

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore



ALTEMS

ALTA SCUOLA DI ECONOMIA
E MANAGEMENT DEI SISTEMI SANITARI

Diretta da Americo Cicchetti e Federica Morandi

T. Petrangolini, F. Morandi, M. Gorli, E. Di Brino
M. Moro, C. Corvino, L. Delle Monache, A. Cicchetti

Le leve per generare futuro

Creare e misurare il valore
delle associazioni di advocacy



Giappichelli

Prefazione

Questo volume, che contiene i risultati della quarta ricerca realizzata dal Patient Advocacy Lab (PAL) dell'Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, continua il percorso di approfondimento in merito alla natura, alle competenze, alle iniziative e al valore generato dal variegato mondo dell'attivismo civico in sanità.

Lo studio, in questo caso, ha focalizzato l'attenzione su un aspetto che ritengo centrale, ovvero l'impatto che l'attivismo civico genera non solo sui singoli (pazienti e cittadini) ma sulla società nel suo complesso; in buona sostanza, questo specchio di società sta producendo o meno un "capitale sociale" in grado di contribuire alla crescita globale dell'ambiente in cui opera? È possibile misurare il valore delle loro azioni e con quali strumenti?

Si tratta di argomenti complessi che l'equipe guidata da Federica Morandi, ricercatrice in Organizzazione Aziendale presso la Facoltà di Economia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttrice delle attività accademiche e ricerca di Altems, ha affrontato anche grazie alla fattiva collaborazione tra ALTEMS e il Dipartimento di psicologia della Facoltà di Economia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, che ha visto coinvolte in questa ricerca Mara Gorli e Chiara Corvino rispettivamente professore associato e ricercatrice in psicologia del lavoro e delle organizzazioni. Come sempre la ricerca è stata anche l'occasione per coinvolgere, sotto la guida di Teresa Petrangolini, un ampio numero di associazioni, che tramite una survey, gruppi di lavoro e focus group animati da Lina Delle Monache, Martina Moro ed Eugenio Di Brino, hanno dato un contributo determinante a costruire il quadro di analisi che viene presentato in questo volume.

Negli ultimi anni abbiamo visto diversi passi in avanti al livello istituzionale per includere i cittadini e le loro organizzazioni nei processi decisionali riguardanti il Ssn. Questo coinvolgimento, primo fra tutti quanto previsto dall'Atto di indirizzo del Ministero della Sanità dell'ottobre 2022 e il lavoro che AGENAS sta facendo in materia in attuazione del D.M. n. 77 sulla medicina di prossimità, sta diventando un elemento indispensabile per garantire una sanità equa, inclusiva e allo stesso tempo sostenibile. Sono importantissime le risorse economiche e professionali necessarie a dare respiro ad una sanità da rinnovare, dopo un periodo di grande affaticamento dovuto all'emergenza Covid-19. Ma le risorse, come ho avuto modo di dire in numerose occasioni, non saranno mai sufficienti, se non si modificano gli assetti organizzativi e manageriali e se non si rivede e innova la governance del sistema. Per fare questo serve una combinazione tra visione di lungo periodo e competenze robuste, che permetta ai soggetti che lavorano, operano e si impegnano nel Ssn di avere un ruolo nel governo complessivo della sanità.

Le associazioni di pazienti e cittadini possono dare un contributo centrale in questo sforzo agendo non solo a difesa del proprio diritto a veder tutelata la salute ma anche sostenendo il processo di rinnovamento dei servizi offerti da parte del sistema ai cittadini. Le grandi mete che la sanità si prefigge, anche all'indomani delle risorse offerte dal PNRR, sono molto ambiziose: digitalizzazione capillare, servizi di prossimità, terapie avanzate, medicina di precisione solo per citarne alcune, non si raggiungono senza una grande collaborazione tra gli attori, riconoscendo e potenziando il valore del loro contributo. Serve fiducia, consenso, coesione, tutti aspetti che non si comprano ma si costruiscono insieme. L'esempio dell'HTA che prevede in tutti i passaggi di valutazione delle tecnologie sanitarie il contributo dei pazienti (patient involvement) andrebbe replicato nella pianificazione, programmazione ed attuazione delle politiche sanitarie.

