

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, E. Di Brino, M. Moro,
L. Delle Monache, A. Cicchetti

Il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica

Dalla gestione dell'emergenza
all'apprendimento organizzativo



Giappichelli

Autori

Americo Cicchetti

Direttore di ALTEMS – Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, Coordinatore del Comitato Scientifico di PAL, Professore ordinario di Organizzazione Aziendale, Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore.

Lina Delle Monache

Responsabile dei rapporti con le associazioni dei pazienti, segreteria e counseling del PAL di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore.

Eugenio Di Brino

Coordinatore del PAL di ALTEMS, Ricercatore di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore.

Federica Morandi

Responsabile delle attività di ricerca del PAL di ALTEMS, Ricercatrice in Organizzazione Aziendale, Università Cattolica del Sacro Cuore.

Martina Moro

Supporto tecnico alla ricerca, segreteria e counseling del PAL di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore.

Teresa Petrangolini

Direttore del Patient Advocacy Lab (PAL) di ALTEMS, Esperto facilitatore della partecipazione dei cittadini.

Autore per la corrispondenza Eugenio Di Brino eugenio.dibrino@unicatt.it.

Si ringrazia il Comitato Scientifico del Patient Advocacy Lab - PAL di ALTEMS:

Prof. Americo Cicchetti, Professore Ordinario di Organizzazione Aziendale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (in qualità di Coordinatore).

Dott. Filippo Buccella, Chairman Comitato Esecutivo Accademia europea dei pazienti – EUPATI.

Dott.ssa Laura Del Campo, Direttore F.A.V.O. – Federazione Italiana delle Associazioni Volontariato in Oncologia.

Dott.ssa Tiziana Frittelli, Presidente Federsanità ANCI.

Prof.ssa Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia per il Marketing Sociale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore e Coordinatore del Centro di Ricerca Engage-MindsHub.

Dott.ssa Francesca Moccia, Vicesegretario Generale Cittadinanzattiva Onlus.

Dott. Fulvio Moirano, Amministratore unico Fucina Sanità S.r.l. e Presidente Fondazione per l'ospedale Santa Croce e Carle di Cuneo.

Dott.ssa Patrizia Popoli, Centro Nazionale Ricerca e Valutazione Preclinica e Clinica dei Farmaci dell'Istituto Superiore di Sanità.

Dott. Angelo Tanese, Vicepresidente Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO).

Dott. Andrea Urbani, Direttore Generale della programmazione sanitaria, Ministero della Salute.

Prof. Stefano Vella, Direttore di Centro (GLOB) - Centro nazionale salute globale dell'Istituto Superiore di Sanità.

Questo lavoro è stato reso possibile da un grant incondizionato di



La pubblicazione dei risultati non è stata condizionata dall'approvazione degli sponsor. Pertanto, i risultati riportati rappresentano il punto di vista degli autori e non necessariamente quello degli sponsor.

La ricerca sul cambiamento organizzativo che ha coinvolto le associazioni di pazienti e cittadini impegnate in sanità durante il periodo Covid-19 è frutto del lavoro del Patient Advocacy Lab (PAL), laboratorio sorto in seno ad ALTEMS – Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell’Università Cattolica. Il PAL, che, accanto al lavoro di ricerca, si occupa di formazione e di counselling, è dedicato allo sviluppo di competenze comportamentali e manageriali delle associazioni di advocacy dei pazienti in uno scenario che le vede sempre più protagoniste nelle scelte sanitarie del Paese.

Introduzione

È con grande piacere che introduco la terza ricerca, condotta dal Patient Advocacy Lab di ALTEMS, che ha per oggetto l'impatto che il Covid-19 ha avuto sulla vita e lo sviluppo delle associazioni che si occupano di tutela dei diritti dei pazienti e dei cittadini in ambito sanitario. Questo lavoro, frutto di una survey realizzata grazie alla collaborazione di un ampio numero di organizzazioni, vuole infatti indagare i processi di apprendimento organizzativo derivanti dall'esperienza di gestione dell'emergenza. Fin dagli anni '70 studiosi di organizzazione come Argyris e Shoen, hanno dimostrato come lo sviluppo delle organizzazioni complesse non sia solo legato alla capacità individuale di apprendere, ma soprattutto dall'abilità di apprendere e crescere collettivamente. Il libro intende accendere una luce sul modo in cui l'esperienza Covid-19 abbia impattato sulle routine operative delle associazioni, sulla loro capacità di innovare e di "resistere" agli effetti della crisi pandemica portando ad una modifica stabile dei propri assetti strategici ed organizzativi. Dai risultati emerge in modo chiaro come il processo di apprendimento abbiamo impattato non solo sul modo di operare ma anche sul posizionamento e sul ruolo delle associazioni di advocacy dei pazienti nell'ambito degli assetti più generali del sistema sanitario, portando ad un consolidamento del proprio ruolo nello scenario complessivo. L'indagine ha fatto emergere anche le difficoltà incontrate, gli ostacoli, i momenti di crisi, ma il quadro complessivo che emerge è quello di un mondo sempre più presente, con capacità manageriali proprie e pronto a svolgere un ruolo attivo nella governance della sanità, soprattutto di fronte a sfide importanti – elencate a fine volume – quali quelle del PNRR e della medicina di prossimità, delle numerose innovazioni terapeutiche, della

