



ESTRATTO DELLA SEDUTA DEL 15/06/2009

DELIBERAZIONE del CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

n. 25 del 15/06/2009

Oggetto: **Deliberazione n. 45 del 14/10/2008 "Programma di attività annuale 2009 e pluriennale 2009-2011 ex art. 82-undecies, L.r. 24/2/2005 n. 40 "Disciplina del Servizio sanitario regionale" e successive modificazioni – Approvazione." - Integrazioni**

Presenti i consiglieri:

Giovanni Barbagli (Presidente), Allasia Gioachino, Biancalani Luigi, Cima Antonio Ettore, Persiani Niccolò

Assenti giustificati i consiglieri:

Biggeri Annibale Naldoni Simone, Palumbo Pasquale

E' presente:

- il Direttore dell'ARS: Dott.ssa Laura Tramonti

Dirigente Responsabile: Direttore

Estensore: Sara Salti

Pubblicazione su B.U.R.T.: Atto non soggetto a pubblicazione

ALLEGATI n.: 1

Strutture interessate:

DIREZIONE AMMINISTRATIVA

OSSERVATORI

SETTORI: tutti

Parere favorevole in ordine alla regolarità tecnico-amministrativa

Il Direttore (Dott.ssa Laura Tramonti)

IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Visto il Regolamento generale di organizzazione dell'ARS ex art. 82 *terdecies* della l.r. 40/2005 e ss.mm, adottato con propria deliberazione n. 41 del 12.09.2007 ed approvato con deliberazione della Giunta regionale n. 29 del 21.01.2008;

Vista la legge regionale 24 febbraio 2005 n. 40 "*Disciplina del servizio sanitario regionale*" e ss.mm. e, specificatamente:

- a) l'art. 82-sexies, comma 1, lett. c) dove si prevede che il Consiglio di Amministrazione dell'ARS "*adotta, su proposta del direttore, il bilancio preventivo annuale e pluriennale, il programma annuale e pluriennale di attività, il bilancio di esercizio*";
- b) l'art. 82-novies, comma 1, lett. b), dove si prevede che il Direttore "*propone al consiglio di amministrazione, di concerto con i responsabili degli osservatori di cui all'articolo 82-duodecies i programmi di attività dell'Agenzia*";
- c) l'art. 82-undecies, comma 1, laddove recita che "*Il programma pluriennale e annuale di attività indica le linee generali dell'attività dell'ARS e pone gli obiettivi da perseguire nel periodo considerato [...]*";

Richiamata la propria deliberazione n. 45 del 14/10/2008 con la quale è stato approvato il *programma di attività annuale 2009 e pluriennale 2009-2011*;

Vista l'intervenuta modifica alla legge regionale sopra citata ad opera della l.r. 10 novembre 2008 n. 60 "*Modifiche alla legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40 (Disciplina del servizio sanitario regionale)*", che ha modificato, tra gli altri:

- a) l'art 82-bis, comma 1, lettera e), introducendo tra i compiti dell'ARS: *l'analisi e la verifica della qualità, dell'equità di accesso e della rispondenza ai fini della salute dei cittadini dei servizi, delle prestazioni sanitarie e dei presidi farmaceutici, anche in funzione dell'attuazione del processo di accreditamento delle strutture sanitarie, previsto dal decreto delegato*;
- b) l'art. 82-duodecies, comma 1 lettera b), attribuendo all'osservatorio per la qualità le funzioni circa la verifica dell'equità di accesso;

Considerata, pertanto, la necessità di formalizzare i nuovi compiti istituzionali all'interno degli atti di programmazione delle attività per l'anno 2009 e per il triennio 2009 - 2011, in applicazione di quanto stabilito al punto 2 della citata deliberazione n. 45/2008, nella parte in cui si prevede la possibilità di integrare il programma di attività a seguito dell'emanazione di nuovi o ulteriori indirizzi del Consiglio e della Giunta regionale, anche conseguenti all'aggiornamento della programmazione di livello regionale in materia sanitaria e socio-sanitaria;

Preso atto della proposta di integrazione al programma annuale 2009 e pluriennale 2009 - 2011, presentato dal coordinatore dell'Osservatorio per la qualità e l'equità, depositata agli atti;

Ritenuto pertanto necessario, provvedere all'integrazione del programma di attività annuale 2009 e pluriennale 2009-2011 di cui alla deliberazione n. 45 del 14/10/2008;

Visto il parere favorevole espresso dal Direttore in ordine alla regolarità tecnico-amministrativa del presente atto;

A voti unanimi

DELIBERA

1. di prendere atto della proposta di integrazione al programma annuale 2009 e pluriennale 2009 - 2011 del coordinatore dell'osservatorio per la qualità e l'equità, depositato agli atti;
2. di integrare, per le motivazioni esposte in narrativa, il programma annuale 2009 e pluriennale 2009-2011, contenuto nell'allegato sub. lett. "A" della deliberazione n. 45 del 14/10/2008 con l'allegato 1) del presente atto;
3. di trasmettere, secondo la disciplina recata dall'articolo 82-*quaterdecies*, comma 3, della l.r. 40/2005 e ss.mm., il presente atto unitamente al suo allegato "1", alla Giunta Regionale;

4. di assicurare, ai sensi dell'art. 1 della legge 7 agosto 1990, n. 241 e successive modificazioni, la pubblicità integrale del presente provvedimento mediante:
- a) inserimento nella sezione "Atti amministrativi" sul sito web dell'ARS (www.arsanita.toscana.it);
 - b) affissione all'Albo dei provvedimenti dell'Agenzia.

Il Direttore
D.ssa Laura Tramonti

Il Presidente
Dott. Giovanni Barbagli



Osservatorio per la Qualità e l'Equità

Programma di attività 2009

Linee di attività per il triennio 2009-2011

Integrazione al Programma di cui alla deliberazione C.d.A. n. 45 del 14/10/2008

Sommario

Il mandato dell'Osservatorio: le modifiche della LR 40/2005 e 60/2008	<i>pg</i>	3
Equità: definizioni e concetti correlati		5
Il contesto di riferimento internazionale		11
Il contesto italiano		13
La Toscana		17
Qualità ed equità: una prospettiva integrata		19
Programma di attività 2009: proposta		21

Il mandato dell'Osservatorio: le modifiche della l.r. n. 40/2005 e l.r. n. 60/2008

Vengono qui riportate in sintesi le modifiche introdotte dalla l.r. n. 60/2008 al mandato dell'Osservatorio Qualità dell'ARS, come precedentemente definito dalla l.r. n. 40/2005 e ss.mm..

L.r. 24 febbraio 2005, n. 40

Art. 82-bis

Compiti e attribuzioni.

[...]

e) svolge analisi e individua strumenti per verificare la qualità, l'equità di accesso e la rispondenza ai fini della salute dei cittadini dei servizi, delle prestazioni sanitarie e dei presidi farmaceutici, anche in funzione dell'attuazione del processo di accreditamento delle strutture sanitarie, previsto dal decreto delegato (*così modificata dall'art. 82, L.R. 10 novembre 2008, n. 60*);

[...]

Art. 82-duodecies

Strutture organizzative.

1. Per l'esercizio delle funzioni tecnico-scientifiche a carattere disciplinare, l'ARS è articolata in due osservatori:

- a) l'osservatorio di epidemiologia;
- b) l'osservatorio per la qualità e l'equità (*così modificata dall'art. 84, L.R. 10 novembre 2008, n. 60189*).

[...]

.....

