

La storia delle Associazioni dei pazienti nel SSN

Sintesi della ricerca

Federica Morandi Ph.D.

Ricercatrice in Organizzazione aziendale

Facoltà di Economia, Università Cattolica del Sacro Cuore

Responsabile attività di Ricerca Patient Advocacy Lab-Altems



Da dove partiamo?

- Perché nascono nuove forme organizzative e quali caratteristiche hanno?
- Le organizzazioni assumono e mantengono la stessa forma per tutta la loro esistenza?
- Quali sono le pressioni che generano cambiamenti?
- Quali sono i rapporti delle organizzazioni con il proprio contesto?



Perchè osserviamo le Associazioni di Cittadini e Pazienti?

- Perché operano in un settore ad alto tasso di istituzionalizzazione dove l'acquisizione di risorse e il raggiungimento della missione da parte delle organizzazioni che vi operano dipende dalla legittimazione loro riconosciuta (Harris, Dopson e Fitzpatrick, 2009) da parte dei suoi membri, utenti, donatori, partners (Candler e Dumont, 2010);
- Perché risultano scarsamente analizzate rispetto alla loro diffusione e alle scelte organizzative in esse operate (si vedano Fernandez, 2008; Hager, 1999);
- Per colmare un gap conoscitivo: studio esplorativo rispetto alle determinanti della nascita e del successivo comportamento di 31 associazioni dedite all'advocacy.



Metodologia di indagine

- Le informazioni utili ai fini della ricerca sono state raccolte attraverso un questionario semi-strutturato somministrato a 31 associazioni;
- Lo strumento di rilevazione è composto da 8 domande che prevedono risposte chiuse (SI/NO) e risposte aperte;
- Le risposte fornite consentono di comprendere le ragioni sottese alla decisione di costituzione delle associazioni e l'analisi del loro comportamento nel corso degli anni;
- Abbiamo osservato se la spinta ad ottenere e mantenere un adeguato livello di legittimazione le abbia condotte verso decisioni di cambiamento organizzativo, spinte dal mimetismo o dalla influenza dei professionisti in esse operanti oppure se si siano attestate su scelte di mantenimento di una specifica forma di fatto evitando di discostarsi dalla propria tradizione;
- La rilevazione è stata condotta tra febbraio 2020 e luglio 2020;



Descrittive campione

- Anzianità media è di 19 anni (min 1, max 42 anni);
- Il 90% delle Associazioni intervistate sono di livello nazionale, 10% di livello regionale;
- Le Associazioni che hanno risposto sono molto eterogenee tra loro come area patologica di impegno. Ciò rende ancora più interessante l'analisi dei risultati dell'indagine.

oncologia	7
malattie rare	6
malattie neurodegenerative	5
diabete e metaboloche	2
cardiovascolare	2
malattie respiratorie e allergiche	2
malattie croniche trasmissibili	2
malattie autoimmuni	2
malattie croniche renali	1
malattie reumatologiche	1
tutela cittadini	1



I Racconti... Le storie “belle”

“Un sorriso, un gesto, una parola...delle volte bastano per far allontanare la paura, la solitudine, l’incertezza del futuro. Essere volontari significa condividere l’esperienza e le problematiche legate alla patologia, aiutando a superarle e renderle vivibili”

“Abbiamo osservato una crescita e diversificazione di attività tale da poter assistere un numero di pazienti progressivamente crescente.”

“Siamo una associazione scientifica no profit che si dedica a diffondere informazioni sull’importanza della prevenzione e rappresentiamo gli interessi ed i bisogni di una fetta significativa della popolazione italiana. “

“I soci fondatori non potevano contare su contributi e donazioni di esterni, iniziarono le attività associative autotassandosi per far fronte alle spese di gestione... per la stampa di comunicazioni ai pazienti, qualsiasi iniziativa era a carattere volontario, ognuno metteva la propria competenza professionale per accrescere la conoscenza e l’informazione”

Il Tribunale per i diritti del malato ottiene la Medaglia d'oro al merito della sanità pubblica.

Viene presentata la Carta europea dei diritti del malato

Viene creato il 'Manifesto dei diritti (con la successiva aggiunta «e dei doveri») delle persone con diabete'

“Oggi la proposta di legge...è il risultato di un lungo iter di approfondimento e discussion... siamo in attesa di calendarizzazione per la discussione del Testo in Aula”

“Collaborare con altre Associazioni significa costruire una solida rete di confronto e di unità nel bene della collettività”



I Racconti.. Le storie che fanno riflettere

“Tutta la nostra storia associativa è legata al bisogno di dare awareness e competenza, ma la battaglia è durissima. C'è una frase di Einstein « è più facile spezzare un atomo che un pregiudizio » che purtroppo si adatta perfettamente a noi”.

“Nel tentativo di creare un network con altre tre Associazioni...il fallimento causato da un conflitto interno, ha definitivamente mandato in crisi la motivazione nel tenere in vita l'associazione”

“Difficoltà di creare un gruppo di lavoro che agendo su basi volontaristiche sappia essere motivato, creativo, autonomo, collegiale e democraticamente sottoposto all'organizzazione e alla volontà del gruppo stesso”

"Abbiamo un sogno trasformare gli ospedali italiani in ospedali"

"Il servizio sanitario pubblico appartiene ai cittadini, nessuno è autorizzato a indebolirlo o a cancellarlo".

Viene realizzata una mappa dei rischi in tutti gli ospedali di Napoli, segnalando impianti difettosi e strutture mal funzionanti

L'Associazione ha lavorato affinché ci fosse l'accesso ai nuovi farmaci per tutti portando ai decisori una stima dei numeri dei pazienti affetti da HCV.

“Disparità nell'accesso dei malati oncologici ai trattamenti diagnostici e terapeutici”

Le Associazioni di malattie rare spesso partono dal NIENTE

Il lavoro delle Associazioni ... è stato poco valorizzato e relegato nella sfera del “fare” e non in quella del “progettare”. Oggi questa dicotomia di ruolo non ha più senso di esistere e il volontariato stesso, prendendo coscienza, è profondamente cambiato



I Racconti... le storie che non vorremmo più dover ascoltare

"...perché non accada ad altri..." la lettera-denuncia di una mamma per la morte della sua bambina avvenuta in ospedale in condizioni disumane

“Per mancanza di personale, i volontari si sostituiscono al personale: fanno le pulizie, distribuiscono il vitto, imboccano i malati”

Sciopero della fame dei malati in ospedale per chiedere cibo caldo e di buona qualità, decine di sacchi della spazzatura con il cibo dell'ospedale giungono in direzione.

Il continuo stato di precarietà in cui i pazienti riversano in termini di cure e di qualità della vita.

Spesso si assiste a un rifiuto quasi paranoideo o quanto meno "xenofobo" rispetto alle collaborazioni con gli altri organismi associativi e anche istituzionali

I mass media snobbano il concetto di pericolosità del virus, la popolazione si sente tranquilla. Ma le caratteristiche del virus (mutazioni e resistenza ai farmaci) ne fanno una temibile e costante minaccia per l'umanità.