Ci auguriamo che questo lavoro possa rappresentare un contributo utile che offriamo alla comunità scientifica, ai decisori politici, alle istituzioni e soprattutto alla grande comunità delle associazioni dei pazienti e dei cittadini quotidianamente impegnate a tutela delle persone.

Buona lettura!

Una ricerca per generare futuro

1. Capitale sociale come fattore di coesione e di sviluppo

Con questo testo viene presentata al pubblico la quarta ricerca realizzata da ALTEMS mediante il suo laboratorio di Patient Advocacy (PAL). Il titolo di questo lavoro – Le leve per generare futuro: creare e misurare il valore delle associazioni di Advocacy – riflette l’esigenza di dare forza, competenze nuove e strumenti di valutazione e riconoscibilità all’associazionismo civico dei pazienti.

Il richiamo che ha fatto emergere l’esigenza di questa ricerca viene dal Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, che ha dichiarato a più riprese che il volontariato, nelle varie forme che assume a tutela delle persone e dei loro diritti, produce quel Capitale Sociale indispensabile per la coesione e lo sviluppo del Paese. Si tratta di un grande riconoscimento che attribuisce un valore costituzionale al lavoro delle associazioni. Per questo motivo valeva la pena di costruire un progetto di ricerca che indagasse su questo aspetto, finalizzato sia alla conoscenza sia alla valorizzazione delle sue implicazioni.

Questa ulteriore ricerca non sarebbe stata possibile senza almeno due fattori:

- La grande partecipazione delle persone, dai discenti del Master di II livello in Patient advocacy management alla comunità di pratiche degli ex alunni delle precedenti edizioni del citato Master, la CoP-PAL, dal Focus group del PAL alle tante associazioni che collaborano da anni alle nostre attività che ringra-

zieremo alla fine del libro. Essere confortati, come formatori e ricercatori, da un continuo confronto con tutti loro, permette di capire l'importanza e l'utilità del lavoro che si conduce, finalizzandolo sempre sia al dibattito scientifico che ad un'azione di counseling che aiuti le stesse associazioni ad essere protagoniste delle politiche sanitarie, con le loro competenze e le loro esperienze.

- L'aver intrapreso, fin dalla costituzione del PAL nel 2017, un cammino di ricerca che ha avute le sue diverse tappe, ma tutte finalizzate a conoscere e far conoscere questo mondo, ad aiutarlo ad emergere, a valorizzarne le caratteristiche, ad orientarne la crescita superando ostacoli ed intoppi. Qui di seguito abbiamo cercato di riprendere le fila di questo tragitto.

2. Le prime tre ricerche

Con le prime tre ricerche il PAL ha costruito un percorso di analisi e di indagine approfondita sui comportamenti, le esigenze, le aspettative, gli ostacoli e i successi di questo mondo. Il fine generale è sempre stato quello di studiare e rappresentare, anche dal punto di vista scientifico, un ambiente poco indagato, frammentato nelle sue manifestazioni, con una scarsa "storicità", forse ritenuto anche poco interessante come oggetto di ricerca. Noi abbiamo cercato di andare invece alla scoperta di una realtà così vitale ed operosa da non poter essere trascurata per chi si occupa di sviluppo ed innovazione nel campo della salute.

La prima ricerca – Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità tra diritti, management e partecipazione (Petrangolini *et al.*, 1919) – ha indagato sulla leadership delle associazioni, la loro competenze, le loro caratteristiche. Questo lavoro è stato fondamentale per costruire il programma del Master di II livello in Patient Advocacy Management, arrivato ora alla sua V annualità con 150 dirigenti di organizzazioni formate all'attivo, e per avviare dal 2023 un analogo Master Internazionale, in partnership con European Patient Forum (EPF). La seconda ricerca – La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità in Italia: conquiste, ostacoli, trasfor-

mazioni (Petrangolini *et al.*, 2021) – ha avuto lo scopo di indagare sulla nascita e lo sviluppo di questo mondo, come risorsa che ha dato il suo contributo, vigilato, sostenuto e innovato la storia di un quarantennio di servizio sanitario nazionale. La terza ricerca non poteva non riguardare il Covid-19 e l’impatto che la pandemia ha avuto sulla vita delle associazioni – Il Covid-19 come spartiacque dell’azione civica: dalla gestione dell’emergenza all’apprendimento organizzativo (Petrangolini *et al.*, 2022). Da questa indagine realizzata mediante una survey che ha coinvolto circa 150 associazioni, emerge il quadro interessante di un mondo civico che non solo è stato largamente presente a tutela dei pazienti ma è profondamente cambiato proprio per rispondere adeguatamente all’emergenza ed ha conservato la gran parte delle nuove azioni ed attività intraprese anche nella fase post pandemia, inserendole nel management dell’organizzazione.

