitici più potenti sia nuove modalità di partecipazione e di interlocuzione con le istituzioni sanitarie; e dall'altro lato un aumento delle informazioni e dei soggetti del monitoraggio e della valutazione della qualità dei servizi sanitari, a indubbio vantaggio delle capacità operative e degli sforzi di miglioramento delle aziende e degli operatori.

---

aziende sanitarie pubbliche e private della Lombardia ha il supporto tecnico della Joint commission; i rapporti di Audit civico presentati da due aziende ospedaliere di sono stati accettati come documenti validi.

## **D. Lista di organizzazioni coinvolte nel processo di monitoraggio**

<b>Paese</b>	<b>Organizzazione</b>
Austria	Women's Health Center Graz
Belgio	Europa Donna
Danimarca	National Danish Association against Breast Cancer (Europa Donna)
Finlandia	Patientförbund (Finnish Patients' Association)
Francia	Missions Publiques en Europa (OMIPE)
Germania	Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e. V. (DGVP)
Grecia	Forum For Health and Health Services
Irlanda	Age Action and Adelaide Hospital Society
Italia	Cittadinanzattiva / Tribunale per i diritti del malato
Paesi Bassi	Stichting Fonds P.G.O: National Foundation for Patients, Handicapped and Elderly
Portogallo	“Sempre Bem” – Association for the promotion of the welfare
Spagna	Confederacion de Consumidores y Usurarios (CECU)
United Kingdom	The Patients Association
Svezia	Bröstcancerföreningarnas Riksorganization-BRO (Europa Donna)

### **Partecipanti al meeting di esperti tenutosi nel novembre 2004:**

Margrethe Nielson, Danish Consumer Council, Danimarca; Martin Rusnak, International Neurotrauma Research Organization, Austria; Albert Jovell, Biblioteca Josep Laporte, Spagna; Louiza Mavrommatis, KIDDA, Cipro; Mariadelaide Franchi, BPCO, Italia; Alessandro Lamanna, Cittadinanzattiva; Fiorenza Deriu, Università di Roma “La Sapienza”; Simona Sappia, TDM-Cittadinanzattiva;

## E. Lista degli ospedali osservati e dei gruppi di monitoraggio

### **Austria**

Gruppo di monitoraggio: Sylvia Groth, Eva Rasky

Ospedali:

1. Krankenhaus der Stadt Wien-Lainz
2. Kaiser Franz Josef Hospital
3. SMZ Ost-Donauspital

### **Belgio**

Gruppo di monitoraggio: Nadine Cludyts

Ospedali:

1. Centre Hospitalier Universitaire/Universitair Verplegingscentrum Brugmann
2. Cliniques Universitaires Saint-Luc/Universitaire Klinieken Saint-Luc (U.C.L.)
3. Centre Hospitalier Universitaire St-Pierre/Universitair Medisch Centrum Saint-Pieter

### **Danimarca**

Gruppo di monitoraggio:

Susanne Knoth Clausen; Lis Truels Jensen

Ospedali:

1. Rigshopitalet, Copenhagen
2. Frederiksberg Hospital, Frederiksberg
3. Hvidovre Hospital, Hvidovre

### **Francia**

Ospedali :

1. Avicenne (Assistance Publique Hôpitaux de Paris)
2. Hôpital Européen Georges Pompidou
3. Hôpital Saint Antoine (Assistance Publique Hôpitaux de Paris)

### **Germania**

Gruppo di monitoraggio: Barbel Keim-Meermann

Hospitals:

1. Vivantes Klinikum Am Urban
2. Helios Klinik Am Buch
3. Charité Campus Mitte

### **Grecia**

Gruppo di monitoraggio:

Anastasia Christoforidou, Vivian Andria and Panagiota Kalou

Ospedali:

1. Ippokratio Hospital, Athens
2. Alexandras Hospital, Athens
3. Asklipiou Boulas, Athens

### **Irlanda**

Gruppo di monitoraggio: Avril Bailey, Caitlin Gaffney and Ferguson O'Ferrall

Ospedali:

1. Beaumont
2. St. James
3. Tallaght

### **Italia**

Gruppo di monitoraggio:

Simona Sappia, Francesca Goffi, Francesca Moccia, Maria Vitale, Melody Ross

Ospedali:

1. San Giovanni - Addolorata, Roma
2. Policlinico Umberto I
3. San Camillo Forlanini

### **Paesi Bassi**

Gruppo di monitoraggio: Dinant Haslinghus and Eva Volten

Ospedali:

1. Academic Medical Centre
2. Slotervaartziekenhuis
3. Free University Medical Centre

### **Portogallo**

Gruppo di monitoraggio: Carla Marques

Ospedali:

1. Egas Moniz Hospital, Lisbon
2. Santa Maria Hospital, Lisbon
3. São Francisco Xavier Hospital, Lisbon

### **Spagna**

Gruppo di monitoraggio: Ana Etchenique, Carmen Casado, Adriana Escardò

Ospedali:

1. Hospital de Mostoles
2. Hospital Ramón y Cajal
3. Hospital Clinico San Carlos

### **Svezia**

Gruppo di monitoraggio: Ingrid Kössler, Kerstin Wähleman

Hospitals:

1. Södersjukhuset AB, Stockholm
2. St. Görans hospital, Stockholm
3. Danderyds hospital

### **Gran Bretagna**

Gruppo di monitoraggio: Melody Ross, Jane Clayton

Ospedali:

1. Royal London Hospital
2. University of London Hospital
3. St. Thomas Hospital., London

## F. Lista degli informatori qualificati intervistati

### **Austria**

*Ministero della salute*

Dr. Iris Stamm and Dr. Dr. Reinhild Strauss,  
Federal Ministry of Health and Women,  
Adviser to Chief Medical Office

*Esperto sanitario*

Dr. Claudia Wild, Institute of Technology Assessment  
of the Austrian

Academy of Sciences, Senior Researcher

*Esperto sanitario*

Dr. Odo Feenstra,

Department of Public Health, Styria, Chief Medical  
Officer

*Giornalista*

Mag. Annemarie Happe,

Austrian Press Agency, Journalist science, education,  
and health

*Rappresentante infermieri*

Monika Klampfl Kenny,

Styrian Department of Public Health, Chief Medical  
Nurse

*Rappresentante medici*

Dr. Reinhard Doerflinger,

Physician's Chamber of Vienna, Representative

*Assicurazione sanitaria*

Dr. Gert Klima, Dr. Michaela Pogantsch, Styrian  
Health Insurance

### **Belgio**

*Ministero della salute*

Professor E. Coche

Cellule "Santé"

Ministère de la Santé, de l'Enfance  
et de l'Aide à la jeunesse

*Esperto sanitario*

Dr. Myriam De Spiegelaere (Fr), Directrice scientifique  
– Médecin de santé publique

Observatoire de la Santé

*Giornalista*

Mrs Leen Baekelandt, Journalist,

Plus Magazine - Redactie

*Rappresentante infermieri*

Mrs Daphné Van Beek, Professor

Nurse school in Flemish Region

*Rappresentante medici*

Dr. Luc Bleyen, Head of the Screening Centre

Centrum voor Preventie en

Vroegtijdige Opsporing van Kanker

- Universiteit Gent - RSC Gent

*Assicurazione sanitaria*

Mr Van Robaeys, Coordinator insurance rights

Responsible of Sickness Fund, based in Brussels

### **Danimarca**

*Ministero della salute*

Gertrud Backer,

Embedslægeinstitutionen for Region IV, Chief of  
Department

*Esperto sanitario*

Helena Alring, H:

S Bispebjerg Hospital, Copenhagen, Patient Consultant  
*Giornalista*

Birgit Brunsted, Brunsted

*Rappresentante infermieri*

Ingrid Schultz, H:S Amager Hospital, Copenhagen,  
Nurse

*Rappresentante medici*

Dr. Michael Dupont, Organisation of General  
Practitioners, Chairman

*Assicurazione sanitaria*

Vibeke Krog, Topdanmark Livsforsikring A/S, Chief  
of Department

### **Finlandia**

*Ministero della salute*

Mervi Kattelug,

Ministry of Social Affairs and Health, Senior Legal  
Officer

*Esperto sanitario*

Irma Kiikkala, The National Research and

Development Centre for Welfare and Health, Manager  
*Giornalista*

Mardy Lindquist, Hufundstidsbladet

*Rappresentante infermieri*

Mervi Flinkman, The Union of Health

and Social Care Professionals, Officer

*Rappresentante medici*

Markku Aarimaa, Finnish Medical Association,

Chief Executive Officer

*Assicurazione sanitaria*

Maija Sakslin, Social Insurance Institution, Researcher

### **Francia**

*Ministero della salute*

Denis Ducasse, Health Ministry,

Hospital Organisation Officer

*Rappresentante medici*

Maurice Catinat, Ordre National des

Médecins, National board member

*Assicurazione sanitaria*

Jean-Claude Poirier, Ile-de-France Regional

Health Insurance Centre, Assistant manager

*Esperto sanitario*

Ruth Ferry, CRIPS Ile de France, Chargé de Mission

*Giornalista*

Eric Favereau, Libération

*Rappresentante infermieri*

Robert Caballero, EPS Maison Blanche, Director of

Nursing

### **Germania**

*Esperto sanitario*

Dr. Ekkekard Bahlo,

*Giornalista*

Heike Rösch, Journalist of the Berufsverband der Arzt,  
Zahnarzt- und Tierärzthelferinnen e.V.

*Assicurazione sanitaria*

Nina-Beata Björklund, BKK für Heilberufe

## **Grecia**

### *Ministero della salute*

E. Prosykli, Ministry of Health and Social Solidarity,  
Head of the Independent office of Patients' Rights

### *Esperto sanitario*

T. Garani, National School of Public Health,  
Researcher

### *Giornalista*

Lora Pipili, Journalist of various Newspapers on health  
issues

### *Rappresentante infermieri*

Dr. B. Margaritidou, Retired professor of nursing

### *Rappresentante medici*

Dr. G. Patoulis, Association of Physicians, Member of  
Board

### *Assicurazione sanitaria*

Ms. I. Antonopoulou, IKA, General Director of Health

## **Irlanda**

### *Rappresentante medici*

Dr. Ciaran Donegan, Beaumont Hospital, Dublin,  
Consultant Physician

### *Esperto sanitario*

Stephen McMahon, Irish Patients Association,  
Chairman

### *Giornalista*

Dr. Muiris Houston, The Irish Times, Medical  
Correspondent

### *Assicurazione sanitaria*

Sean Murray, BUPA Ireland Health Insurance,  
Director of Marketing

### *Ministero della salute*

Des Treacy,  
Department of Health & Children Services for Older  
People,

Community Health Division General Medical

### *Ministero della salute*

Nuala Redmond,  
Department of Health & Children Services for Older  
People,  
Health Promotion Unit Mental Health

## **Italia**

### *Ministero della salute*

Francesco Taroni,  
Agenzia Sanitaria Regionale Regione Emilia Romagna,  
Director

### *Esperto sanitario*

Laura Pellegrini, Agenzia Sanitaria  
Servizi Regionali, Director

### *Giornalista*

Carla Massi, *La Stampa*

### *Nurse representative*

Annalisa Silvestro, IPASVI,  
Presidente

### *Rappresentante medici*

Serafino Zucchelli, ANAOO –  
Associazione Medici Dirigenti

### *Assicurazione sanitaria*

Lorenzo Bifone, Unisalute spa, General Director

## **Paesi Bassi**

### *Ministero della salute*

Dr. Y.M.D. de Waardt,  
Ministry of Health Welfare and Sport,  
Head of the Section Ethics

### *Esperto sanitario*

Henh J. Smid,  
Netherlands Organization for Health Research and  
Development,  
Director

### *Giornalista*

Mariette de Bruijn, freelance journalist

### *Rappresentante infermieri*

Ria von Bomminghansen, Union Dutch Nurses,  
President

### *Rappresentante medici*

Marianne Stadlander, Order of Medical Specialists,  
Advisor

### *Assicurazione sanitaria*

M.H. Boon, Aqis Zorgverzchernigem,  
Director of Strategy and Innovation

## **Portogallo**

### *Esperto sanitario*

Luis Ângelo Saboga Nunes,  
National School of Public Health,  
Universidade Nova de Lisboa, Professor

### *Giornalista*

Sofia Cristina Sabido Filipe, JASFARMA

### *Rappresentante infermieri*

Fernanda Dias,  
Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do  
Tejo,  
Nurse

### *Rappresentante medici*

Maria Helena Cargaleiro Delgado,  
Health Centre in National Health Service,  
Primary Care Director