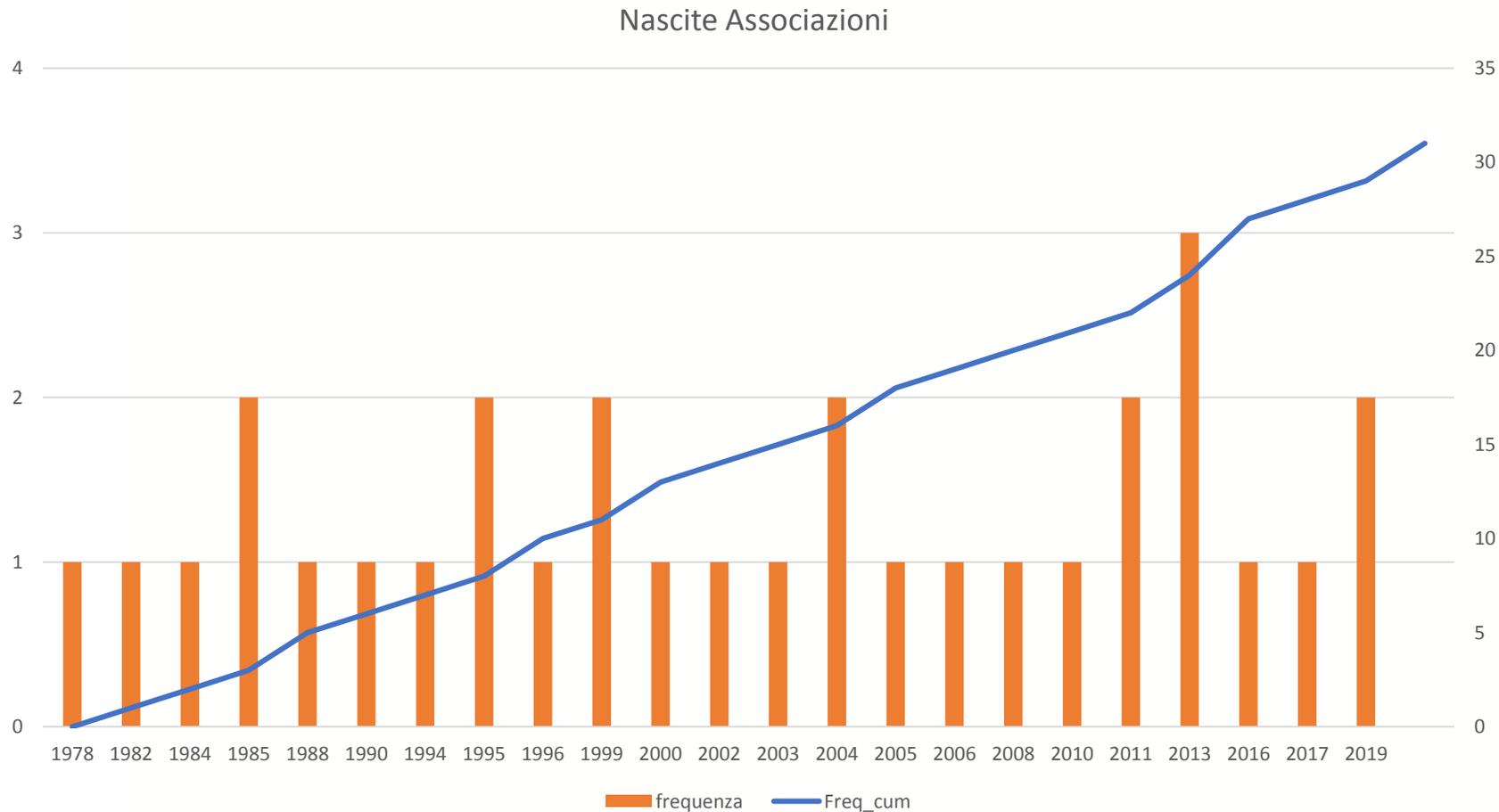
Le date significative



- Concentrate negli **ultimi 20 anni**: in presenza di storie importanti negli anni precedenti, in questo lag temporale si è rafforzato il loro ruolo e la loro presenza nel sistema;
- Spesso le date indicate combaciano con importanti cambiamenti normativi a favore della partecipazione e del ruolo delle Associazioni;
 - **2001**: Riforma del Titolo V del Costituzione, che con l'art. 118 assegna ai cittadini e alle loro organizzazioni un ruolo costituzionale di sussidiarietà orizzontale, riconoscendone il ruolo di promotori dell'interesse generale;
 - **2016**: Adozione del Piano Nazionale delle Cronicità, dove è fortemente rimarcata la funzione partecipativa delle Associazioni;
 - **2017**: Riforma del Terzo Settore, che ha dato un inquadramento normativo a tutto il mondo associativo.



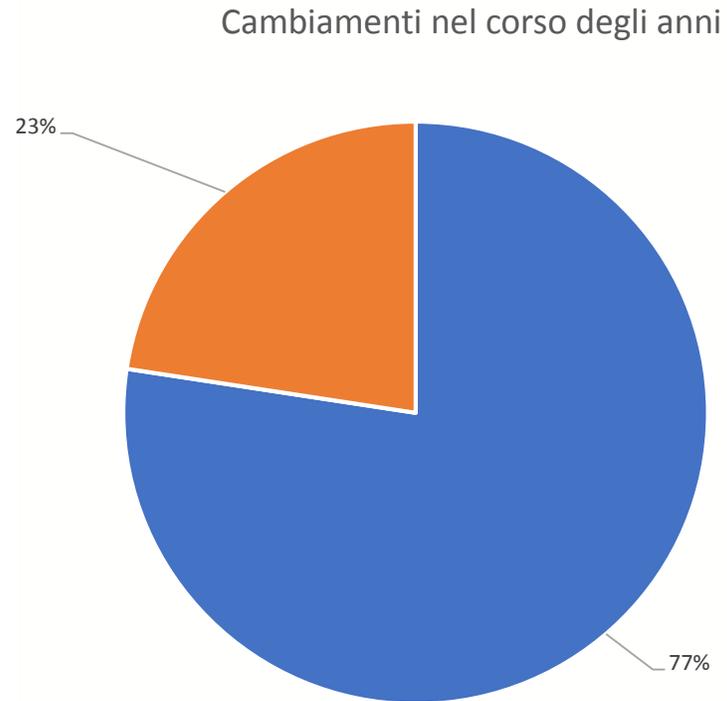
La dinamica della nascita delle Associazioni



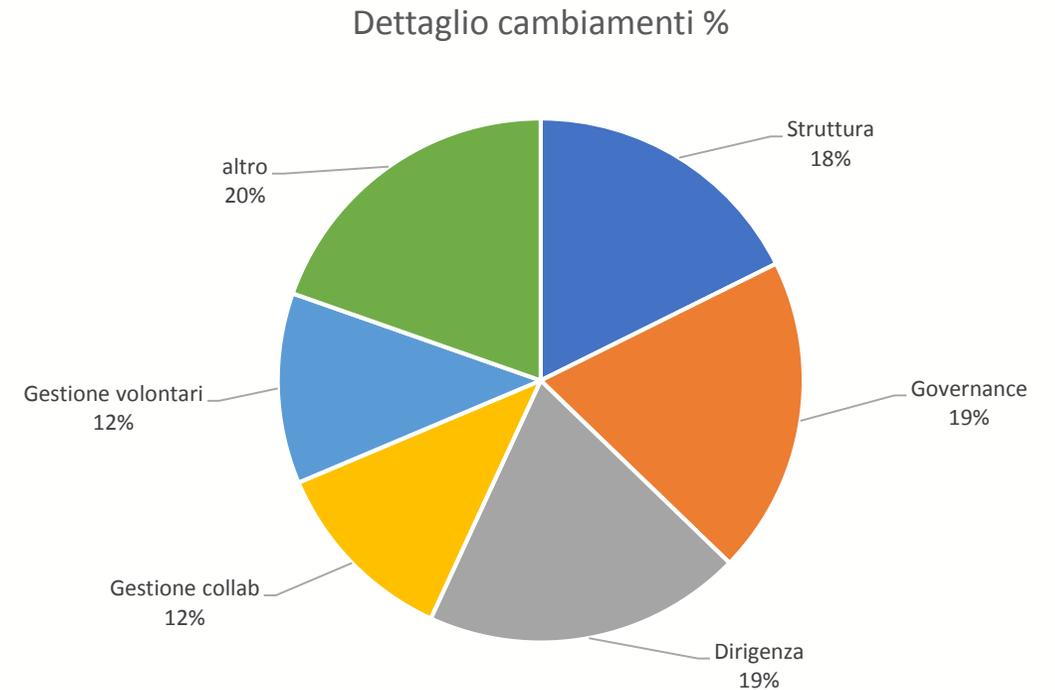
- Crescita costante ed incrementale;
- Spinte dal sistema legislativo;
- Spinte dai cittadini: sostenibilità del sistema, aumento della morbidità, malattie croniche, invecchiamento della popolazione;