In ragione del mandato più esteso e complesso affidato all'attuale Osservatorio per Qualità e l'Equità, si rende quindi necessario l'avvio sia di un ripensamento concettuale sia una riprogettazione operativa delle attività, a partire dall'anno in corso. Questo documento molto sintetico intende proporre una prima traccia di percorso che condurrà ad alcuni risultati tangibili già nel 2009, ma che potrà svilupparsi ed estendersi per l'intero triennio di programmazione ARS 2009-2011.

Equità: definizioni e concetti correlati

Il tema dell'equità, applicato al campo dei servizi socio-sanitari, è vastissimo ed estesissima è la letteratura di riferimento. Ma il concetto di equità di accesso non può essere affrontato correttamente se non viene inserito in un contesto di riferimento più ampio (salute, benessere, tenore di vita nella società) e in un insieme complesso di concetti, ad esso strettamente collegati: disuguaglianze, esclusione sociale, discriminazione.

In premessa alla proposta di un piano di lavoro per l'equità, si ritiene dunque appropriato presentare (seppure semplificando) una terminologia essenziale utile a delimitare il quadro concettuale entro il quale collocare obiettivi e attività.

A questo scopo viene qui proposto un glossario minimo tratto dalla letteratura e seguito da un inquadramento generale del nuovo mandato affidato all'Osservatorio.

Disuguaglianze sociali

Il contributo di Amartya Sen (1992) allo studio delle disuguaglianze sociali è tra i più completi ed esaustivi e propone inoltre indirizzi concreti per il disegno di politiche economiche e sociali, sia a livello nazionale che internazionale. In particolare, l'approccio dell'economista indiano supera la tradizionale impostazione che vede gli indicatori di reddito e classe come unici determinanti della povertà. Secondo Sen, infatti, il reddito pro capite è solo uno dei mezzi per raggiungere un determinato livello di benessere, ma altri indicatori di natura sociale o demografica sono fondamentali e degni di attenzione quando si vogliono spiegare le disuguaglianze. Sen sostiene che solo l'uguaglianza delle capacità individuali permette di raggiungere migliori risultati redistributivi, coerentemente con i requisiti di libertà, per ciascun individuo, di perseguire i propri progetti di vita.

La *capacità* di una persona è "l'abilità di conseguire", ovvero "l'abilità di fare azioni e di raggiungere stati di esistenza dotati di valore" (Sen, 1993). Secondo Sen, pertanto, la capacità degli individui di ottenere ciò cui essi danno valore e aspirano coincide con la libertà, non più come concetto astratto, ma concepita in senso positivo (libertà di ...), piuttosto che negativo (libertà da ...). Accanto al concetto di capacità c'è quello di *funzionamenti*, ovvero le diverse cose che un individuo riesce a essere o a fare ("*beings and doings*", Sen, 1992). Essere adeguatamente nutriti, evitare la morte prematura, essere felici, sono tutti esempi di funzionamenti che, insieme alle capacità, sono elementi fondamentali per la valutazione del benessere. Sono dunque i funzionamenti, sia considerati singolarmente che come elementi di insiemi di capacità, a costituire l'essenza di un individuo e a rappresentare gli oggetti di valutazione quando si desidera misurare il benessere. A questo proposito, l'autore propone una distinzione tra capacità primarie e secondarie: le prime - ad esempio l'abilità di essere nutriti adeguatamente e di avere un rifugio, la capacità di sfuggire a morbilità evitabili e alla mortalità prematura, e così via (Sen, 1993) - si rifanno a funzionamenti di tipo elementare al di sotto dei quali le persone possono essere considerate notevolmente svantaggiate; le seconde individuano funzionamenti rilevanti e si rifanno piuttosto alle facoltà di scegliere e alle libertà di conseguire acquisizioni di valore addizionale.

Sen non cerca di stabilire un elenco completo dei funzionamenti e delle capacità umane, che mutano a seconda delle civiltà e delle culture. Egli è piuttosto interessato ad una loro definizione molto generale e condivisibile dalle diverse culture. Oltre a questa variabilità culturale e individuale, le capacità sono vincolate anche dalle condizioni in cui un soggetto o una famiglia vivono, le quali, soprattutto nel caso della salute, delimitano spesso il campo entro cui le abilità (oltre che le risorse) sono rivolte (Negri, 1990). Oltre a ciò queste capacità dipendono strettamente dal modo in cui è percepita la situazione problematica o dalle possibilità di conoscere il rischio a cui un soggetto è realmente esposto o a cui può potenzialmente andare incontro.

Infine, la possibilità di accesso a percorsi di istruzione, sia per gli adulti che per i giovani, costituisce una risorsa che incide in modo rilevante sui funzionamenti della famiglia e degli individui. Il livello di istruzione di un individuo incide nel determinare, anche al di fuori della sfera lavorativa (Brint, 1998), il grado di apertura di spazi di relazione e di percorsi di azione significativi in termini di autonomia e di libertà di acquisizione (Sen, 1985, 1992, 1993).

Disuguaglianze nella salute

E' un termine generico – a valenza prevalentemente descrittiva - usato per designare differenze, variazioni e disparità nei risultati di salute raggiunti da individui e da gruppi. Più in particolare, designa *differenze di incidenza, prevalenza, mortalità, 'burden of diseases'* e altre condizioni sfavorevoli in specifici gruppi di popolazione. Malattie cardiovascolari, cancro e diabete, seguiti da malattie cerebrovascolari, traumi accidentali e HIV/AIDS sono i problemi di salute per i quali sono stati documentati con maggiore frequenza diversi gradi di disuguaglianze.

Lo studio e l'interpretazione di tali differenze implica la considerazione di una serie di fattori quali: genere, età, nazionalità, famiglia d'origine, istruzione, reddito, area geografica di residenza o di origine, etnia, orientamento sessuale e disabilità. (*US Department of Health and Human Services: Healthy People 2010, 2000*)

Disuguaglianze nell'assistenza sanitaria

Differenze nella qualità dell'assistenza sanitaria non dovute a fattori collegati al bisogno clinico-assistenziale, alle preferenze e all'appropriatezza dell'intervento. Le cause sono multifattoriali: comportamenti distorti e discriminanti del fornitore [...], fattori legati alla relazione paziente-operatore, barriere del sistema quali la modalità di finanziamento, le modalità di accesso a servizi di elevata qualità (*Marmot M, N Engl J Med 2001; Institute of Medicine, 2002*).

In questa definizione il concetto di 'qualità dell'assistenza' include naturalmente tutte le dimensioni riconosciute fondamentali nel delimitarne gli ambiti di pertinenza e comporne dunque la complessità: si può fare riferimento ad esempio al modello di Donabedian, che propone nel suo ultimo libro¹ sei componenti della qualità dell'assistenza:

- efficacia;
- efficienza;
- 'ottimizzazione' (*optimality*, intesa come 'equilibrio tra rilevanza dei miglioramenti e rispettivi costi');
- accettabilità;
- legittimità (intesa come 'conformità a principi, valori e norme sociali');
- equità.

Oppure, con qualche differenza, può essere utilizzato il modello dell'*Institute of Medicine*, proposto nel suo ormai famosissimo *report*², che si compone anch'esso di sei elementi chiave:

- efficienza (operativa);
- efficacia;
- sicurezza;
- tempestività;
- centralità del paziente (o cittadino);
- equità.