### *Assicurazione sanitaria*

Maria Odete Rodrigues Azevedo Ferreira,  
Ministério da Segurança Social, da Família e da  
Criança,  
Specialist administrative assistant

## **Spagna**

### *Ministero della salute*

Daniel Gonzalez Urrea,  
Director General for Attention to Patients

### *Esperto sanitario*

Jose Manuel Freire,  
Instituto Carlos III – Escuela Nacional de Sanidad,  
Jefe Dpto. Salud Internacional

### *Giornalista*

Pablo Martinez Segura,  
Asociación Nacional de Informadores de la Salud,  
Vicepresidente

### *Rappresentante infermieri*

Carmen Lopez, UGF, nurse

### *Rappresentante medici*

Dr. Carlos Barra, UGT (Union)

**Svezia**

*Ministero della salute*

Catarina Andersson Forsman,  
National Board of Health and Welfare,  
Head of Department of Supervision

*Giornalista*

Anna-Lena Haverdahl, Svenska Dagbladet, Medicine  
reporter

*Rappresentante medici*

Eva Nilsson Bågenholm,  
The Swedish Medical Association, President

*Assicurazione sanitaria*

Lars Löw, Disability ombudsman

*Esperto sanitario*

Gunilla Ekvall,  
The Swedish Disability Federation, General Secretary

*Rappresentante infermieri*

Eva Fernvall,  
The Swedish Association of Health Professionals,  
President

## G. Riferimenti bibliografici

- Alber, J. (1997), Il ripensamento del welfare state in Germania e negli Stati Uniti, *Rivista Italiana di Scienza Politica*, XXVII, n.1
- Altieri L. (a cura di) (2002), *Ascolto e partecipazione dei cittadini in sanità* Franco Angeli, Milano
- Atkinson, A.B. (2000), *Le conseguenze economiche dei tagli allo stato sociale*, Milano
- Atkinson, A.B. (1995), *Incomes and the Welfare State. Essays on Britain and Europe*, Cambridge, Cambridge University Press
- Azienda Ospedaliera OIRM San'Anna (1996), *Carta dei servizi*, sezione terza Torino
- Azienda Ospedaliera San Giovanni Battista della città di Torino (2005), *Carta dei servizi. I fattori di qualità* Torino
- Bariletti, A., Cavicchi, I., Dirindin, N., Mapelli, V., Terranova, L. (1999), *La sanità tra scelta e razionamento. Efficienza economica ed equità: una ricerca delle compatibilità possibili*, Milano, Ed. Il Sole 24ORE
- Benassi, D. (1994), *La varietà dei sistemi di welfare*, in: Kazepov, Y., Mingione, E. (edited by), "La cittadinanza spezzata", Messina, Armando Siciliano Editore
- Benassi, D. (1994), *Origini e sviluppo dei Welfare State*, in: Kazepov, Y., Mingione, E. (edited by), "La cittadinanza spezzata", Messina, Armando Siciliano Editore
- Bertola, G., Boeri, T., Nicoletti, G. (2001), *Protezione sociale, occupazione e integrazione europea*, Bologna, Il Mulino
- Borzel, T. (1998), *Le reti di attori pubblici e privati nella regolazione europea*, Stato e mercato, n.54
- Carta Europea dei Diritti del Malato* (2002), Bruxelles
- CE.R.FE (a cura di) (1992), *Rapporto sullo stato dei diritti dei cittadini nel Servizio Sanitario nazionale* Il Pensiero Scientifico Editore, Roma
- Cinotti R. Cipolla C (2003), *La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini* – Franco Angeli, Milano
- Commonwealth Fund International Health Policy Survey* (October 1998), Harvard/Commonwealth Fund/Louis Harris and Associates
- Corcione, A. (2004), *Le politiche sanitarie*, in: Pugliese, E. (edited by) (2004), *Lo Stato Sociale in Italia. Un decennio di riforme*, Rapporto IRPPS-CNR 2003-2004, Roma, Irpps/Donzelli
- Council of the European Union (2006), "Council Conclusions on Common Values and Principles in EU Health Systems", 2733d Employment, Social Policy, Health and Consumer Affairs Council Meeting, Luxembourg 1-2 June 2006.
- D'Angella, F., Manoukian, F.O. (1999), *Ascolto e osservazione nella progettualità dialogica*, Quaderni di animazione e formazione
- Danese A., Negro G., Gramigna A, (a cura di) (2003), *La customer satisfaction nelle amministrazioni pubbliche* – Dipartimento della Funzione Pubblica, Rubettino Editore, Roma
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (1995), *La Carta dei servizi pubblici sanitari* – 19 maggio 1995
- Dobson C. (1995) *The citizen's Handbook. A Guide to Building Community in Vancouver* Vancouver Citizen's Committee, Vancouver
- Donabedian A. (1990) *La qualità dell'assistenza sanitaria: principi e metodologie di valutazione* La Nuova Italia Scientifica, Roma
- Donolo C (1002), *Il sogno del buon governo. Apologia del regime democratico* – Anabasi, Piacenza
- Esping Andersen, G., Gallie, D., Hemerijk, A., Myles, J. (2002), *Why we need a new welfare state*, Oxford, Oxford University Press
- Esping Andersen, G. (1999), *Social Foundation of postindustrial economics*, Oxford, Oxford University Press
- Esping Andersen, G. (1990), *The Three World of welfare capitalism*, Princeton, Princeton University Press
- Eurobarometer Survey* (2002)
- European Commission (2006a), "A Citizens' Agenda: Delivering Results for Europe", Communication from the Commission to the European Council, Brussels, 10.5.2006, COM(2006) 211 final.
- European Commission (2006b), "Consultation Regarding Community Action on Health Services", Communication from the Commission, 26.9.2006, SEC(2006) 1195/4.
- European Commission, Health & Consumer Protection Directorate-General (2006c), "Health in Europe: A Strategic Approach. Discussion Document for a Health Strategy", Brussels, paper.