lotta alle disuguaglianze nell'accesso alle cure, della digitalizzazione dei servizi, e di una prospettiva più ampia del concetto di salute come quella indicata dall'approccio *One Health*.

Nei due anni passati sotto pandemia, ALTEMS ha lavorato per mettere al servizio della collettività la sua competenza scientifica e la sua attitudine alla multidisciplinarietà nello studio dei fenomeni, attraverso varie iniziative. La più rilevante di esse è stata la pubblicazione, settimana dopo settimana, di un Istant Report giunto alla sua 96esima edizione che ha permesso di monitorare, al livello nazionale e regione per regione, l'andamento della pandemia, il suo impatto sul sistema sanitario, le misure adottate per farvi fronte, e tutti i fenomeni che essa ha generato, positivi e negativi, sull'organizzazione del sistema. Questo lavoro è stato possibile grazie al ruolo che l'Alta Scuola ha svolto come catalizzatore di professionisti, di altri istituti di ricerca ed università, offrendo dati ed informazioni che garantissero un termometro costante della situazione.

Questa spinta a mettersi al servizio degli altri, offrendo la disponibilità della propria competenza, è una caratteristica costante dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, della Facoltà di Economia e di ALTEMS, in particolare, che contribuisce alla realizzazione della "terza missione" dell'Ateneo attraverso l'attività di ricerca e l'alta formazione per i professionisti della sanità, ivi compresi i leader delle associazioni dei pazienti.

Lo scenario nel quale dovranno operare i leader del futuro è carico di incertezza: il tramonto della "globalizzazione", le tensioni geo-politiche, le dinamiche migratorie, gli effetti del duro percorso verso la transizione "verde" per combattere la crisi climatica e le conseguenti crisi economiche, impongono alle organizzazioni ed ai leader di sviluppare competenze particolari che vanno oltre la resilienza. Per continuare a crescere dobbiamo abituarci a trarre beneficio dalle condizioni di crisi, perché queste sono di fatto "endemiche". È necessario costruire leader ed organizzazioni, antifragili nell'accezione utilizzata da Nassim Taleb oramai un decennio fa. Anche quello era un periodo di "crisi" ma al tempo è stata forse interpretata come una fase negativa nel caratteristico ciclo economico. Oggi, nel contesto sopra descritto, abbiamo la consapevolezza che incertezza e volatilità rappresenteranno la situazione ordinaria con la quale confrontarsi e solo organizzazioni che sanno

“apprendere come apprendere”, potranno sopravvivere e svilupparsi.

La ricerca che presentiamo, condotta da Federica Morandi sotto la direzione di Teresa Petrangolini e con la collaborazione di Eugenio Di Brino, Martina Moro e Lina Delle Monache, è frutto di questo modo di interpretare lo scenario attorno a noi ed un tentativo di dare risposta alle criticità che presenta facendo leva sulle esperienze e le competenze accumulate nel corso dei 5 anni di vita del Patient Advocacy Lab.

Le ragioni della ricerca: il Covid-19 come spartiacque dell'azione civica

Il Rapporto che viene presentato, “Gestione del cambiamento: dalla reazione all'emergenza all'apprendimento organizzativo”, intende riportare i risultati una ricerca condotta nel 2021 per misurare gli effetti che la pandemia ha avuto sull'assetto organizzativo e le attività delle associazioni civiche impegnate in sanità. Non a caso uno dei capitoli successivi titola “Le Associazioni di advocacy alla prova del Covid-19” presentando le azioni e i comportamenti che maggiormente hanno improntato la vita di questo mondo negli ultimi due anni e cercando di capire che cosa è rimasto di essi in una fase di allentamento dell'emergenza. In sostanza quello che si voleva indagare era la capacità delle organizzazioni di apprendere modalità nuove di organizzazione come adattamento ai tempi mutati e di essere resilienti rispetto alle sfide future.