Equità e qualità sono dunque strettamente connesse, anzi appartengono alla medesima categoria logico-concettuale: l'equità viene considerata una componente essenziale della qualità mentre, d'altro canto, non si può fare riferimento all'equità senza occuparsi della qualità dei servizi nell'utilizzo dei quali vengano rilevate disuguaglianze significative a sfavore di gruppi socialmente svantaggiati.

Discriminazione

La Direttiva comunitaria 2000/43/EC identifica due tipi di discriminazione: diretta e indiretta. Si tratta di *discriminazione diretta* quando una persona è trattata meno favorevolmente rispetto a quanto un'altra viene trattata, è stata o sarà trattata in una situazione analoga. La *discriminazione indiretta* si verifica quando in una disposizione,

¹ Donabedian A, *An Introduction to Quality Assurance in Health Care*. New York: Oxford University Press, 2003.

² Institute of Medicine, *Crossing the Quality Chasm*. National Academy Press, Washington, D.C. 2001

criterio o prassi, apparentemente neutrali, le persone con una particolare religione o credenza, una particolare disabilità, una particolare età o un particolare orientamento sessuale, vengono poste in situazione di svantaggio rispetto agli altri.

Tale Direttiva, insieme al Protocollo n. 12 del Consiglio d'Europa, identifica anche le categorie di fattori e di persone generalmente prese in considerazione dalle normative antidiscriminatorie di singoli Paesi, in particolare e soprattutto:

- immigrati;
- anziani;
- malati mentali;
- disabili.

Inoltre, la legislazione antidiscriminatoria europea considera anche aspetti correlati alla religione, alle credenze personali, allo status socio-economico e all'età di ogni persona (quindi, ad esempio, non solo gli anziani ma anche i bambini)³.

Esclusione sociale

Si tratta di una definizione che viene indicata da Paugam (1996), come “dinamica e multidimensionale”. Nella sua accezione originaria, il concetto di esclusione sociale non identifica tanto un gruppo sociale specifico (quello degli esclusi), quanto l'esistenza di specifici eventi e processi sociali che conducono, più frequentemente che in passato, a situazioni di disagio estremo, come le rotture familiari, la perdita del posto di lavoro, il mancato accesso alle provvidenze pubbliche, l'isolamento sociale o la perdita dell'abitazione. In secondo luogo, la nozione di esclusione sociale insiste sulla natura multidimensionale del disagio. Come afferma un rapporto della Commissione di indagine sull'esclusione sociale, non ci muoviamo più in uno spazio teorico unidimensionale (reddito/consumo] nel quale le differenti posizioni sono graduate in base alla dimensione prescelta, comunque di tipo monetario. Il concetto di esclusione comprende una molteplicità di dimensioni - casa, salute, lavoro, legami sociali, integrazione sociale, devianza - per cui non è possibile individuare pochi modelli ricorrenti, validi comunque (Commissione di indagine sull'esclusione sociale, 2000).

A proposito di inclusione/esclusione sociale, una consistente e recente letteratura sottolinea l'importanza rivestita dalle risorse, siano esse di tipo personale - riguardanti cioè la capacità di *coping*, di scelta (Ranci, 1997) - o di tipo sociale, derivanti cioè dal fatto di appartenere (o no) a una determinata comunità e possedere (o no) una rete di sostegno. Il supporto di una rete sociale riveste, a questo riguardo, un ruolo fondamentale, legato soprattutto alla capacità di fornire informazioni. L'analisi dei dati sull'Indagine multiscope attuata da Ranci (2002) evidenzia come, considerando l'intera struttura delle opportunità informative, le tipologie familiari più svantaggiate in questo campo sembrano essere quelle costituite da anziani. Secondo Kronauer (1999) la difficoltà di accedere a, e utilizzare, le informazioni, determina le condizioni entro le quali possono svilupparsi quattro diversi rischi di esclusione:

- *esclusione culturale*: il non riconoscimento da parte degli altri del proprio modello di vita;
- *esclusione da isolamento sociale*: la riduzione dei contatti sociali e la chiusura dei rapporti sociali all'interno dei soli gruppi svantaggiati;
- *esclusione spaziale*: l'isolamento urbano e la ghettizzazione;
- *esclusione istituzionale*: estromissione da alcuni servizi fondamentali come la scuola, i servizi di *welfare* e altri servizi.

Deprivazione

E' un concetto frequentemente utilizzato da diverse discipline (demografia, epidemiologia, scienze economiche) e

³ Su questo tema, il dossier 111 – 2005 dell'Agenzia Sanitaria Regionale dell'Emilia Romagna, “*Le disuguaglianze in ambito sanitario. Quadro normativo ed esperienze europee*” rappresenta un documento di riferimento utilissimo, molto articolato e completo.

associato all'utilizzo di misure o indicatori in grado di quantificare lo stato di bisogno degli individui che abitano in una certa zona. Esiste al riguardo una lunga tradizione quasi esclusivamente anglosassone, sviluppatasi dagli anni '90 anche nel nostro Paese, con finalità prevalentemente epidemiologiche e quindi riferita generalmente a singole cause di mortalità o singole patologie. Diverse tipologie di indicatori di deprivazione sono stati introdotti per esaminare se e in che misura condizioni socioeconomiche diverse comportino differenze nella mortalità e nell'efficacia dei trattamenti (*Morris R, Carstairs V, Public Health Medicine 1991; Cadum E, Costa G, Biggeri A, Martuzzi M, Epidemiologia e Prevenzione, 1999; Testi A, Ivaldi E, AIES 2004*).

Vengono frequentemente distinte due tipologie di deprivazione: materiale e sociale (*Townsend P, 1988*). La *deprivazione materiale* comporta la mancanza di beni, servizi, risorse, comodità normalmente godute o almeno largamente accettate come beni primari. La *deprivazione sociale*, d'altro canto, sottende ad una non partecipazione nei ruoli, relazioni, usi, funzioni, diritti e responsabilità implicati dall'essere membro di una data società o di un suo sottogruppo.

Una misura di deprivazione materiale, pertanto, si propone di descrivere le condizioni oggettive nelle quali vivono gli individui, tramite variabili "dirette", atte a misurare direttamente in che percentuale gli individui che vivono in una data area geografica possiedono una determinata caratteristica: se l'abitazione non possiede servizi igienici, se non sono proprietari della casa, se non hanno un posto di lavoro e così via.

Una situazione diversa che, di per sé, non comporta necessariamente deprivazione, consiste ad esempio nell'appartenenza a una minoranza etnica, nello svolgere un lavoro manuale, nell'essere anziano. Anche queste situazioni, potrebbero indicare condizioni di deprivazione quando, a causa di distorsioni della società in cui si vive, rendano difficile la partecipazione ai ruoli, alle relazioni, ai diritti, alle responsabilità che sarebbero tipici di un membro di una certa collettività. Questo tipo di deprivazione viene da Townsend definita "sociale", nel senso che è collegabile a qualche forma di razzismo o di emarginazione, piuttosto che a condizioni oggettive. L'appartenenza a queste categorie non è, di per sé, indicatore di deprivazione, anche se molti individui compresi all'interno di queste minoranze risultano poi effettivamente deprivati (*Townsend P, 1988; Testi A, Ivaldi E, AIES 2004*).

Equità

E' *un concetto etico*, fondato sul principio della giustizia distributiva (*Whitehead M, 1990*). Tendere all'equità nella salute e nell'assistenza sanitaria o sociale significa lavorare per ridurre le disuguaglianze rispetto all'opportunità di essere sani e di essere curati correttamente, spesso legate all'appartenenza a gruppi sociali meno privilegiati (per condizioni economiche, etnie o gruppi religiosi emarginati, genere, area geografica di residenza o altre condizioni di svantaggio sociale).