- European Commission, High Level Group on Health Services and Medical Care (2006d), “Summary Paper on Common Principles of Care, from the Mapping Exercise of the High Level Group on Health Care Services”, 3.11.2006, HLG/CBH/2006/4/4.
- European Commission (2004), “Follow up to the high level reflection process on patient mobility and healthcare developments in the European Union”, Communication from the Commission, Brussels, 20.04.2004, COM(2004) 301 final.
- European Commission (2003), The social situation in the European Union – 2002
- European Commission (2002), Family benefits and family policies in Europe, Directorate General for Employment and Social Affairs
- European Commission (2002), Social Protection in Europe – 2001
- European Commission (2001), Communication on the future of health systems and care to the elderly: guarantee accessibility, quality and financial sustainability, COM(2001), 723 def.
- European Commission (2000), European Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of Regions on the “Proposal of a joint report – Healthcare services and assistance to the elderly: national support strategies to guarantee a high level of social protection”, COM (2000) 774 def.
- European Health Policy Forum (2005), “Recommendations on Health Services and the Internal Market”, Brussels, paper.
- European Observatory on Health Care Systems, den Exter, A., Hermans, H., Dosdijk, M., Busse, R., Health Care Systems in Transition: The Netherlands 2004
- European Observatory on Health Care Systems, Hofmarcher, M.M., Rack, H., Health Care Systems in Transition: Austria 2001
- European Observatory on Health Care Systems, Donatini, A., Rico, A., D’Ambrosio, M.G., Lo Scalzo, A., Orzella, L., Cicchetti, A., Profili, S., Health Care Systems in Transition: Italy 2001
- European Observatory on Health Care Systems, Health Care Systems in Transition: Belgium 2000
- European Observatory on Health Care Systems, Health Care Systems in Transition: United Kingdom 1999
- European Observatory on Health Care Systems, Health Care Systems in Transition: Germany 2000
- European Observatory on Health Care Systems, Health Care Systems in Transition: Greece 1996
- European Observatory on Health Care Systems, Health Care Systems in Transition:
- Hit Summary on France, 2004
  - Hit Summary on Portugal, 2004
  - Hit Summary on Spain, 2002
  - Hit Summary on Denmark, 2002
  - Hit Summary on Finland, 2002
  - Hit Summary on Sweden, 2002
- European Observatory on Health Systems and Policies (2005), “Cross-Border Health Care in Europe. Policy Brief”, paper.
- European Parliament (2005), “Report on patient mobility and healthcare developments in the European Union”, 29.4.2005, A6-0129/2005.
- Eurostat (2002), Yearbook 2002, Eurostat
- Ferla V. (a cura di) (2001-2002), L’Italia dei diritti (edizioni 2001 e 2002) – Edizioni cultura della pace, Calenzano
- Ferrera, M. (1998), Le trappole del welfare, Bologna, Il Mulino
- Ferrera, M. (1996), The Southern Model of welfare in social Europe, in “Journal of European Social Policy”, Vol.6
- Ferrera, M. (1993), Modelli di solidarietà. Politica e riforme sociali nelle democrazie, Bologna, Il Mulino
- Ferrera, M., Hemerijk, A., Rhodes, M. (2000), The Future of the European Welfare State: managing diversity for a prosperous and cohesive Europe, Portuguese Presidency of the European Union, Conference on Europe, Globalization and the future of Social Policy
- Fondazione Collegio San Carlo di Modena (2004), Proceedings of the Seminar on Welfare State. Il Modello Europeo dei Diritti Sociali. Le frontiere dell’Europa, 2004
- Galizio M. Terzi A. (1999), L’azienda ospedaliera San Giovanni Battista di Torino e gli operatori civici della qualità – Fondazione Smith Klein – Tendenze nuove n.2/1999
- Giddens, A. (1999), La Terza via, Milano