Cambiamenti nelle Associazioni



■ si
■ no

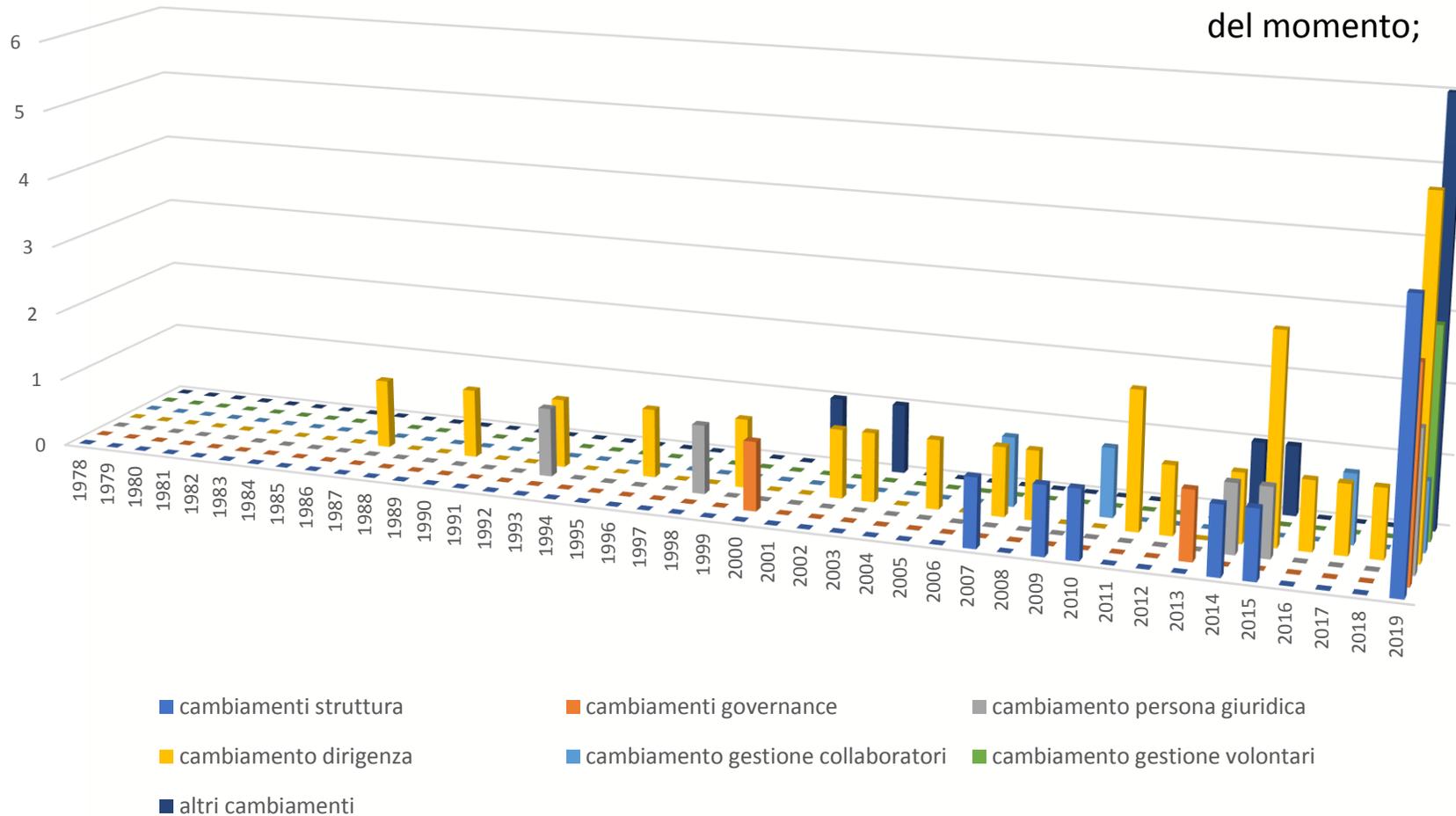


La maggior parte delle Associazioni ha subito dei cambiamenti;
Il 20% che non cambia perchè probabilmente rimasto a dinamiche gestionali ed organizzative pregresse.

Dinamica del cambiamento



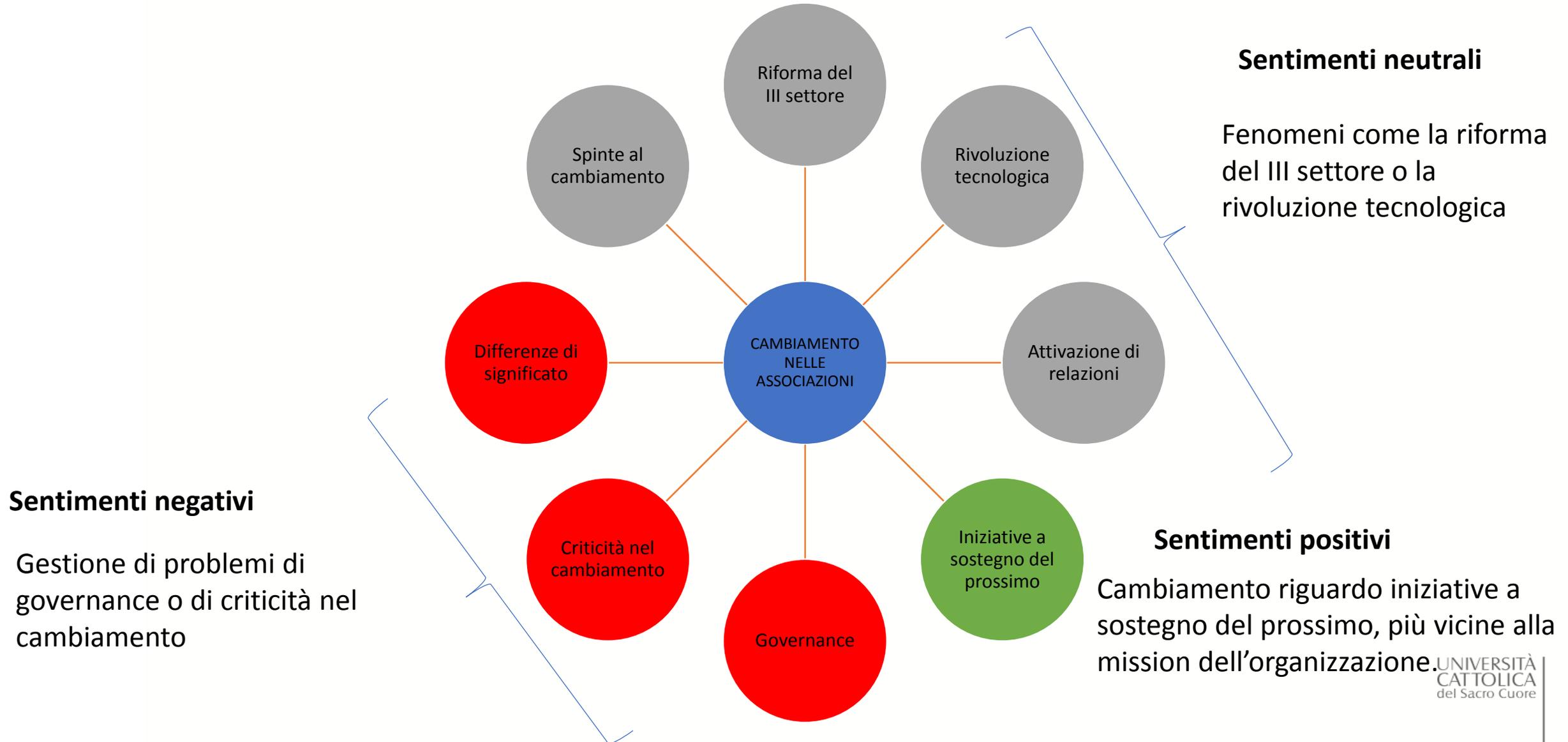
Dal 2000: cambiamenti più eterogenei e più significativi e mirati, maggiormente legati all'evolversi del contesto esterno e alle sfide del momento;