La ricerca rappresenta il terzo lavoro condotto dal Patient Advocacy Lab (PAL) per studiare dinamiche, comportamenti, skills e competenze, orientamenti e trend del mondo delle associazioni dei pazienti e dei cittadini che operano in ambito sanitario. È infatti uno degli impegni prioritari del PAL occuparsi di ricerca, sia per l'ambito accademico in cui opera – ALTEMS dell'Università Cattolica del Sacro Cuore – fortemente improntato a sviluppare conoscenza ed approfondimento sul tema generale del management dei sistemi sanitari, sia per uno specifico interesse ad indagare in un'area, quella delle organizzazioni civiche di Patient Ad-

vocacy, raramente oggetto di studio da parte dei ricercatori. Stiamo infatti parlando di un mondo in rapida espansione, non ancora indagato a sufficienza né classificato in termini quantitativi, che rientra nella grande area del Terzo Settore. Recentemente la CoP-PAL, la community che raccoglie gli ex alunni del Master di II livello in Patient Advocacy Management, ha pubblicato un Position Paper sulle “Buone pratiche di organizzazione delle associazioni” (CoP-PAL, 2022) nel quale riassume i dati ISTAT più recenti: 360.000 enti, 862.000 dipendenti, quasi 6 milioni di volontari. Dentro questo universo ci sono le associazioni che hanno contribuito a realizzare questa ricerca. Tutte loro si stanno misurando con la Riforma del Terzo Settore del 2017, con difficoltà e vantaggi e con la necessità di adeguare sempre più le performance legate alla loro missione con le nuove esigenze dei cittadini e del sistema sanitario.

La prima ricerca condotta dal PAL – “Il profilo gestionale delle associazioni dei cittadini e dei pazienti impegnate in sanità tra diritti, management e partecipazione” (Petrangolini *et al.*, 2019) – pubblicata nel 2019 aveva come obiettivo quello di indagare sulle competenze e sulle capacità gestionali dei leader di tali organizzazioni ed ha permesso di mettere in luce alcune caratteristiche comuni di questo mondo come la presenza di una forte leadership femminile, il valore delle esperienze maturate, una visione collegiale dell’organizzazione, assieme ad aspetti critici quali la difficoltà a misurarsi con il mondo esterno, di fare networking, assieme a poca formazione. Questo lavoro ha permesso al Laboratorio di costruire le sue attività e soprattutto i programmi didattici tenendo conto dei dati della ricerca, strutturando i programmi del Master di II livello in Patient Advocacy Management, organizzato da ALTEMS assieme ad ASAG – Alta scuola di psicologia Agostino Gemelli – in collaborazione con il centro di ricerca EngageMinds Hub, e dei Corsi di Alta formazione in modo tale da andare a coprire le aree di maggiore debolezza delle organizzazioni. Uno degli effetti di questo lavoro è stata la creazione di un ambiente di riferimento del PAL composto da un numero sempre crescente di associazioni che collaborano in maniera continuativa alle sue attività, nella ricerca,

nella formazione, nei programmi di counseling e di sviluppo regionale.

La seconda ricerca, condotta tra il 2019 e il 2020, ha riguardato il profilo storico delle associazioni, “La storia delle associazioni dei pazienti e dei cittadini impegnate in sanità: conquiste, ostacoli e trasformazioni” (Petrangolini *et al.*, 2021). Si è trattato di una indagine qualitativa finalizzata a rappresentare quanto questo mondo abbia contribuito allo sviluppo del Servizio Sanitario Nazionale nei suoi oltre 40 anni di esistenza, sviluppando alcune funzioni fondamentali di tutela dei diritti degli assistiti e svolgendo un ruolo di sentinella del servizio e di agenti di cambiamento. Si è partiti da alcune domande di ricerca: Perché nascono nuove forme organizzative? Quali sono le caratteristiche che tali modelli incorporano? Quali sono le pressioni che generano cambiamenti? Le organizzazioni assumono e mantengono la stessa forma per tutta la loro esistenza sul mercato? Dalla storia analizzata mediante le esperienze delle associazioni stesse sono emersi alcuni tratti fondamentali riscontrati nel corso dell'evoluzione della loro storia. Tra questi, elementi identitari comuni: la mission improntata sulla tutela dei diritti e il supporto alle persone; la consapevolezza di non svolgere un ruolo di supplenza, bensì sussidiario. Pur essendo infatti un ambiente spesso diviso e poco “mimetico”, esso ha una grande necessità di costruire comunità di pratiche, collaborazioni, obiettivi esterni unificanti. La ricerca ha anche permesso di ricostruire il quadro legislativo sul tema della partecipazione e del ruolo delle organizzazioni nella amministrazione sanitaria, mediante un excursus partito dalla nascita del SSN nel 1978 fino agli ultimi sviluppi al livello nazionale e regionale. Questo ha permesso di mettere in luce un grande patrimonio di leggi, delibere, piani nazionali, documenti programmatori, molto spesso sollecitate dalle stesse associazioni, che hanno già previsto forme di partecipazione e di inclusione di tali soggetti nel sistema di governance della sanità; la vera questione aperta resta, come spesso avviene in Italia, la capacità di attuare nel concreto tali provvedimenti nella vita quotidiana dell'amministrazione pubblica.

