

Partecipazione dei pazienti e del pubblico

Ciascun paziente, familiare o assistente medico possiede una prospettiva individuale delle conseguenze delle patologie sulla vita quotidiana, familiare e professionale. Tale esperienza è di vitale importanza per professionisti della sanità, legislatori e ricercatori. Condividi la tua esperienza e quella di altri pazienti con la stessa patologia, per influenzare in maniera radicale il tipo di assistenza sanitaria futura. Tale metodo viene formalmente chiamato "patient and public involvement" (partecipazione dei pazienti e del pubblico) o PPI.

La presente scheda informativa illustra cos'è il PPI, quali sono i vantaggi per i pazienti e per i professionisti della sanità, nonché i cambiamenti che ha apportato all'assistenza sanitaria.

Cos'è?

Il PPI rappresenta la partecipazione attiva dei pazienti alle decisioni in materia di assistenza sanitaria. Piuttosto che essere un semplice strumento utilizzato ai fini di ricerca per la sperimentazione di nuove terapie o un semplice individuo in cura presso un medico, il paziente diventa un partner alla pari.

La partecipazione dei pazienti e del pubblico è nota anche come contributo o come coinvolgimento dei pazienti e del pubblico. Inoltre, piuttosto che utilizzare i termini "paziente" e "pubblico", alcuni preferiscono usare "utente del servizio" e "consumatore". Il PPI può offrire un contributo importante a diversi ambiti dell'assistenza sanitaria. Due esempi sono lo sviluppo delle linee guida e la ricerca scientifica:



Sviluppo delle linee guida

Le linee guida riassumono le migliori informazioni disponibili e fungono da riferimento per i professionisti della sanità al momento di decidere le cure migliori e il miglior tipo di assistenza da garantire a pazienti affetti da specifiche malattie e patologie.

Gruppi di professionisti si riuniscono per esaminare i dati ed i risultati dei test più recenti e per decidere, in base alle informazioni attuali, quali siano i trattamenti più adatti ad affrontare le patologie. Tuttavia gli esperti hanno bisogno di conoscere la prospettiva dei pazienti: cosa si aspettano dalla cura, quali tipi di cura preferiscono, in che modo la patologia influisce sulla loro vita quotidiana, come si potrebbe migliorare - secondo i pazienti e gli assistenti medici - l'assistenza ricevuta nonché le necessità di diversi gruppi di pazienti (ad esempio, in relazione al sesso, all'età o all'origine etnica).

Pazienti e assistenti medici possono partecipare:

- consigliando le aree di sviluppo delle linee guida
- aderendo a comitati per stilare linee guida o a gruppi di sviluppo di linee guida
- partecipando a discussioni di gruppo tra pazienti che consentano di esaminare argomenti specifici relativi alle linee guida
- partecipando a sondaggi relativi a ricerche che forniscano informazioni sullo sviluppo delle linee guida
- assicurandosi che le linee guida vengano espresse utilizzando un linguaggio adeguato
- partecipando allo sviluppo di versioni finali semplificate delle linee guida, in modo che tutti i pazienti possano comprendere i tipi di terapie a loro disposizione
- divulgare la conoscenza delle linee guida attraverso gruppi e organizzazioni di pazienti

Ricerca scientifica

La ricerca scientifica e le prove cliniche vengono portate a termine per verificare l'efficacia di nuove procedure, terapie, test diagnostici e servizi di assistenza ai pazienti oppure per una maggior comprensione dell'evoluzione delle malattie.

Molti pazienti e assistenti sanitari partecipano a prove cliniche. Tuttavia, esistono altri modi che ti permettono di utilizzare la percezione individuale della patologia e l'esperienza relativa a varie terapie e servizi sanitari per contribuire all'avanzamento della ricerca sanitaria.