In termini operativi, perseguire l'equità significa ridurre/eliminare le disuguaglianze nella salute e nell'utilizzo dei servizi sistematicamente associate a condizioni di svantaggio o marginalità sociale. Un modello concettuale basato sull'equità implica dunque un'attenzione sistematica ai soggetti socialmente svantaggiati, marginalizzati o non emancipati, tra e nei singoli Paesi, che includono i poveri ma non sono limitati ad essi (*Braveman P, Gruskin S. Bulletin of the World Health Organization, 2003*).

In definitiva, mentre il termine 'disuguaglianze', di salute o di utilizzo dei servizi, descrive un fenomeno ampio e potenzialmente disomogeneo, il termine 'disequità' identifica quelle disuguaglianze considerate ingiuste, inaccettabili (e quindi prevenibili, modificabili) (*Kawachi, Subramanian, & Almeida-Filho, 2002*), come ad esempio:

- comportamenti dannosi per la salute laddove la possibilità di scelta dello stile di vita è pesantemente limitata o condizionata;
- esposizione a condizioni di vita e di lavoro malsane e stressanti;
- accesso inadeguato a livelli essenziali di assistenza e ad altri servizi pubblici;
- mobilità sociale condizionata da problemi di salute, inclusa la tendenza, per le persone malate, a scendere lungo la scala sociale (*Whitehead, 1990*).

Povert , equit , diritti fondamentali e salute: le connessioni

Sebbene la povert  non costituisca, di per s , una violazione dei diritti umani, le azioni (o le omissioni) dei governi che conducono a situazioni di povert  o i fallimenti dei governi nel rispondere adeguatamente alle condizioni che possono creare, esacerbare o perpetuare povert  e marginalizzazione, spesso riflettono – o sono strettamente connesse con – violazione o negazione dei diritti umani (*Conferenza Alma Ata, 1978*). Ad esempio, il mancato accesso all'istruzione, soprattutto l'istruzione primaria, viene ormai riconosciuto, con forza crescente, sia come la negazione di un diritto sia come un fattore inestricabilmente collegato alla povert  e a un peggiore stato di salute. L'istruzione infatti promuove l'*empowerment* e la partecipazione a decisioni informate sui comportamenti legati alla salute, svolgendo quindi un ruolo chiave nel rompere il ciclo povert -malattia.

Sia i principi dell'equit  sia il rispetto dei diritti fondamentali richiedono che le istituzioni sanitarie considerino sistematicamente i modi in cui la definizione e l'implementazione di politiche e programmi possono, direttamente o indirettamente, influenzare la marginalit  sociale, lo svantaggio, la vulnerabilit  e la discriminazione. I principi dell'equit  e dei diritti fondamentali richiedono che siano identificate e rimosse le barriere – ad es. di linguaggio, cultura, razzismo, discriminazione di genere – che impediscono ai soggetti svantaggiati di trarre pieno beneficio dalle iniziative volte alla promozione e al miglioramento della salute.

La prospettiva dei diritti fondamentali   profondamente normativa: sottrae infatti le azioni mirate alla riduzione della povert  e al perseguimento dell'equit  all'area della carit  e della solidariet  volontarie, per ricondurle all'area della legge.

In tutto il mondo, la povert  materiale e gli svantaggi ad essa associati giocano un ruolo centrale nel creare, esacerbare e perpetuare la malattia. Le prospettive dell'equit  e dei diritti umani possono dunque evidenziare le responsabilit  dei Paesi pi  ricchi nell'affrontare le cause e le conseguenze della povert  entro e attraverso i propri confini. Un impegno sull'equit  o sui diritti umani conduce ad azioni fondamentali per contrastare la povert  e promuovere la salute quali imperativi etici e normativi. (*Braveman P, Gruskin S. Bulletin of the World Health Organization, 2003*).

Equità: il contesto di riferimento internazionale

Assicurare un accesso equo ad una assistenza sanitaria di buona qualità rappresenta una sfida importante per tutti i sistemi sanitari d'Europa. Nonostante le differenze tra i sistemi sanitari, in termini di dimensione, struttura e finanziamento, le evidenze suggeriscono che particolari sottogruppi di popolazione debbano fronteggiare difficoltà e barriere sproporzionate nell'accedere all'assistenza sanitaria. Considerato e concordato nel Giugno 2006 (*Council of the European Union, 2006b*), come uno dei valori comuni per gli Stati Membri, l'accesso universale a un'adeguata assistenza sanitaria e sociale e la riduzione delle diseguità sono stati proposti come priorità nell'ambito dell' *EU Open Method of Coordination for Social Protection and Social Inclusion*. Anche la strategia europea per l'inclusione sociale (*European Commission 2006b*) pone enfasi sulla riduzione della povertà e dell'esclusione sociale per i cittadini europei, tra ed entro i paesi. (*HealthQuest, 2008*).

A livello internazionale, il riferimento principale è rappresentato dai lavori della *Commissione OMS sui Determinanti Sociali della salute*. E' stata istituita nel 2005 allo scopo di raccogliere e coordinare le evidenze disponibili su ciò che può essere fatto per ottenere una salute migliore e distribuita con maggiore giustizia nel mondo e di promuovere un movimento mondiale per perseguire tale obiettivo. Membri della Commissione (tra cui Michael Marmot e Amartya Sen e, per l'Italia, Giovanni Berlinguer) sono stati *policy makers*, ricercatori e rappresentanti di organizzazioni della società civile. Ha chiuso i lavori nel 2008 e pubblicato il rapporto '*Closing the gap in a generation*'. Inoltre è stato elaborato un manuale per la valutazione della qualità degli interventi (buone pratiche).

Per gli Stati Uniti, che prestano particolare attenzione alle disuguaglianze connesse alle appartenenze etniche, va soprattutto citata la pubblicazione periodica *National Healthcare Disparities report* che, insieme al *National Healthcare Quality Report*, rappresenta la fonte principale di aggiornamento su qualità ed equità nell'assistenza sanitaria.

Numerosi sono i riferimenti europei (direttive, studi, ricerche), sul tema delle disuguaglianze e dell'equità⁴. Ne vengono qui menzionati solo alcuni, tra i principali e più recenti, a titolo di esempio: *Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up (2006)*. Questo documento rinnova l'operazione già condotta negli anni '90 dal WHO Regional Office for Europe con la pubblicazione di due documenti tecnici: *The concepts and principles of equity and health (Whitehead, 1990)* e un documento 'gemello' dedicato a politiche e strategie (*Dahlgren & Whitehead, 1992*). Questa nuova pubblicazione si rende necessaria in un contesto europeo che, a quasi 20 anni di distanza, si è molto modificato. Inoltre, gli strumenti per analizzare e comprendere i problemi di disuguaglianza e diseguità sono più avanzati rispetto a quegli anni e ugualmente sono migliorate le conoscenze relative all'efficacia delle possibili azioni di contrasto. La pubblicazione di questo lavoro è stata promossa dal *WHO European Office for Investment for Health and Development (the WHO Venice Office)*. Il documento è il risultato di un'ampia consultazione di esperti, che ha coinvolto ministri della salute, *policy-makers*, accademici e rappresentanti della società civile, oltre che degli input di altri uffici europei.