Si arriva quindi alla terza ricerca, quella di cui si parlerà in questo volume. Il Covid-19 ha cambiato la vita del pianeta, met-

tendo tutti di fronte ad un'esigenza di un mutamento profondo delle modalità di vita e di organizzazione della società. Questo "cataclisma" ha investito anche l'ambiente a cui ci riferiamo, quello dei cittadini che si adoperano a supporto dei soggetti più deboli, i malati cronici, le persone colpite da un tumore, gli anziani fragili, chi è affetto da una malattia rara o ha una grave disabilità. Fin dall'emergere della pandemia in Italia con il lockdown del marzo 2020 il PAL ha cercato di capire che cosa stesse succedendo realizzando due indagini, una tra i mesi di aprile e maggio, presentata poi nel mese di giugno 2020, ed una seconda incentrata maggiormente sulle priorità del post Covid-19 nell'autunno del medesimo anno. La prima ricognizione, intitolata "L'impegno delle associazioni pazienti nell'emergenza Covid-19: Risultati dell'indagine nazionale sul ruolo delle associazioni pazienti" (Patient Advocacy Lab, 2020) ha raccolto le attività di patient advocacy promosse di 45 organizzazioni, prevalentemente di carattere nazionale, per rappresentare il lavoro condotto nel panorama degli interventi messi in campo per affrontare l'emergenza Covid-19. Ci si è domandati: le associazioni si sono mobilitate per l'emergenza? Quali tipi di azione hanno intrapreso e la loro prevalenza? Quali aree patologiche sono più attive?

Ne è venuto fuori il quadro interessante di una notevole mobilitazione. C'è chi ha agito di più e chi lo ha fatto di meno, ma dal grafico successivo emerge come siano rappresentate numerose aree patologiche.

È l'Italia, seppur "misurata" con un piccolo campione, nel suo complesso che si è mossa dimostrando una grande attenzione alle persone più fragili a causa di una condizione di cronicità, aggravata dall'emergenza Covid-19.

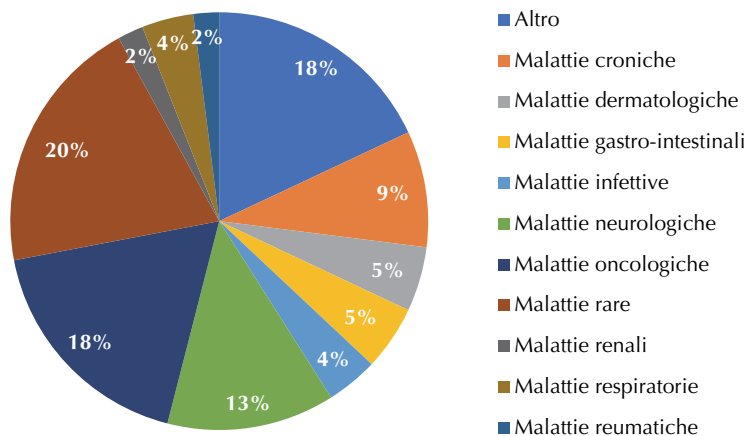


Figura 1

Le attività di patient advocacy anti Covid-19 messe in campo dalle associazioni analizzate sono 102, con una media di azioni a soggetto pari a 2, con un minimo di attività/servizi attivati pari a 1 ed un massimo di 10 attività/servizi messi in campo.

Le aree di attività sulle quali le associazioni si sono concentrate sono quelle sottoindicate.