Fino al 2000: cambiamenti legati ai ruoli di responsabilità nell'associazione: dirigenza, governance, gestione dei volontari



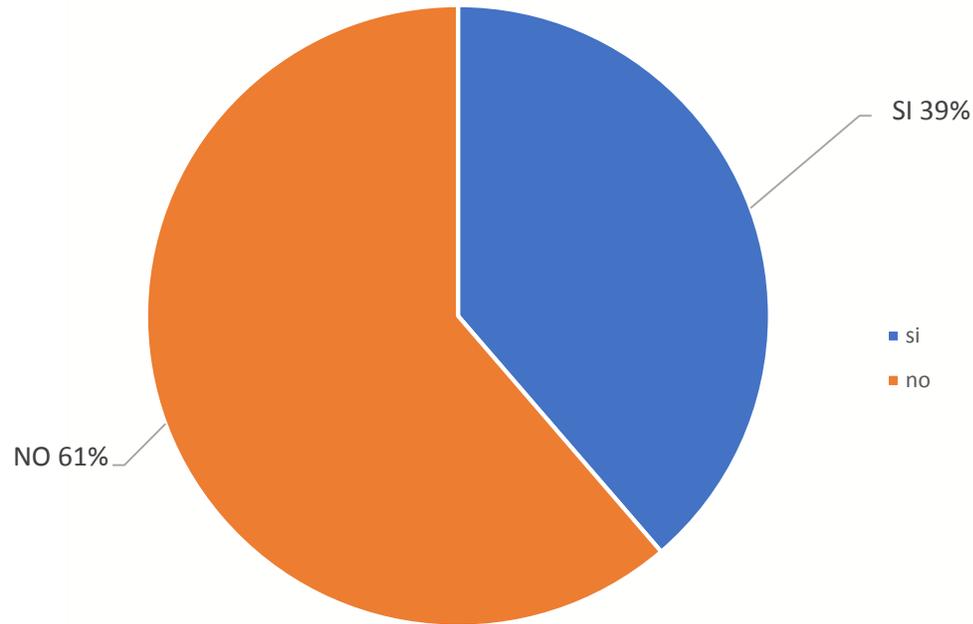
Cosa pensano le Associazioni del cambiamento?