In qualità di rappresentante del PPI, puoi partecipare alla ricerca:

- contribuendo ad identificare campi di ricerca importanti
- partecipando alle fasi preliminari dello sviluppo degli studi, per accertarsi che le ricerche affrontino direttamente i problemi dei pazienti
- fornendo opinioni sulla struttura e sull'elaborazione degli studi per garantire che la partecipazione degli altri pazienti sia necessaria ed etica
- fornendo consigli per assicurare il successo del reclutamento e della partecipazione dei pazienti allo studio
- valutando e offrendo opinioni sugli esiti delle ricerche e sulle relative conseguenze per i pazienti
- una volta completata la ricerca, promuovendone la divulgazione degli obiettivi e dei risultati

Perché partecipare?

Per pazienti e assistenti medici

In qualità di esperti della patologia, i pazienti e gli assistenti medici posseggono una conoscenza quotidiana del suo impatto sulla qualità di vita e degli effetti delle diverse terapie. Una partecipazione più attiva alle decisioni in materia di assistenza sanitaria può comportare i seguenti vantaggi:

- lo sviluppo di un sistema sanitario più concentrato sul paziente, che possa migliorare la gestione delle patologie per tutti i pazienti
- la possibilità di una gestione indipendente della patologia da parte del paziente
- una migliore comprensione delle patologie e degli effetti delle terapie
- migliori chiarimenti sugli studi di ricerca e comunicazione dei risultati al pubblico
- la possibilità, per gli assistenti medici, di rappresentare le persone di cui si prendono cura
- una maggior conoscenza delle patologie a livello dell'intera società

Prospettiva del paziente: Lina Buzermaniene è una rappresentante dei pazienti lituana che partecipa al progetto europeo U-BIOPRED. Lina apporta un contributo importante al comitato etico, permettendo ai membri scientifici del progetto di considerare dei fattori di cui non sono a conoscenza, specifici della prospettiva dei pazienti.

"Credo sia estremamente importante che i pazienti partecipino a questioni importanti per la loro salute". Utilizzando la frase di un altro paziente: "niente su di noi, senza di noi". In poche parole, i pazienti dovrebbero prendere parte alla ricerca poiché essa influisce direttamente sulla loro diagnosi e sulle terapie da adottare nonché sul trattamento futuro di altri pazienti. La partecipazione a progetti di ricerca permette ai pazienti di apprendere informazioni sugli studi clinici e di diffondere tali informazioni tra gli altri pazienti. "Inizialmente è stato difficile avvicinarmi al progetto senza alcuna conoscenza degli studi clinici o su come funziona la ricerca medica, ma col tempo ho acquisito conoscenze e fiducia. La partecipazione dei pazienti è essenziale ai fini della trasparenza, della divulgazione e di discussioni più proficue su come utilizzare i risultati dei progetti".

Visita il sito web U-BIOPRED: www.ubiopred.european-lung-foundation.org

- **Per professionisti della sanità**

Il PPI può inoltre essere utile anche ai professionisti della sanità. Tra i possibili vantaggi:

- conoscenza più approfondita della patologia e della convivenza con la patologia
- pazienti più soddisfatti delle terapie e più propensi a seguirle, con conseguente ottimizzazione dell'uso delle risorse e aumento della qualità dell'assistenza offerta dai medici ai pazienti
- ricerche più rilevanti, che assicurino risultati veramente utili per i pazienti
- miglioramento del reclutamento per la ricerca adattando l'elaborazione dello studio di ricerca alle esigenze dei pazienti
- miglioramento della divulgazione dei risultati delle ricerche grazie all'organizzazione attiva dei pazienti e ai gruppi di pazienti



► **Come si sta diffondendo il PPI in Europa?**

I sistemi sanitari europei stanno mostrando un interesse crescente verso la conoscenza e l'introduzione del PPI, nonostante il livello di riconoscimento ufficiale vari notevolmente da paese a paese.

Ecco due esempi di PPI in Europa.