- Guillen, A.M. (2000), Southern health care systems facing globalization and european integration: the reforms of the 1990s, paper presented at the TC 19 Meeting on Social protection in the new era: what future for welfare?, Tilburg
- Health and Social Campaigners' Network (March 2005) Patients' Rights in Europe: a Citizens' Report - Summary of Meeting Organised by Active Citizenship Network at the European Parliament, Brussels February 28th to March 1st 2005; Oxford Vision.
- Health For All Database (2003), World Health Organization
- Inglese S.A., Cittadini e servizi sanitari Rapporti annuali (dal 1996 al 2004), Cittadinanzattiva
- Inpdap (2003), Rapporto Annuale sullo Stato Sociale, Roma
- International Agency for Research on Cancer (IARC) (1999), Survival of cancer Patients in Europe: the Eurocam-2 Study, Scientific publication n.151. Lyon e Automated Childhood Cancer Information System, www.dep.iarc.fr/accis.htm
- Lamanna A. Audit Civico: la valutazione dei cittadini e la costruzione della qualità Q.A. 13 3: 157 – 158
- Lamanna A., Terzi A. (2005), “La valutazione civica della qualità e della sicurezza nelle strutture sanitarie: i programmi Audit civico e Ospedale sicuro”, in Banchieri G. (a cura), Confronti: pratiche di benchmark nella sanità pubblica italiana, Italtpromo, Roma.
- Lamanna A. Terzi A. La valutazione della qualità delle aziende sanitarie realizzata dai cittadini- Rapporto annuali (dal 2001 al 2004) Cittadinanzattiva
- Laville, J.L. (1999), Il Terzo Settore: un ambito di analisi per la sociologia economica, Sociologia del Lavoro, n.73
- Le Grand, J. (1999), Competition, cooperation, or control? Tales from the British National Health Service, Health Affairs, XVIII, n.3
- Legambiente (1996), Un treno verde contro la mal'aria. Manuale per i cittadini attivi per la difesa da traffico, smog e rumore Legambiente, Roma
- Light, D.W. (1997), From managed competition to managed cooperation: Theory and lessons from the British experience, The Milbank Quarterly, LXXV, n.3
- Maciocco, G. (1998), La terza via di Tony Blair, Prospettive Sociali e Sanitarie, n.7
- Mapelli, V. (1999), Il sistema sanitario italiano, Bologna, Il Mulino
- Moro G.(2005a), “Citizens' Evaluation of Public Participation”, in Caddy J. (ed.), Evaluating Public Participation in Policy Making, OECD, Paris 2005, pp. 109-126.
- Id. (2005b), Azione civica. Conoscere e gestire le organizzazioni di cittadinanza attiva, Carocci, Roma.
- Id. (1998), Manuale di cittadinanza attiva, Carocci, Roma.
- Ministero della sanità (1996), Come definire e utilizzare gli standard di qualità Quaderni della Carta dei servizi pubblici sanitari
- Moro G. Petrangolini T. (1987), Il governo scalzo della salute Democrazia diretta n. 4-5
- Mossialos, E., Le Grand, J. (1999), Health care and cost containment in the European Union, Aldershot, Ashgate
- Mossialos, E., Le Grand, J. (1992), The reform of health care. A comparative Analysis of seven OECD countries, Health Policy Studies, n.2
- Mossialos, E., Le Grand, J. (1995), Next Direction in health care policy, Health Policy Studies, n.7
- Mossialos, E., Le Grand, J. (1996), Health care reform. The will to change, Health Policy Studies, n.8
- Manoukian, O.F. (1999), Generare progettualità sociale, Quaderni di animazione e formazione
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2000), Realizzare un equilibrio nelle normative nazionali sul controllo degli oppioidi. Linee guida per la valutazione
- Organizzazione Mondiale della Sanità (1998), Carta di Ottawa per la promozione della salute
- Paccaud, F. (2001), Gli scenari futuri dei servizi sanitari, Salute e Territorio, n.126
- Paci, M. (1989), Pubblico e privato nei moderni sistemi di welfare, Napoli, Liguori
- Passerini A. Corposanto C (2004), La costruzione partecipata della Carta dei servizi. L'esperienza della APSS di Trento Franco Angeli, Milano
- Patients Associations (2005), “Patients Association Survey of the UK Public: Patients' Rights. Backgrounder to Main Report: Patients' Rights in Europe and in the UK”, December 2005, London, paper.
- Petrangolini T. (2002), Salute e diritti dei cittadini Editori riuniti, Roma
- Pierson, P. (1999), Lo Stato Sociale nell'era dell'austerità permanente, Rivista Italiana di Scienza Politica, XXIX, n.3
- Powell, W.O.W. (1990), Neither market nor hierarchy. Network forms of organization, Research in Organizational Behaviour, n.12