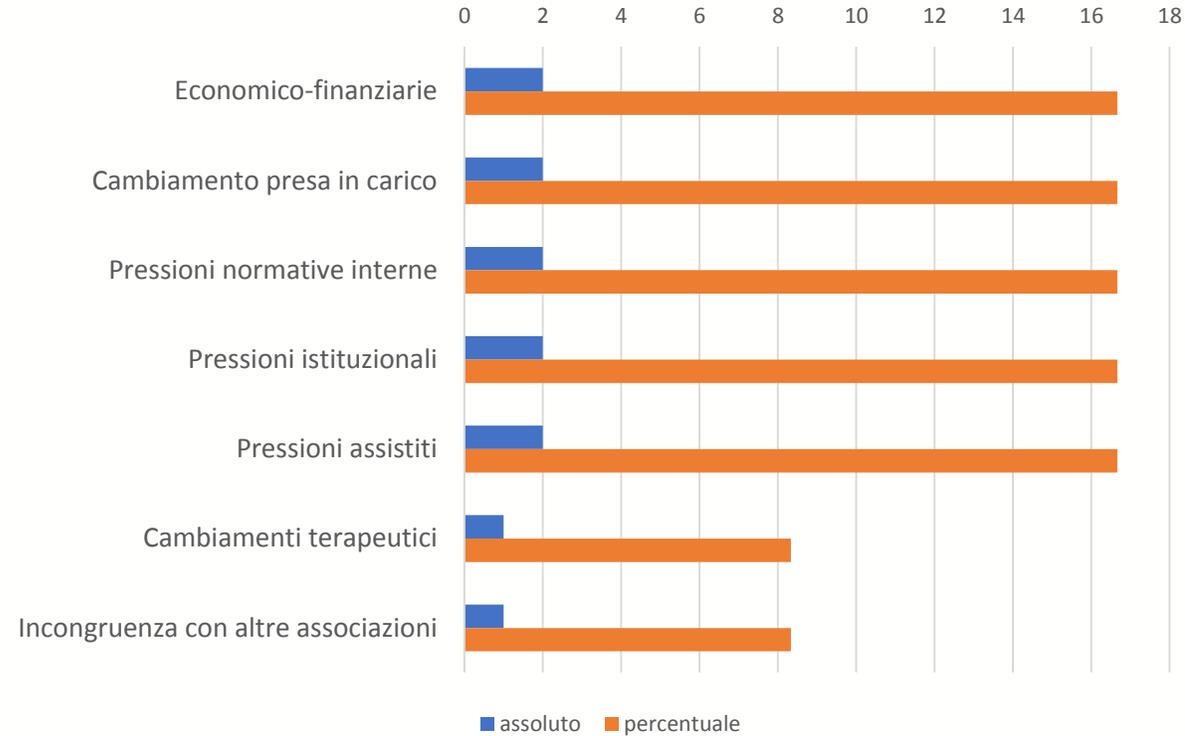


Pressioni esterne sulle Associazioni

Pressioni esterne sull'Associazione



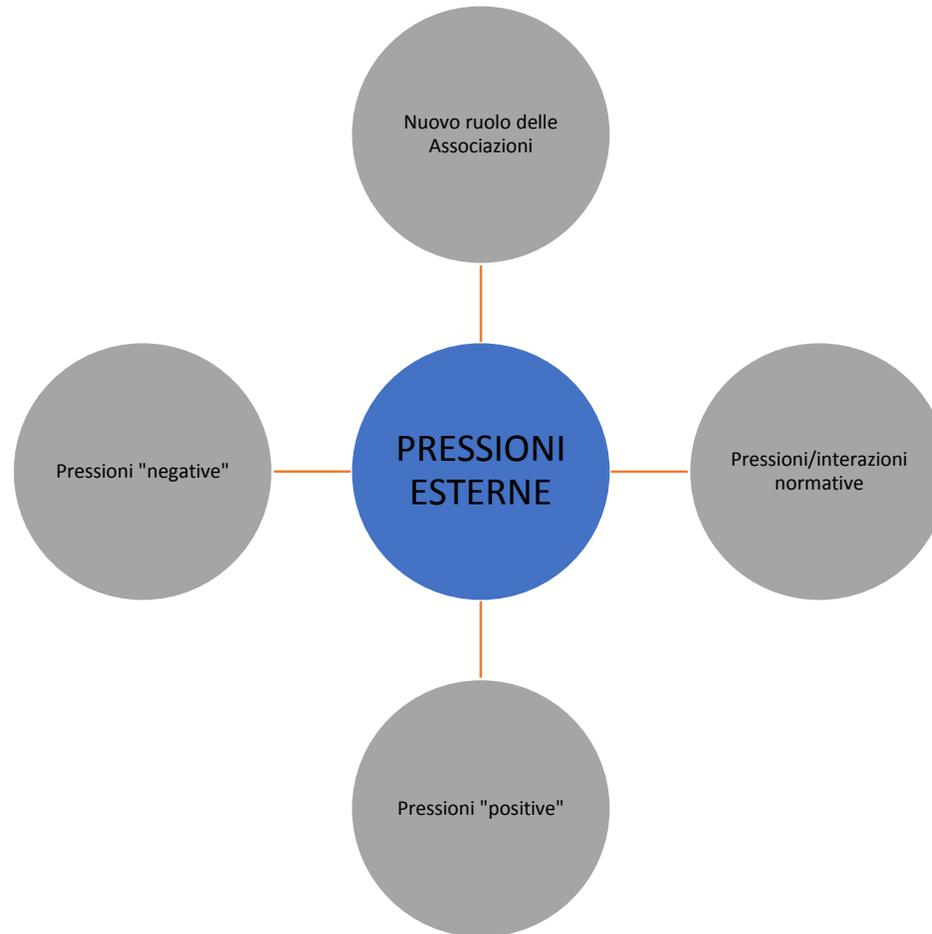
Natura delle pressioni



- Le pressioni esterne ricorrenti riguardano problemi finanziari, cambiamenti nella presa in carico, cambiamenti normativi interni, ma anche pressioni degli assistiti;
- Non tutte le Associazioni vivono o percepiscono questi adattamenti e queste pressioni: il 61% dichiara di non subirne.



Cosa pensano le Associazioni delle pressioni esterne?

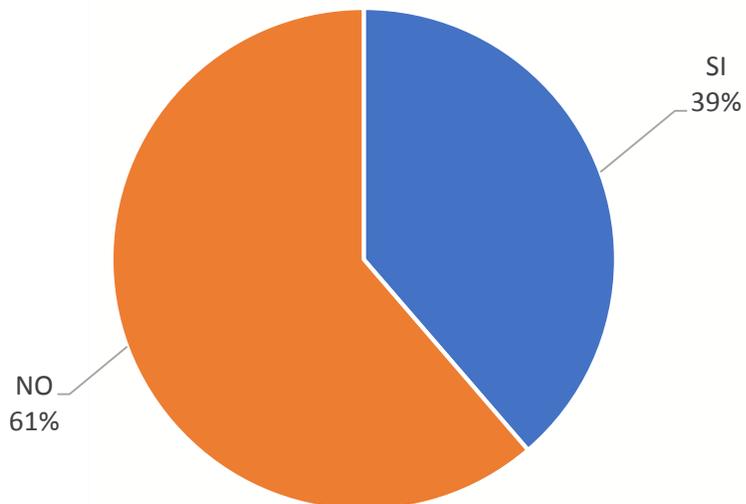


Le pressioni rientrano nella routine di ordinaria sia che si tratti di pressioni negative o positive, normative o legate ad un nuovo ruolo delle Associazioni

