

Il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca del settore salute: l'esperienza canadese!

Titolo originale: *Engaging patients as partners in health research: lessons from BC, Canada*

Per cominciare ad affrontare e approfondire il tema del coinvolgimento dei pazienti nei temi della ricerca biomedica e nei processi decisionali delle istituzioni nel settore salute ci avvaliamo dell'articolo pubblicato sulla rivista internazionale *Healthcare Management Forum* nel suo terzo volume dell'anno in corso (2018). È importante sottolineare che le iniziative finalizzate a coinvolgere i pazienti nella ricerca scientifica orientata alla cura stanno sempre più aumentando e vanno dalla formazione dei pazienti alla loro partecipazione nel disegno degli studi clinici o nei processi decisionali per definire gli standard di cura. Ciò che è ormai consolidato, tra gli addetti ai lavori, è il convincimento che il coinvolgimento efficace dei pazienti sia assolutamente necessario per realizzare cure migliori. Infatti, i pazienti possono contribuire a rendere più efficienti tutte le fasi dello sviluppo sia clinico di un nuovo farmaco sia di una nuova procedura terapeutica. Si impara dalla storia che mostra come già a partire dalla fine degli '90, i pazienti (o meglio associazioni pazienti o gruppi di pazienti riuniti intorno ad un interesse comune) abbiano contribuito ad aiutare a sviluppare terapie innovative, con un impatto rilevante sulla vita (anche in termini di qualità) di questi malati. Un'altra importante azione di patient engagement messa in atto in passato è quella che va dallo sviluppo di un dialogo profondo e aperto con le istituzioni sanitarie fino alla farmacovigilanza (programmi - spesso pubblici e di rilevanza pubblica - per il controllo e la sorveglianza dei farmaci in commercio). Da queste esperienze sono nate diverse azioni volte a sviluppare sul territorio il patient engagement e ad attuare le condizioni o i fattori adeguati a mettere i pazienti nella condizione di poter portare un contributo efficace a questi processi. Tutte quante, con diverse declinazioni, si basano sul principio di alfabetizzazione sanitaria, cioè essere in grado di acquisire, comprendere e utilizzare informazioni per la propria salute, presupposto essenziale per realizzare il patient engagement.

L'articolo che commentiamo, pur facendo riferimento alla popolazione Canadese, alle sue istituzioni e alla sua normativa ribadisce questi importanti concetti e definisce i tre elementi fondanti del patient engagement:

- arruolamento;
- formazione;
- supporto.

I tre punti sono così declinati e spiegati:

L'arruolamento (*recruitment*) implica il coinvolgimento delle persone a lavorare insieme. In questo senso i pazienti devono avere le conoscenze adeguate sulle tematiche di ricerca che si vanno a trattare. Questa attività di formazione deve essere svolta con la collaborazione dei ricercatori stessi.

La formazione (*training*) deve essere erogata sia nei termini di un orientamento generale sulle tematiche della ricerca sia con momento di specifico approfondimento in funzione anche del ruolo svolto dai pazienti nei progetti di ricerca.

Il Supporto (*support*) include assistenza di tipo amministrativo, logistico, finanziario e psicologico. Attraverso il supporto le potenziali barriere ad un coinvolgimento adeguato dei pazienti possono essere rimosse o rese superabili in modo che i pazienti siano un reale valore aggiunto come membri di un gruppo di ricerca.

Gli autori dell'articolo poi propongono un esempio di patient engagement di particolare rilevanza in Canada in cui grazie ad un progetto di telemedicina si sono raggiunti standard di cura e di interazione col paziente di ottimo livello. Inoltre propongono questo esempio come modello di lavoro e collaborazione generale fra il mondo della clinica, della ricerca e dei pazienti.

Fonte: Holmes BJ, Bryan S, Ho K, McGavin C. Engaging patients as partners in health research: Lessons from BC, Canada. *Healthc Manage Forum*. 2018 Mar;31(2):41-44. doi: 10.1177/0840470417741712.