- **Informazione e Comunicazione:** servizi inerenti alle informazioni sui siti o con campagne social per informare i propri associati.
- **Realizzazione di web-conference:** servizi che riguardano l'ascolto dei propri volontari attraverso l'utilizzo di piattaforme per la comunicazione digitale.
- **Digitalizzazione dei servizi ai pazienti:** servizi associativi che in precedenza venivano erogati in presenza ma anche attività di supporto per i servizi sanitari, ad esempio il teleconsulto.
- **Redazione di documenti di sintesi:** servizi di reportistica, traduzione e semplificazione di evidenze redatte dalle società scientifiche di riferimento.
- **Formazione a casa:** servizi di webinar con esperti scientifici o condivisione di webinar di interesse per i propri associati.

- **Fundraising:** attività di raccolta fondi per la gestione dell'emergenza a supporto dei propri associati.
- **Interventi istituzionali:** azioni di advocacy messe in campo dalle associazioni pazienti per far fronte all'emergenza, attraverso sensibilizzazione delle istituzioni per l'erogazione di alcuni servizi utili per la gestione della propria patologia.
- **Attività di supporto alla creazione e consegna mascherine e altri DPI:** servizi di supporto sul territorio per la consegna di mascherine o altri DPI ed il supporto alla creazione di mascherine.
- **Attività di raccolta dati:** supporto alle piattaforme attivate dalle società scientifiche o dagli enti istituzionali di ricerca per le indagini sulle patologie in questo contesto di emergenza.
- **Consegna farmaci:** attività di supporto per la consegna di farmaci ai propri associati.

Questo elenco di tipologie di azioni sarà poi utilizzato per redigere il questionario alla base della survey condotta per questa ricerca.

Due elementi interessanti sono emersi da questa prima indagine:

- Mentre il 52% delle iniziative hanno riguardato il potenziamento di attività già in essere, il 48% sono completamente nuove, mai sperimentate precedentemente;
- Il 42% delle attività realizzate si sono concentrate sui rapporti istituzionali, vale a dire dei rapporti con i decisori, da cui dipendevano i provvedimenti necessari ad alleviare il peso dell'emergenza.

Questa slide presentata in occasione di uno dei corsi di formazione di ALTEMS rappresenta sinteticamente i risultati di tale rilevazione.

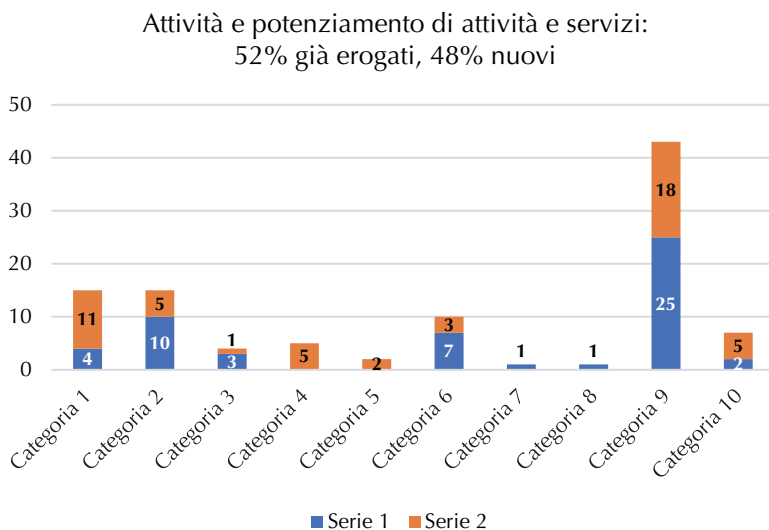


Figura 2

In conclusione, questa prima indagine, seppure condotta con la velocità di un Instant Report, ha permesso di raccogliere alcune linee di tendenza, da approfondire con successivi studi:

Innanzitutto, stupisce la varietà delle azioni utilizzate. Solo poche organizzazioni si sono limitate a fare solamente una iniziativa, ma esse hanno spaziato anche in campi diversi. In secondo luogo, il clima di collaborazione con le istituzioni e delle istituzioni, che imparano ad ascoltare. Nonostante le difficoltà a fare rete all'inizio della pandemia, si sono attivate alleanze e networking tra le associazioni per promuovere azioni comuni.

Assieme a queste si è espressa una certa capacità di disegnare il futuro con un occhio rivolto ai cambiamenti che l'emergenza Covid-19 mostra come necessari. Non a caso nella seconda indagine condotta su “La sanità del futuro – i messaggi delle associazioni dei pazienti per il post Covid-19” (ALTEMS, SIMEF, 2020), emerge come le associazioni abbiano lavorato per tratteggiare le priorità di un servizio sanitario più vicino alle esigenze dei pazienti, che proprio la drammaticità dell'epidemia ha reso più