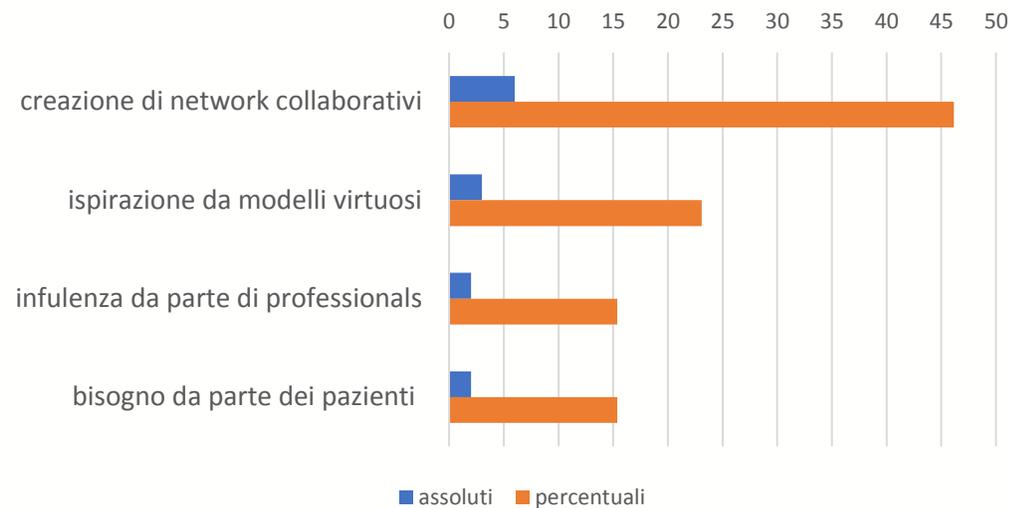


Pressioni mimetiche sulle Associazioni

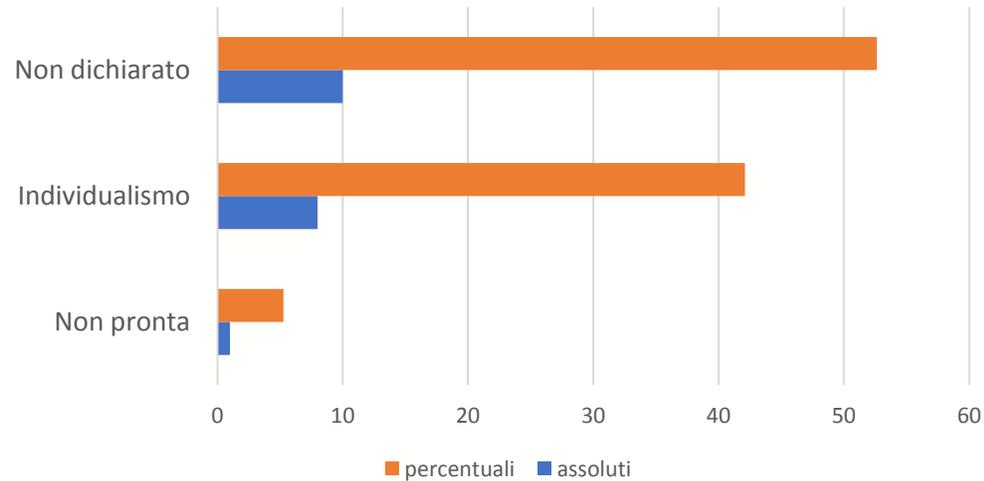
Ispirazione da altri modelli



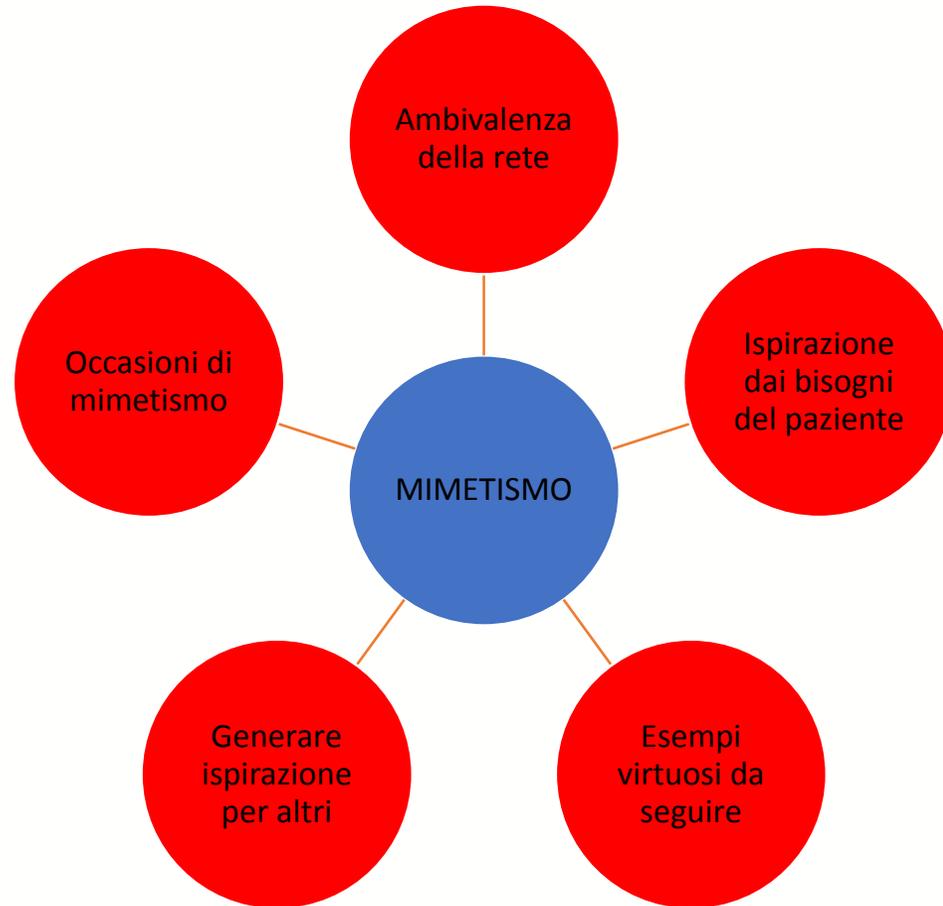
Motivazioni ispirazione da altri



Motivazioni non ispirazione da altri



Cosa pensano le Associazioni del mimetismo?



L'analisi testuale evidenzia stati d'animo negativi delle Associazioni legati a fenomeni di mimetismo

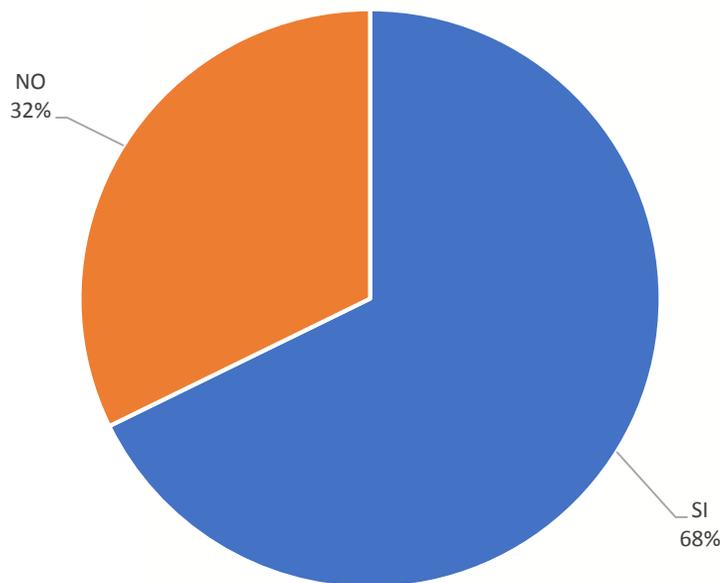
Connotazione negativa legata al concetto di mimetismo, non percepito come fattore di crescita quanto piuttosto vissuto con timore e allerta.

Questa ostilità potrebbe rappresentare **un ostacolo allo sviluppo delle Associazioni.**