- Pugliese, E. (edited by) (2004), *Lo Stato Sociale in Italia. Un decennio di riforme*, Rapporto IRPPS-CNR 2003-2004, Roma, Irpps/Donzelli
- Rossi, G. (edited by) (1997), *Terzo Settore, Stato e Mercato nella trasformazione delle politiche sociali in Europa*, Milano, Angeli
- Rubin H., Rubin, I. (1992), *Community Organizing and Development*, MacMillan Publishing Company, New York.
- Saraceno, C. (2003), *Mutamento della famiglia e politiche sociali in Italia*, Bologna, Il Mulino, new edition
- Sgritta, G.B. (2004), *L'Europa delle generazioni: l'ipoteca del passato*, International Seminar (Seminario internazionale) "Europe's coming generations. Demographic trends and social change", organised by the European Observatory on Social Situation, Demography and Family, Bruxelles
- Sgritta, G.B. (1996), *Famiglie e solidarietà intergenerazionale: transizione demografica o crisi politica?*, Difesa Sociale, LXXXV, 5
- Sgritta, G.B. (1994), *The generational division of welfare: equity and conflict*, in: Qvortrup, J., Bardy, M., Sgritta, G.B., Wintersberger, H. (eds.), "Childhood matters. Social Theory, practice and politics", Avebury, Aldershot
- Sgritta, G.B. (1993), *Il mutamento demografico: rivoluzione inavvertita*, Bologna, Il Mulino
- Sgritta, G.B. (1988), *Famiglia, Mercato e Stato. Strutture e funzioni delle famiglie nella società della crisi*, Milano, FrancoAngeli
- Terzi A. *Osservazione Civica della sicurezza negli ospedali Q.A. 13 3: 156*
- Terzi A. (luglio 1999), *La partecipazione dei cittadini al regime di governo dei rischi* Snop rivista n. 50
- Terzi A. Moccia F. *Ospedale sicuro Rapporti annuali (dal 1998 al 2004)*, Cittadinanzattiva
- Titmuss, R. (1974), *Social Policy: An introduction*, Allen & Unwin, London
- Toso, S. (edited by) (2000), *Selettività ed assistenza sociale. Vecchi e nuovi criteri di means testing nella spesa di welfare in Italia*, Milano, FrancoAngeli
- Vicarelli, G. (2001), *Controllo, competizione e collaborazione nei sistemi sanitari europei*, Università di Ancona
- Wildawsky A. (1993), "Citizens as analysts", in *Speaking Truth to Power*, Transaction Publishers, New Brunswick, pp. 252-279.
- Zoli, M. (2004), *I Sistemi di welfare state nei paesi dell'Unione Europea*, Luiss Lab on European Economics, Working Document n.1