L'*HealthQuest (2008)* è il risultato di uno studio promosso dalla Commissione Europea, Direzione Generale dell'Occupazione, Affari Sociali e Pari Opportunità, nell'ambito del *Community Action Plan on Social Inclusion 2002-2006*. Il progetto si propone di costruire e organizzare conoscenze a livello europeo in merito alle barriere che ostacolano l'accesso all'assistenza sanitaria per le persone a rischio di esclusione sociale, nonché alle politiche sanitarie degli Stati Membri finalizzate alla loro riduzione, allo scopo di contribuire al programma di azione comunitario nel quadro del cosiddetto *Open Method of Coordination*. Il progetto è stato realizzato da un consorzio, guidato dalla *European Health Management Association (EHMA)* a Bruxelles. Lo studio si sviluppa lungo due bracci: il primo ha identificato e analizzato le barriere nell'accesso all'assistenza sanitaria, in particolare per le persone vulnerabili e a rischio di esclusione sociale. Il secondo braccio ha preso in considerazione le politiche promosse dagli Stati Membri, volte a migliorare l'equità di accesso per tutti, il loro grado di efficacia e le buone pratiche ad esse connesse. Lo studio

⁴ v. ancora Dossier 111-2005 dell'E-R, già citato in nota 3.

riporta l'esperienza di 8 Paesi - Finlandia, Germania, Grecia, Olanda, Polonia, Romania, Spagna e Gran Bretagna – che rappresentano differenti modi di organizzare e finanziare l'assistenza sanitaria in Europa.

Il *Documento di consultazione UE (aprile 2009). Inequalities in Health System Performance and their Social Determinants in Europe – Tools for Assessment and Information Sharing (Action 2006 WHO03)* è un progetto in partnership tra Unione Europea (*Health and Consumer Protection Directorate General - DG-SANCO*) e *WHO - Regional Office for Europe*, avviato nel 2007 e di durata triennale, volto allo sviluppo di strumenti per la valutazione e la condivisione di informazioni relative alla *performance* dei sistemi sanitari sulle iniquità socialmente determinate. Gli obiettivi del progetto sono orientati al miglioramento delle conoscenze, all'utilizzo di metodi di *priority setting* per le politiche orientate all'equità (sia a livello nazionale che regionale), alla valutazione di impatto sull'equità di politiche sanitarie e non sanitarie, alla raccolta e sistematizzazione di esperienze di pratiche e politiche efficaci, allo sviluppo di strumenti per lo sviluppo del capitale umano e il rafforzamento di abilità appropriate a fronteggiare questo problema nei diversi Paesi.

Alcuni Paesi europei hanno adottato politiche per l'equità con particolare determinazione.

La Gran Bretagna ha pubblicato nel 2003 il documento *Tackling inequalities: a programme for action*, a cui hanno fatto seguito report periodici

La Finlandia ha emanato un *National Action Plan to reduce Health inequalities 2008-2011*, che si sviluppa in collegamento con altri programmi già avviati su diversi fronti (la promozione della salute, le politiche del lavoro, la protezione sociale ecc.).

La Norvegia, nel maggio 2005 ha pubblicato il documento *The challenge of the gradient* e il rapporto (n. 20, 2006-2007) *National strategy to reduce social inequalities in health*.

Azioni governative di contrasto alle disuguaglianze in salute e nell'assistenza sanitaria sono state varate anche dalla Spagna.

In sintesi, sia a livello comunitario sia nell'ambito di singoli Paesi, l'Europa ha assunto posizioni precise ed esplicite nei confronti delle politiche di contrasto alle disuguaglianze, promuovendo sia azioni trasversali nell'ambito delle politiche generali per il *welfare*, sia azioni mirate a gruppi di popolazione particolarmente vulnerabili come gli immigrati e i rifugiati o i disabili.

Il contesto italiano⁵

Situazione attuale e tendenze generali

Nonostante il nostro Paese abbia complessivamente raggiunto, negli ultimi anni, risultati di salute che la collocano ai primi posti nel panorama internazionale, permangono ancora differenze importanti in tutte le dimensioni della salute, come dimostrato dalle indagini ISTAT Multiscopo 2000 e 2005. Le differenze maggiori riguardano le seguenti dimensioni:

- la percezione della propria salute fisica e mentale;
- le malattie croniche riferite;
- la disabilità.

Tali differenze sono sia geografiche – a sfavore soprattutto delle regioni del Mezzogiorno – sia sociodemografiche – a sfavore delle posizioni sociali più svantaggiate, in particolare dei meno istruiti, delle persone di più bassa classe sociale, dei meno abbienti e dei più poveri di risorse di rete familiare. L'andamento temporale di queste differenze, osservato per gli ultimi 25 anni, è sostanzialmente stabile.

Speranza di vita, mortalità e incidenza di patologie

In questi ultimi anni la speranza di vita ha continuato a migliorare in tutto il Paese, ma con un ritmo molto più veloce nelle regioni del Centro Nord, tanto che oggi lo svantaggio del Mezzogiorno è ormai presente per entrambi i generi (a differenza di quanto accadeva negli anni '90, quando erano solo le donne meridionali a presentare una situazione più sfavorevole).

In termini di cause di morte, lo svantaggio del Mezzogiorno riguardava già nel passato, in entrambi i generi, alcune patologie legate a condizioni di povertà (es. malattie respiratorie croniche) o a problemi di igiene (es. cirrosi epatica) e, nelle donne, l'obesità e le patologie circolatorie. Ora, negli uomini del Mezzogiorno, lo svantaggio si manifesta, a differenza che in passato, anche in malattie come i tumori e le patologie circolatorie.

Le disuguaglianze geografiche di salute nel Mezzogiorno sarebbero determinate da due diverse categorie di fattori: da un lato le disuguaglianze sociali e la concentrazione di povertà in queste regioni, dall'altro un'incapacità del sistema economico-sociale e di *welfare* di moderarne gli effetti sfavorevoli. Di segno simile sono le osservazioni provenienti dagli studi longitudinali e trasversali su base locale – soprattutto metropolitana – realizzati in diverse aree del Centro-Nord (es. Torino, Venezia, Firenze, Livorno, Milano, Bologna, Roma), che confermano l'esistenza di disuguaglianze geografiche prevalentemente spiegate dalla distribuzione della povertà.

L'andamento di tali disuguaglianze mostra un progressivo aggravamento in termini relativi e una contemporanea riduzione in termini assoluti: la speranza di vita e di salute delle persone di più bassa posizione sociale migliorano dunque nel tempo, ma ad un ritmo più lento rispetto a quello delle persone più avvantaggiate. Inoltre la progressiva riduzione di entità delle fasce sociali più disagiate fa sì che le disuguaglianze siano sempre meno rilevanti in termini assoluti, ma diventino più intense e più concentrate in sottogruppi di popolazione più ristretti.

E' possibile prevedere per il futuro un allargamento (in termini relativi) di tali disuguaglianze, che è importante analizzare in tre fasce di popolazione: i minori, gli anziani e la popolazione lavorativa.

Salute dei bambini e degli adolescenti

Nelle età infantili tutti gli indicatori di salute associati alle condizioni di povertà della rete familiare e alle condizioni culturali e di reddito della famiglia d'origine – dall'obesità agli stili di vita – mostrano ancora uno svantaggio per il Mezzogiorno.