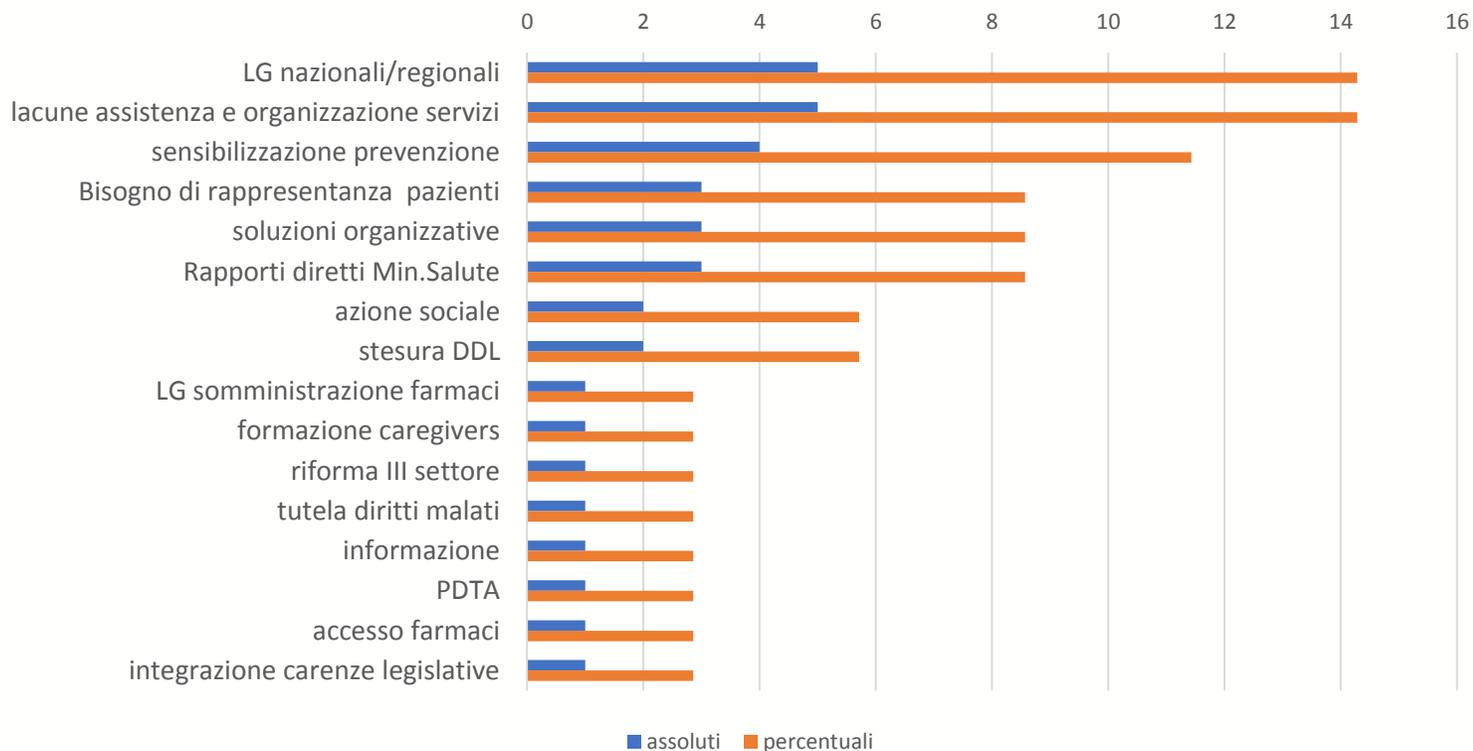
Connessioni Associazioni- SSN



Connessioni Associazioni - SSN



Motivi connessioni Associazioni- SSN

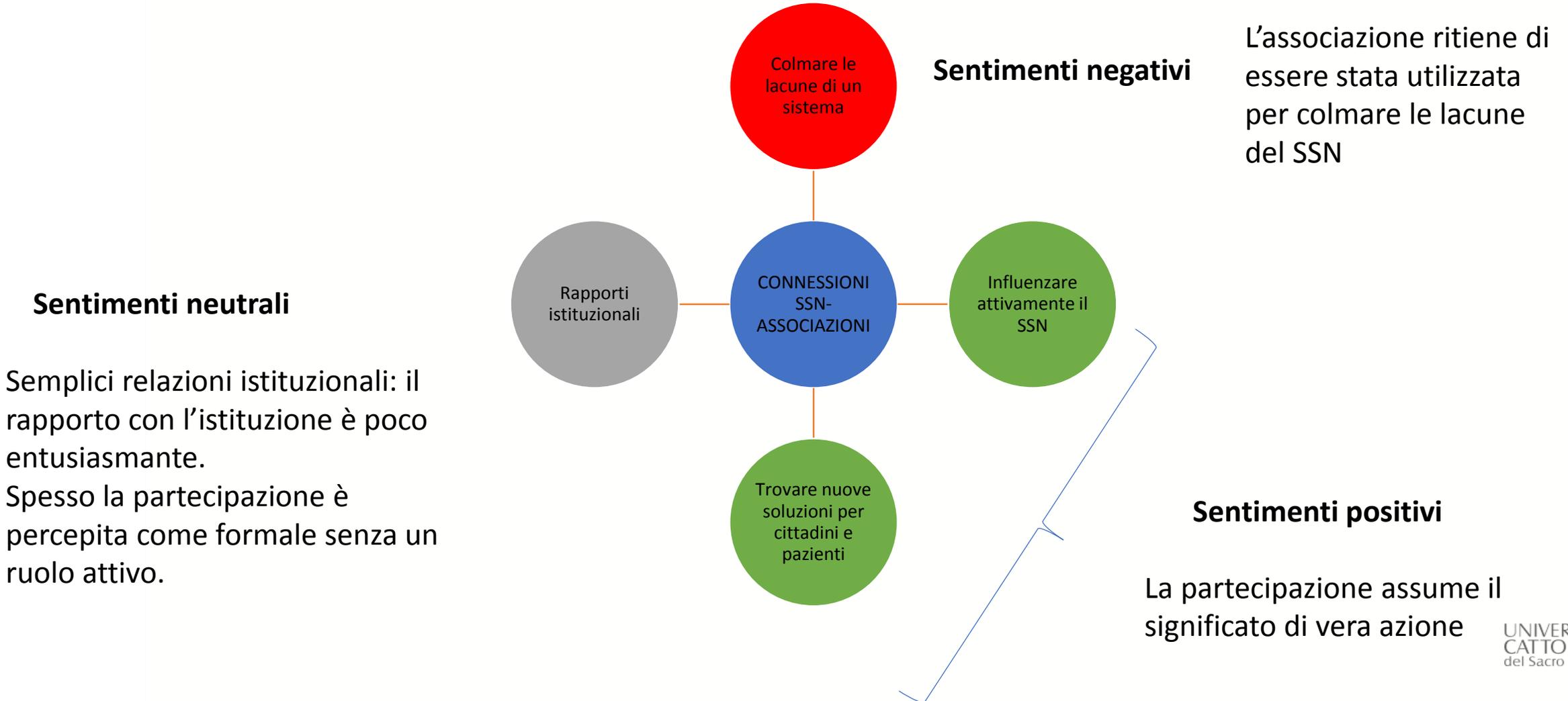


Un numero preoccupante di Associazioni non si interfaccia con il SSN (il 32%)

Sarebbe importante approfondire i motivi del “no”;

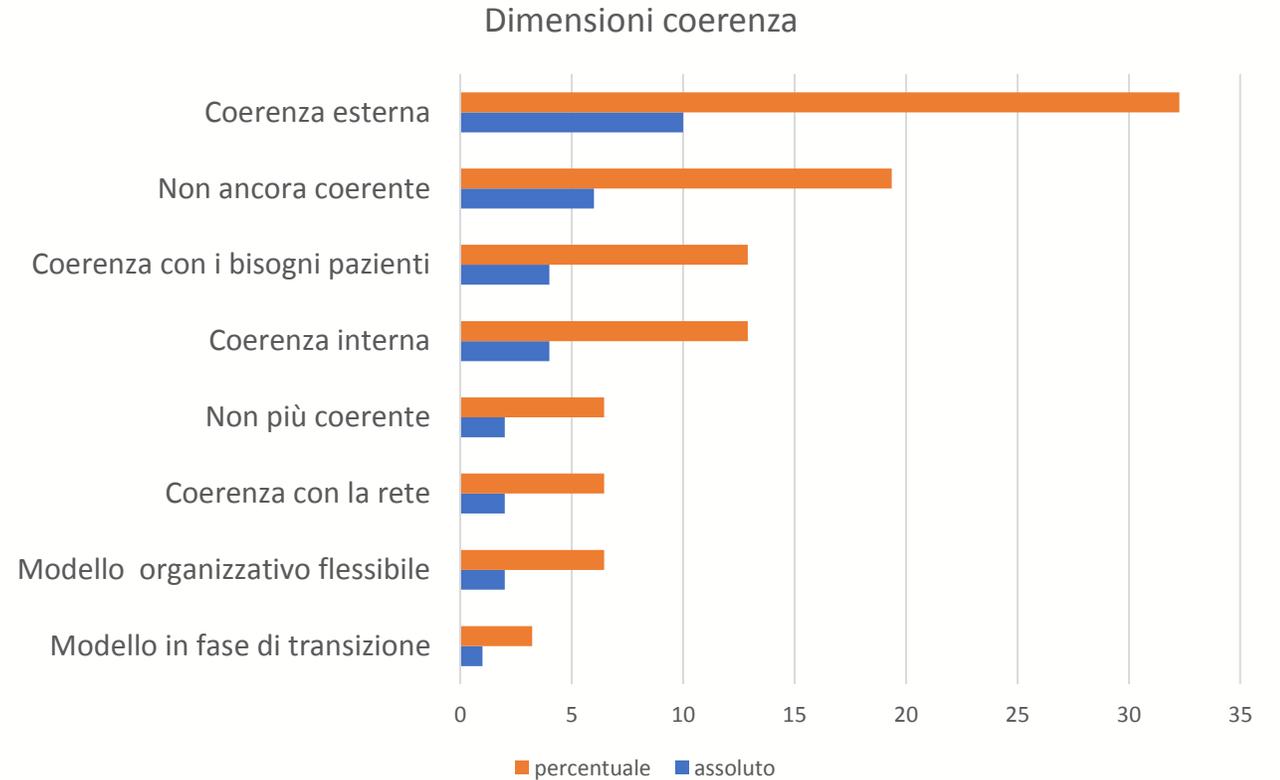
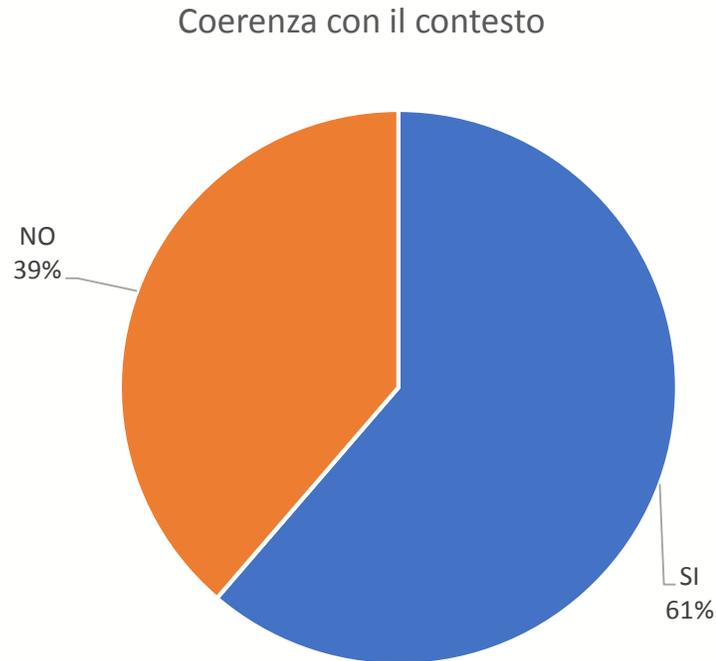
Temi di dialogo: ambito legislativo, prevenzione, organizzazione dell’assistenza, politica farmaceutica.