3. Metodologia e collaborazione tra ALTEMS/PAL e dipartimento di psicologia: un confronto multidisciplinare dell’Università Cattolica del Sacro Cuore

Con questo ulteriore lavoro, che è nato dalla collaborazione all’interno dell’Università Cattolica del Sacro Cuore tra il PAL di ALTEMS e il Dipartimento di Psicologia della Facoltà di Economia, si intende fare un ulteriore passo in avanti cercando di rispondere a domande di ricerca nuove: come si genera valore, come si misura, come si rappresenta? Che cosa fanno le associazioni in questo campo? Sono capaci di generare valore e in che modo? Vantaggi e limiti degli strumenti attuali, vedi Bilancio Sociale. Lo si è fatto sia mediante una survey con le associazioni stesse, utilizzando la metodologia consolidata con le altre ricerche, accompagnata da un confronto molto produttivo con il Focus Group, sia utilizzando lo strumento della ricerca-azione mediante la costituzione di gruppi di lavoro composti da membri di associazioni, che hanno lavorato per quasi un anno assieme, condividendo storie, esperienze e progettualità. Questa metodologia che ha messo assieme una ricerca più di tipo quantitativo e incentrata sull’analisi organizzativa con un approccio qualitativo fondato sullo studio

psicologico dei comportamenti di gruppo, è alla base del volume che viene pubblicato e ci auguriamo possa essere utile sia in ambito accademico, che sul piano sociale e delle politiche sanitarie.

4. Il contesto politico e istituzionale favorevole

Il contesto in cui si colloca tale ricerca presenta alcune novità importanti per il protagonismo delle associazioni e la valorizzazione del loro ruolo.

Alcuni fatti avvenuti nell'ultimo anno, a cavallo tra la fine del 2022 e inizio 2023, rappresentano occasioni importanti per favorire e valorizzare il ruolo del mondo civico dei pazienti soprattutto nella dimensione nazionale.

Innanzitutto è necessario citare l'“Atto di indirizzo riguardante le modalità di partecipazione ai processi decisionali del Ministero della Salute da parte delle Associazioni e Organizzazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate su tematiche sanitarie” (Ministero della salute, 2022), pubblicato il 10 ottobre 2022 che rappresenta il primo provvedimento che definisce al livello nazionale, per il Ministero ma allargabile ad altri organi di governo, le modalità concrete con le quali coinvolgere il mondo associativo nei programmi ministeriali. Le motivazioni dell'atto sono esplicitate nel provvedimento stesso “È arrivato quindi il momento di dare sistematicità, strumenti efficaci e operatività a questa spinta verso il coinvolgimento e la partecipazione dei cittadini, anche alla luce della crescita di competenza e di capacità di impatto delle associazioni civiche che di questi temi si occupano a tutela dei diritti dei pazienti”. Esso individua 7 modalità di partecipazione (consultazione, definizione dell'agenda, co-produzione, generazione delle evidenze, implementazione dei programmi, monitoraggio e valutazione, possibilità di appello) e istituisce un ufficio apposito per l'attuazione dell'atto.