⁵ Il testo di questo capitolo è in gran parte tratto dall'articolo di Costa G. e Cislaghi C. *'L'equità nella salute e nella sanità in Italia dopo trent'anni di Servizio Sanitario Nazionale'* (Politiche Sanitarie n. 4, 2008)

Anziani, malattie croniche e disabilità

L'anziano eredita le conseguenze degli svantaggi sociali esperiti in età adulta, ma tali svantaggi subiscono diseguali accelerazioni verso le conseguenze di disabilità e non autosufficienza. Nella prospettiva demografica di progressivo invecchiamento della popolazione sarà dunque necessario prestare attenzione non solo agli stati di disabilità conclamata, ma anche alle fasi di transizione tra predisabilità e disabilità vera e propria.

Popolazione in età lavorativa

Anche in questo gruppo di popolazione i differenziali di salute mostrano tendenze analoghe a quelli descritti nei paragrafi precedenti, con particolare criticità nella transizione al pensionamento, epoca in cui gli svantaggi nella speranza di vita in salute possono non essere adeguatamente compensati dalle politiche previdenziali.

Stili di vita

Tutti gli stili di vita più pericolosi per la salute presentano nel tempo un approfondimento degli svantaggi a carico delle popolazioni del Meridione e delle popolazioni più vulnerabili. Da un lato il sovrappeso, l'obesità e la sedentarietà mostrano prevalenze crescenti in tutto il paese, sia tra gli adulti sia tra i minori; dall'altro la prevalenza di abitudini alimentari scorrette, l'abuso di alcol e l'aumento della prevalenza di donne fumatrici vanno crescendo proprio nel Meridione, mostrando uno scarso impatto delle politiche di informazione e di educazione sanitaria.

Per quanto riguarda le disuguaglianze di salute, i dati disponibili a livello nazionale suggeriscono l'importanza di investimenti su fattori di rischio cosiddetti 'distali': l'istruzione, il lavoro, il reddito, la rete sociale, la capacità di presa in carico, da parte del sistema, dei soggetti più vulnerabili (v. Conferenza Interministeriale Europea 'Salute in tutte le politiche').

Per quanto riguarda il ricorso ai servizi sanitari, non sembra esistano nel nostro paese differenze geografiche e sociali di rilievo negli indicatori complessivi di accesso all'assistenza sanitaria; esiste piuttosto, a parità di bisogni, una variabilità geografica consistente di modelli organizzativi e una variabilità sia geografica sia sociale nel mix di prestazioni. Non sembra, in generale, che il tipo di modello organizzativo condizioni l'equità di accesso ai principali livelli di assistenza, piuttosto, quando si scende al dettaglio di specifici percorsi assistenziali (es. tumori prevenibili) emergono nuovamente disuguaglianze a sfavore del Meridione, con un'elevata mobilità sanitaria verso il centro-nord e una minore sopravvivenza. Sul fronte delle disuguaglianze sociali, le persone socialmente svantaggiate mostrano, in determinati percorsi assistenziali (es. percorso nascita, infarto di cuore, ecc.) una probabilità maggiore di ricevere cure inappropriate, di avere un minore accesso ai servizi di maggiore efficacia e di subire esiti sfavorevoli.

Il tema della qualità dell'offerta dei processi e dei comportamenti professionali continua dunque ad essere quello da cui ci si possono aspettare i migliori risultati nella riduzione delle disuguaglianze geografiche e sociali di salute che ricadono sotto la responsabilità dell'assistenza sanitaria.

Il sistema sanitario è considerato dunque un determinante dell'equità in salute; esso può, cioè, con i propri meccanismi di funzionamento, generare disuguaglianze fra i cittadini offrendo loro servizi diversi a parità di bisogni, oppure funzionare come un ammortizzatore di disuguaglianze generate dalla stratificazione sociale e che emergerebbero nel momento della malattia in assenza di un sistema sanitario pubblico.

Infine, per quanto riguarda il contesto normativo nazionale, è quasi pleonastico ricordare in questa sede come, fin dalla sua istituzione, il Servizio sanitario nazionale (SSN) sia stato caratterizzato dai principi di universalità ed eguaglianza, veri e propri assi portanti della riforma del 1978.

Il nuovo contesto costituzionale conseguente alla riforma del Titolo V della Costituzione, nel quale si assiste alle possibili differenze organizzative delle singole Regioni in un quadro nazionale fortemente unitario garantito dai livelli essenziali di assistenza (LEA) e dai principi fondamentali della materia "tutela della salute", ha meglio precisato anche la portata del principio di eguaglianza, ricollegato non più e non tanto all'uniformità organizzativa quanto piuttosto alla nozione di eguaglianza nei livelli essenziali.

Come sottolineato in un recente *Libro Bianco*⁶, si può affermare che “il principio di eguaglianza costituisca un vero e proprio limite esterno (ed invalicabile) rispetto al principio di universalità del SSN. e che, insieme, questi due principi costituiscano presupposto indefettibile per assicurare la coesione sociale del paese e per contrastare le conseguenze sulla salute frutto delle disuguaglianze sociali, derivanti dalle diverse condizioni socio-economiche dei singoli territori”. A tale scopo, alla tradizionale idea di eguaglianza in base alla quale “gli individui con lo stesso stato di salute (o di bisogno) devono venire trattati egualmente”, si è progressivamente affiancata la convinzione che “*gli individui con peggiore stato di salute o con maggiore bisogno devono venire trattati più favorevolmente*” (c.d. equità verticale). Tale sviluppo del principio di eguaglianza ha consentito di mettere a fuoco tre diversi ambiti in cui il corollario dell’equità deve trovare concreta realizzazione: a) l’accesso alle prestazioni ed ai servizi sanitari; b) i risultati di salute in capo ai singoli soggetti; c) l’allocazione delle risorse e dei servizi secondo i bisogni.

⁶ *Libro Bianco sui principi fondamentali del SSN, 2008. LUISS, Centro di Ricerca sulla PA ‘V.Bachelet’*

La Toscana⁷

In assenza di rilevazioni sistematiche nazionali sulle disuguaglianze, la Toscana ha cercato di dotarsi di informazioni utili attraverso studi e ricerche, che complessivamente confermano le indicazioni più recenti della letteratura sull'equità nella salute a livello europeo, identificando nel livello di istruzione la variabile che più di altre sembra collegarsi alla presenza di rilevanti aree di diseguità.

Le esperienze più importanti possono essere sintetizzate come segue:

- la pubblicazione di *Atlanti e studi di mortalità sanitaria*, già a partire dalla metà degli anni '80, che descrivono la mortalità della popolazione toscana a livello territoriale, fino a un dettaglio comunale. Da queste pubblicazioni, emergono ripetutamente rischi più elevati lungo la costa, soprattutto riconducibili a una maggiore incidenza di tumori - particolarmente nella popolazione maschile - e delle malattie del sistema circolatorio, con una forte correlazione, nelle differenze di salute descritte, fra dimensione geografica e dimensione sociale;
- lo *studio longitudinale toscano (SLTo)*, che consente di seguire nel tempo l'esperienza di salute/malattia di tutti i residenti censiti, per i quali il censimento rende disponibili informazioni relative al profilo socio-demografico-abitativo. Lo SLTo include coorti censuarie di Firenze (1991 e 2001), Prato (2001) e Livorno (1981, 1991, 2001), per una popolazione complessiva di circa 650.000 abitanti (circa 1/5 dell'intera popolazione regionale residente al 2001). Lo SLTo ha confermato l'esistenza di disuguaglianze socio-economiche nella salute mostrando inoltre: a) un forte aumento di mortalità per cause evitabili – per condizioni socio-economiche svantaggiate – in entrambi i sessi; b) un gradiente in crescita di disuguaglianze socio-economiche in termini relativi, sia pure a fronte di una riduzione della mortalità generale; c) una sovrarmortalità tra i maschi in età adulta riconducibile a condizioni lavorative o alla disoccupazione; d) un'importanza sostanziale del livello di istruzione: circa il 7% dei decessi osservati ogni anno potrebbe essere 'evitato' se tutta la popolazione di età superiore a 18 anni fosse diplomata o laureata. I limiti dello SLTo sono sostanzialmente due: la difficoltà di estendere la rilevazione a tutta la popolazione regionale e la difficoltà di ottenere informazioni di salute diverse dallo stato in vita;
- la pubblicazione più recente di *Atlanti di geografia sanitaria*, che hanno esaminato diversi fenomeni come l'ospedalizzazione, l'assistenza in ospedale in prossimità del decesso, alcuni percorsi assistenziali, segnalando in alcuni casi come i differenziali di salute e sopravvivenza siano da ricondurre a disomogeneità nella qualità e nelle modalità di erogazione dei servizi sanitari erogati (es. la ridotta sopravvivenza del tumore allo stomaco nel grossetano);
- studi basati su *fonti informative correnti (database amministrativi)*: la potenzialità di queste fonti risiede nella presenza o meno di variabili socio-economiche – necessarie al calcolo di indicatori – che purtroppo risultano ancora poco disponibili nei singoli flussi: il titolo di studio e/o la professione, ad esempio, sono presenti solo nell'archivio degli assistibili (ma sembra che la qualità di questo dato non sia soddisfacente), nell'archivio relativo agli aborti spontanei, alle interruzioni volontarie di gravidanza, ai parti, e agli utenti con dipendenze patologiche, mentre solo di recente il titolo di studio è stato introdotto nel flusso SDO. Una potenzialità tipica di queste fonti consiste nel *linkage* tra archivi diversi; tuttavia, mentre da un lato non sono da trascurare i problemi di qualità dei dati, dall'altro la prospettiva offerta da queste fonti non è completa e richiede senz'altro di essere integrata da indagini *ad hoc*, soprattutto se mirate a problemi emergenti o relativi a specifici gruppi di popolazione.

Il rapporto di ricerca di Breschi e Marinò propone, per ciascuna delle esperienze descritte, diverse possibilità di sviluppo, secondo livelli variabili di fattibilità: tali proposte costituiranno senz'altro un riferimento utile per la scelta di 'linee di attività' sull'equità condivise a livello nazionale. Minori approfondimenti sono stati invece dedicati a fonti

⁷ Il testo di questo capitolo è in gran parte tratto da rapporto '*Politiche di contrasto delle disuguaglianze della salute*', redatto da M.Breschi e L.Marinò nell'ambito di una convenzione tra ARS Toscana e Università di Sassari, Facoltà di Economia.

informative non sanitarie - che consentano una ‘classificazione socio-economica’ del contesto geografico, con la possibilità di legare questa classificazione all’area di residenza delle persone con diverse esperienze di malattia – così come a eventuali opportunità offerte dal disegno di analisi di indagini campionarie come la Multiscopo.

Infine, per quanto riguarda il contesto normativo, va sottolineato come il concetto di equità sia stato ribadito e riaffermato negli ultimi Piani Sanitari Regionali; d’altro canto, lo stesso assetto organizzativo della Direzione Generale Diritto alla Salute ha istituito un settore ‘Equità e accesso’, nonché promosso in ripetute occasioni e iniziative l’adozione di una prospettiva orientata all’equità.

Qualità ed equità: una prospettiva integrata

L'ambito concettuale di riferimento per il programma di attività che viene di seguito descritto è quello delle disuguaglianze nell'accesso e nell'utilizzo dei servizi socio-sanitari.

Sulla base dell'analisi esplorativa della letteratura condotta nella fase istruttoria (primo trimestre 2009) e di un'interpretazione operativa del mandato istituzionale affidato a questo osservatorio, si propongono i seguenti **obiettivi generali** per le attività connesse al tema dell'equità, da realizzarsi in parte nel 2009 e da svilupparsi successivamente nel triennio 2009-2011:

1. *Organizzare e diffondere conoscenze* relative alle sfide di carattere normativo, informativo e di politica sanitaria che il tema dell'equità impone (non solo a livello regionale, ma anche nazionale ed europeo), anche promuovendo il confronto tra esperti (regionali, nazionali), nel tentativo di contribuire a superare l'attuale frammentazione, da più parti segnalata;
2. Porre le basi per l'organizzazione di una *costellazione di metodi e strumenti per il monitoraggio* sistematico (e integrato) del fenomeno in settori prioritari dei servizi socio-sanitari della nostra Regione, mantenendo inoltre costante la connessione concettuale e operativa tra il tema dell'equità e il tema della qualità nell'assistenza sanitaria, così come la letteratura e le esperienze più autorevoli suggeriscono;
3. Individuare, di concerto con altri soggetti istituzionali, tra cui soprattutto la DGDS, alcune priorità pertinenti alle politiche regionali del prossimo triennio e *fornire supporto metodologico alla programmazione e alla valutazione d'impatto delle politiche di contrasto* alle disuguaglianze di accesso ai servizi socio-sanitari per i cittadini della nostra Regione.

In accordo a tali obiettivi generali, viene di seguito presentata una proposta di programma di lavoro per il 2009.

Programma di attività 2009: proposta

Organizzare e diffondere conoscenze

Obiettivi e attività

1. Ricognizione normativa: progetti ed esperienze in Europa

Fase già avviata

Si avvarrà del contributo di esperti in ambito nazionale (in corso di definizione alcune ipotesi di collaborazione con Università italiane).

2. Ricognizione normativa, progetti ed esperienze in Italia e nelle Regioni

Fase già avviata

Prevede una ricognizione a partire dai PSR e dalla normativa (non solo sanitaria) di alcune regioni del Nord, Centro e Sud Italia, eventualmente integrata da un'indagine *ad hoc*, condotta con metodi qualitativi, presso informatori-chiave. Inoltre si intende condurre una ricognizione della letteratura prodotta ad oggi da ricercatori impegnati in Italia sul tema dell'equità.

3. Ricognizione flussi e fonti informative disponibili ad oggi in Toscana per il monitoraggio dell'equità

Fase già avviata

Si propone di fare il punto su quanto è oggi già possibile fare e su quali possano essere gli sviluppi più promettenti per il futuro in tema di monitoraggio dell'equità di accesso ai servizi socio-sanitari, valorizzando al massimo le competenze e le esperienze disponibili nella nostra Regione, in ARS e fuori ARS.

4. Discussione e identificazione, condivisa tra diversi soggetti istituzionali, di alcune priorità di azione pertinenti alle politiche regionali.

A questo proposito è già stato effettuato un passaggio esplorativo con la DGDS, che verrà ulteriormente sviluppato con un incontro seminariale da organizzarsi prima dell'estate.

Risultati attesi

1. Sintesi ragionata di normativa ed esperienze in Europa e in Italia;
2. Sintesi ragionata delle fonti e dei flussi informativi disponibili in Toscana e delle rispettive potenzialità per il monitoraggio delle disuguaglianze di utilizzo dei servizi sanitari;
3. Griglia per la lettura e la classificazione delle politiche di contrasto alle disuguaglianze nell'assistenza sanitaria: una prima bozza verrà resa disponibile in preparazione alla giornata di studio di cui al punto successivo;
4. Giornata di studio ristretta (ARS, DGDS), da realizzarsi prima dell'estate, per la condivisione della documentazione raccolta e la discussione/individuazione di alcune priorità;
5. *Dossier (Working paper)*, da realizzarsi entro l'estate, a supporto della prima fase del progetto;
6. Revisione/integrazione del piano di lavoro per il 2° semestre 2009 (sulla base di quanto discusso nel corso della giornata di studio di cui al punto 3).