Cosa pensano le Associazioni delle connessioni con il SSN?





Coerenza con il contesto

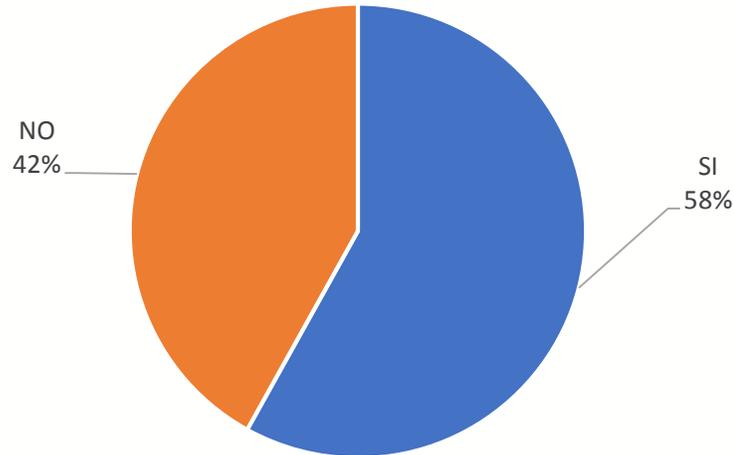


- Il 61% delle associazioni lavora per essere più adeguato;
- Il 39% non lo fa: l'idea che "abbiamo sempre fatto così" non va più bene!
- La coerenza riguarda soprattutto il rapporto con il mondo esterno: stakeholder e reti associative.



Necessità di modifiche

Necessità di modifiche al modello organizzativo/gestionale

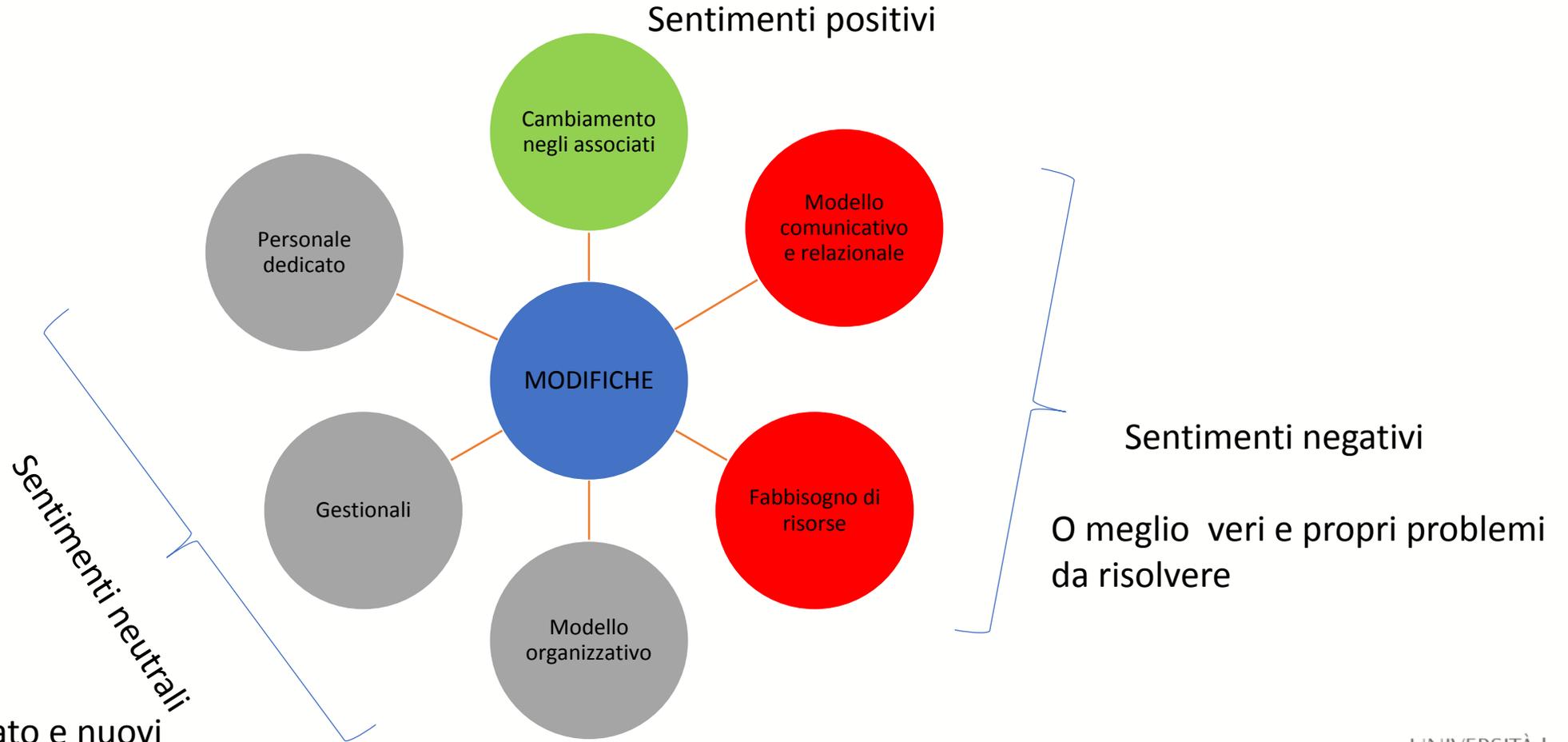


Esplicitazione modifiche necessarie



Le percentuali sono omogenee per gruppi: questioni organizzative, sistema relazionale e comunicativo, cambiamenti interni (statuto, governance)

Cosa pensano le Associazioni circa la necessità di modifiche?



Servono personale dedicato e nuovi modelli organizzativi e gestionali:



Le parole d'ordine per il futuro

- COERENZA ESTERNA
- MIGLIORAMENTO DELLE CONNESSIONI CON IL SSN
- NETWORKING
- CONTAMINAZIONE CON LE ESPERIENZE ALTRUI
- AUMENTO DELLE OCCASIONI DI INCONTRO E DI RELAZIONI



Per concludere... Due punti fermi

- Esiste una forte connessione tra nascita e sviluppo del SSN e ruolo della associazioni dei pazienti:
 - «Sentinelle» del servizio;
 - Agenti di cambiamento
- Le organizzazioni hanno motivazioni e ruoli comuni: una identità consolidata:
 - Fedeltà alla mission negli anni: tutela dei diritti e supporto alle persone;
 - Non supplenza ma ruolo sussidiario



Per concludere... Tre sfide

- La partecipazione e la relazione con il mondo esterno (ssn, stakeholder, ecc.): l'emergenza COVID come spartiacque;
- Il cambiamento: modelli adeguati, formazione, innovazione;
- Scambio e collaborazione: networking, comunità di pratiche, trasparenza e rappresentanza