A seguito di questo il Ministero ha pubblicato un “Invito a manifestare interesse per la formazione di un elenco di associazioni di cittadini per la partecipazione alle Commissioni di appraisal per il Programma nazionale di Health Technology Assessment” (Ministero della salute, 2023). Viene quindi specificato che “Le

Commissioni di appraisal [...] prevedono la partecipazione, tra le diverse categorie di stakeholder, anche delle associazioni dei cittadini. [...] la Cabina di Regia per l'Health Technology Assessment dei dispositivi medici invita le associazioni di cittadini interessate, in possesso dei requisiti specificati nell'Avviso e che abbiano sviluppato esperienze utili in campo sanitario, a manifestare la propria candidatura all'inserimento in un Elenco. Le associazioni di cittadini [...] saranno iscritte se ritenute in possesso dei requisiti e potranno essere contattate in occasione di ogni singola sessione di appraisal, che avrà ad oggetto la valutazione di una tecnologia, con caratteristiche di volta in volta diverse". In pratica il Ministero ritiene, come già previsto nei documenti ufficiali dell'HTAi, che per la generazione delle evidenze necessarie alla valutazione di un dispositivo, il contributo di chi poi dovrà usare quella tecnologia sia essenziale. Si tratta di un riconoscimento importante del valore delle associazioni dei pazienti.

Sempre in materia di Health Technology Assessment, un ulteriore spazio viene offerto da AGENAS (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali) con la possibilità di segnalazione delle tecnologie sanitarie da sottoporre a valutazione anche da parte dei cittadini e delle loro associazioni (AGENAS, 2023). È importante ricordare che "la segnalazione di una tecnologia sanitaria è una delle prime fasi del processo di Health Technology Assessment (HTA) durante la quale viene espresso un bisogno di valutazione da parte di diversi soggetti a vario titolo interessati alle tematiche della salute (stakeholder)". Tra questi soggetti ci sono i pazienti e i cittadini.

Una terza apertura di credito nei confronti del mondo associativo dei pazienti viene sempre dal Ministero della Salute. È infatti nato l'Osservatorio nazionale dei prezzi dei dispositivi medici (Ministero della salute, 2023) il cui compito è "la verifica della coerenza dei prezzi a base d'asta rispetto ai prezzi di riferimento definiti dall'autorità nazionale anticorruzione o ai prezzi unitari disponibili nel flusso consumi del Nuovo sistema informativo sanitario (NSIS)". Lo scopo è quello di uniformare, per quanto possibile, i prezzi in considerazione delle grandi disparità presenti a livello regionale, soprattutto in una fase di grande rivoluzione del mondo dei dispositivi dovuto alle nuove Direttive Europee. Come

è noto, la materia interessa moltissimo i pazienti cronici e rari, la cui gestione della malattia nel modo più ottimale possibile, dipende dal dispositivo che utilizzano e dalla sua accessibilità a seconda del territorio di residenza. L'Osservatorio prevede che tra i soggetti da coinvolgere, ci siano “due rappresentanti delle associazioni dei pazienti e dei cittadini, di volta in volta individuati in coerenza con l'atto di indirizzo del segretario generale del Ministero della salute del 3 ottobre 2022”. Ciò significa che a seconda dell'ordine del giorno, e quindi dei temi in discussione, verranno convocate da decreto le associazioni interessate.

In ultimo, solo in ordine di tempo e di importanza, la istituzione, sempre da parte di AGENAS mediante la USSD Qualità, sicurezza e buone pratiche, di un Gruppo di lavoro nazionale sulla partecipazione dei pazienti, dei cittadini e della comunità, composto da rappresentanti delle Regioni e da esperti nella materia. Esso è finalizzato a declinare l'indicazione prevista nel D.M. n. 77 (Ministero della salute, 2022) in merito alla co-produzione dei interventi nel contesto delle Case di Comunità. Il provvedimento citato rientra tra gli adempimenti del PNRR (Piano nazionale di ripresa e resilienza) ed indica le modalità e gli standard da applicare per una sanità territoriale di prossimità. Tra gli standard obbligatori previsti in particolare per le Case di Comunità sono la partecipazione della comunità e la co-produzione dei servizi. Il gruppo avrà quindi il compito di dare alle Regioni strumenti e metodi per adempiere a tale standard. Anche in questo caso lo spirito e la lettera del D.M. n. 77 partono dal presupposto che la qualità e valore di una sanità di prossimità dipendono anche da quanto si sarà in grado di coinvolgere i cittadini e utilizzare le risorse da essi prodotte per migliorare la qualità della vita e della salute in un determinato territorio.

In realtà ci sono anche alcune realtà regionali che stanno o rinnovando ed implementando i loro strumenti partecipativi o creando di nuovi, ma non ci sono dati ancora certi o non già noti da sottolineare.