Porre le basi per l'organizzazione di una 'costellazione' di metodi per la rilevazione e il monitoraggio delle disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari

Obiettivi e attività

1. Definire un modello concettuale di riferimento ed un insieme di metodi e strumenti integrato, condiviso e sostenibile nel tempo.

Con riferimento alle priorità discusse e condivise nell'incontro seminariale previsto a conclusione della I fase, verranno definiti obiettivi e percorsi di acquisizione/elaborazione dati, anche di tipo pilota, utilizzando al meglio le fonti e i flussi informativi già disponibili. Nella progettazione di questa attività, si terrà conto il più possibile dei progetti già avviati e in corso presso l'Osservatorio (e, più in generale, presso ARS).

2. Identificazione e rimozione delle barriere nell'accesso ai servizi socio-sanitari: valutazione di fattibilità dell'*equity audit*.

Con riferimento all'esperienza inglese, verrà esplorata la possibilità di applicare ad un percorso assistenziale 'tipo', per il quale esista già una rete collaborativa in ambito regionale o aziendale, lo strumento dell'*equity audit*, una tecnica a importante valenza formativa, oltre che valutativa, per il supporto alla programmazione di azioni concrete di contrasto alle disuguaglianze.

Risultati attesi

1. *Report* pilota su qualità ed equità in settori prioritari definiti;
2. Progettazione e avvio di un *Case study* per la sperimentazione dell' *equity audit* in un percorso assistenziale 'tipo' a copertura regionale o aziendale.

Fornire supporto metodologico alla programmazione e alla valutazione di impatto delle politiche di contrasto

1. Ricognizione sulle politiche di contrasto messe in atto dalla Regione Toscana negli ultimi N anni.

Questa attività verrà sviluppata con il supporto della griglia (opportunosamente rivista e integrata) precedentemente messa a punto e si avvarrà del confronto con le indicazioni provenienti dalla letteratura, dalle direttive OMS e da altre fonti ritenute autorevoli. Verranno considerate soprattutto le azioni indirizzate al settore socio-sanitario, ma saranno anche ricercate eventuali azioni intersettoriali.

2. Elaborazione di un Piano di lavoro per il biennio successivo.

Risultati attesi

1. Sintesi ragionata delle azioni messe in campo dalla regione Toscana a sostegno di obiettivi di equità nei servizi socio-sanitari, ivi comprese le eventuali azioni intersettoriali;
2. Giornata di studio (destinatari da definire) da realizzarsi entro dicembre, per la discussione della documentazione raccolta, delle elaborazioni portate a termine ecc. e per la individuazione del percorso di lavoro successivo, a partire dal 2010.

Ipotesi di ricerca su temi specifici

Tra le barriere all'utilizzo appropriato dei servizi sanitari particolare importanza rivestono quelle di carattere culturale e linguistico, che riconducono al problema della *health literacy* (o 'alfabetismo sanitario' – v. anche *Newsletter OQ anno III, n. 6, settembre 2007*). Questa particolare capacità personale di cittadini e pazienti, che consente loro di '*leggere, capire e utilizzare le informazioni rilevanti per la salute e per l'accesso ai servizi*' è cruciale nel condizionare l'efficacia di azioni mirate a migliorare il livello di coinvolgimento dei pazienti nelle cure e nelle decisioni clinico-assistenziali. Ma poiché il coinvolgimento dei pazienti si è dimostrato efficace nel migliorare la qualità dell'assistenza, soprattutto in alcuni ambiti (ad es. alcune malattie croniche) ecco che la comprensione e la misura del problema *health literacy* assume un'importanza notevole in ogni ragionamento dedicato alla qualità e all'equità dell'assistenza.

Durante il 2009 verranno quindi realizzate due attività specifiche su questo tema:

1. Revisione della letteratura;
2. Progettazione di un *case study* (definizione obiettivi, stesura di una bozza di protocollo, individuazione della popolazione *target*) da realizzarsi nel 2010 (uno studio pilota potrebbe essere avviato anche nel 2009, compatibilmente con il tempo e le risorse disponibili).

Ci si attendono inoltre risultati di interesse per il tema dell'equità anche da diversi progetti già attivati dall'OQE, che riconducono al tema delle *reti – organizzative, informative, sociali*: a) la conclusione del progetto di ricerca '*Strumenti e modelli per le reti ospedaliere*', a cui ARS partecipa e coordinato dall'AgeNas; b) due convenzioni stipulate con l'Università di Firenze (Dip.to Statistica, facoltà di Economia e Dip.to Studi Sociali), rispettivamente dedicate alle reti informativo-statistiche e alla valutazione della qualità della vita.

Fattibilità

Lo sviluppo delle azioni proposte verrà realizzato nell'ambito di un Programma di Attività dedicato, con l'impiego di risorse interne e con il supporto di collaborazioni esterne da Aziende e Università. Si ritiene realistico, per l'anno in

corso, lavorare 'in ampiezza' piuttosto che in profondità: esplorare quindi e disegnare soprattutto l'architettura e l'impianto complessivo di un progetto a medio termine piuttosto che concentrarsi su azioni specifiche.

Inoltre, se il raggiungimento di alcuni dei risultati attesi dipende completamente dall'impegno e dalle capacità professionali e gestionali in carico a questo Osservatorio, altri obiettivi potranno essere invece influenzati, in maggiore o minor misura, dal livello di adesione e rispondenza, da parte di altri soggetti, alle proposte che questo Osservatorio avanzerà, in riferimento al programma descritto (v. tabella). Si ritiene opportuno segnalare fin d'ora questo elemento di contesto, sia al fine di calibrare meglio il tipo e l'entità dell'impegno necessario allo sviluppo del programma, sia per consentire una valutazione ragionata di quello che sarà, a fine 2009, il livello di avanzamento raggiunto.

Programma 'equità' 2009	
Osservatorio QE	Collaborazione di altri soggetti
Organizzazione e diffusione conoscenze	
Sintesi di normativa ed esperienze in Europa e in Italia	
<i>Dossier (Working paper)</i> , da realizzarsi entro l'estate, a supporto della prima fase del progetto	
Revisione della letteratura su <i>health literacy</i> e stesura di bozza di protocollo per un <i>case study</i>	
Costellazione di metodi e strumenti per il monitoraggio	
Sintesi delle fonti e dei flussi informativi disponibili in Toscana e delle rispettive potenzialità per il monitoraggio delle disuguaglianze nell' utilizzo dei servizi sanitari	<i>Report</i> pilota su qualità ed equità in settori prioritari definiti
Progettazione di un <i>case study</i> su <i>health literacy</i>	Progettazione e avvio di un <i>Case study</i> per la sperimentazione dell' <i>equity audit</i> in un percorso assistenziale 'tipo' a copertura regionale o aziendale.
Supporto alla programmazione delle politiche di contrasto	
Griglia per la lettura e la classificazione delle politiche di contrasto alle disuguaglianze nell'assistenza sanitaria.	Giornata di studio (ARS, DGDS), da realizzarsi prima dell'estate.
	Sintesi delle principali azioni messe in campo dalla regione Toscana a sostegno di obiettivi di equità nei servizi socio-sanitari.
	Giornata di studio (destinatari da definire) da realizzarsi entro dicembre.