Regno Unito: studio di caso istituzionale

INVOLVE è stato fondato nel 1996 nel Regno Unito al fine di promuovere la partecipazione pubblica attiva al Servizio Sanitario Nazionale (NHS), alla salute pubblica e alla ricerca sull'assistenza sociale. Si tratta di uno tra i pochi programmi di questo tipo finanziati da un governo.

In qualità di organo consultivo nazionale, il suo ruolo è quello di raccogliere conoscenze, opinioni ed esperienze nel campo della partecipazione pubblica alla ricerca, allo scopo di fare avanzare tale partecipazione come parte integrante delle procedure mediante le quali la ricerca viene identificata, ne vengono stabilite le priorità, viene condotta e divulgata.

Per ulteriori informazioni visita il sito: www.involve.org.uk

Paesi bassi: studio di caso su un'organizzazione di pazienti

Dal 1997, la Lung Foundation Netherland coinvolge i pazienti nella ricerca e nelle politiche sanitarie. Nel 2007 è stato fondato un comitato consultivo dedicato, formato da pazienti con patologie polmonari. Tale comitato partecipa allo sviluppo di standard e linee guida relative all'assistenza, alla traduzione di tali linee guida in un linguaggio semplificato, alla determinazione delle priorità di ricerca, allo sviluppo di criteri per la valutazione della ricerca dalla prospettiva del paziente, alla valutazione di proposte di ricerca e al controllo di progetti di ricerca esistenti.

Per ulteriori informazioni visita il sito: www.longfonds.nl

Come posso saperne di più sul PPI?

Esistono numerose organizzazioni che si occupano del coinvolgimento dei pazienti. A seguito ne elenchiamo tre esempi. Puoi inoltre contattare l'associazione dei pazienti del tuo paese per saperne di più su come partecipare più attivamente alle attività locali.

The European Patient Ambassador Programme

L'European Patient Ambassador Programme è un programma realizzato dalla European Lung Foundation in collaborazione con il NIHR CLAHRC di Leeds, York e Bradford e con la partecipazione di pazienti e professionisti con esperienza in settori fondamentali. Il programma è un corso online che consente ai pazienti e agli assistenti medici di acquisire le competenze essenziali necessarie per interagire con professionisti della sanità, legislatori, ricercatori e giornalisti.

www.epaonline.eu



L'Accademia Europea dell'Innovazione Terapeutica dedicata ai Pazienti (EUPATI)

L'obiettivo dell'EUPATI è quello di fornire materiale educativo, corsi e una biblioteca pubblica online per educare i rappresentanti dei pazienti e rendere pubbliche tutte le procedure relative agli sviluppi nel campo della medicina. L'Accademia si dedica principalmente alla ricerca clinica e permetterà ai pazienti e a chi li assiste di acquisire le competenze necessarie per contribuire attivamente alle prove cliniche, alla sicurezza e allo sviluppo dei farmaci.

www.patientsacademy.eu

European Patient Forum

L'European Patient Forum è un'organizzazione "a ombrello" che lavora con gruppi di pazienti per la promozione della salute pubblica e per la difesa della salute in tutta Europa. Il suo obiettivo è quello di assicurare la realizzazione di politiche e programmi che influiscano positivamente sulla vita dei pazienti e che garantiscano la loro uguaglianza come cittadini dell'Unione Europea.

www.eu-patient.eu



La European Lung Foundation (ELF) è stata creata dalla European Respiratory Society (ERS) nel 2000 con lo scopo di riunire pazienti, pubblico e figure professionali del settore polmonare per influenzare positivamente la medicina respiratoria. La ELF è una fondazione paneuropea dedicata alla salute polmonare, che riunisce i migliori professionisti medici europei con l'obiettivo di diffondere le informazioni ai pazienti e

Il presente materiale è stato redatto con la collaborazione di Pim de Boer - il maggior esponente nel campo della partecipazione dei pazienti e consulente scientifico -, della Lung Foundation Netherlands e di Lina Buzermaniene, rappresentante dei pazienti della European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Association (EFA) e membro del Comitato Etico del progetto U-BIOPRED.