

### **LA RICERCA CI INTERESSA: aspettative delle persone con lesione midollare rispetto ai risultati della ricerca**

La ricerca sulla lesione midollare interessa (e molto) le persone che ne sono colpite e i loro familiari. Lo dimostra la recente Survey proposta da Spazio Vita, condotta su tutto il territorio italiano con la collaborazione dell'istituto di Riabilitazione di Montecatone, il patrocinio della FAIP ed il contributo economico della Tavola delle Chiese Valdesi.

Con il 2018, impegnato, da oltre un anno, nel progetto "Conoscere per capire: percorsi informativi a sostegno delle persone con lesione midollare", Spazio Vita ha voluto di più... e così si è pensato ad un coinvolgimento diretto e ci si è proposti di capire, direttamente appunto, quali fossero le aspettative dei potenziali fruitori dei risultati della ricerca: se i risultati ottenuti fossero noti, comprensibili e considerati utili. Grazie alla collaborazione di Spazio Vita con FAIP (federazione italiana associazioni paraplegici) e con il dottor Jacopo Bonavita (Ospedale di Riabilitazione, Istituto di Montecatone) è stata redatta una **breve intervista anonima sui temi della ricerca**. Una trentina le domande, di cui una parte di "profilazione" del partecipante (età, sesso, regione di provenienza e condizione clinica) e poi domande dirette sui temi della ricerca. Non un test volto a valutare il livello di preparazione scientifica o clinica (questo non interessa!) ma un questionario volto a capire se ci fosse attenzione al tema, quali fossero le aspettative circa la condizione clinica e se, chi stesse rispondendo, avesse gli strumenti per capirne, almeno parzialmente i risultati. Nell'era della comunicazione basata sui supporti tecnologici e per far sì che fosse garantita la massima accessibilità, il questionario, rigorosamente anonimo, è stato caricato su una piattaforma informatica (SurveyMonkey®) mantenuta accessibile per un arco di tempo di poco superiore ad un mese (precisamente 40 giorni).

Un centinaio i questionari completati correttamente, distribuiti su tutto il territorio nazionale, anche se con una concentrazione significativamente maggiore nelle regioni del Nord Italia, compilati in gran parte direttamente da chi è colpito da lesione midollare. Una percentuale minima di caregiver o familiari ha aderito al questionario. Ecco i dati più interessanti: le persone con lesione midollare hanno grande interesse per i risultati della ricerca, li ritengono fondamentali per sé e per gli eventuali "utilizzatori" futuri. Si informano prevalentemente cercando sulla rete gli sviluppi ottenuti dai gruppi di ricerca sia clinica sia pre-clinica. E' emersa però l'esistenza di un "**muro di separazione**" fra il modo della ricerca rispetto ai diretti interessati: i due mondi vivono a distanza e quindi si è così palesata la forte necessità di avere un punto di connessione in cui i due mondi si possano parlare. Questo potrebbe avvenire attraverso un monitoraggio costante dello stato dell'arte e una sua divulgazione con linguaggio chiaro semplice e comprensibile senza nutrire illusioni ed inutili speranze.

Questo il messaggio più importante emerso dalla nostra Survey e qualche segnale, non proprio timido in questo senso, lo avevamo avuto nel corso dello scorso anno, il 2017, primo anno del progetto "Conoscere per Capire...", sia sulla base delle presenze agli incontri frontali tenuti sui temi della ricerca scientifica (clinica e pre-clinica) applicata alle lesioni midollari e sia valutando la partecipazione e l'interesse per il Convegno dell'ottobre scorso, che ha rappresentato il percorso conclusivo del primo anno di svolgimento del progetto dedicato proprio all'incontro fra le persone con lesione midollare e le loro famiglie con i ricercatori italiani, di diversi settori, che sono impegnati quotidianamente a studiare soluzioni innovative.

Lo sforzo compiuto da Spazio Vita, da Faip e da Istituto Montecatone nella realizzazione e nella divulgazione a livello nazionale di questa intervista rappresenta un brillante esempio di "engagement", cioè la partecipazione attiva dei persone alla "gestione" dei propri percorsi assistenziali e curativi, nonché il suo coinvolgimento nell'ambito dei processi istituzionali, regolatori e decisionali. In ambito clinico e sociale le iniziative di engagement sono al centro delle strategie e dei programmi sanitari, sociale ed economici dei paesi più evoluti. Le condizioni che contribuiscono a questo fenomeno sono molteplici: la crescente preparazione dei cittadini, ad esempio sulle patologie ed i percorsi di cura e la configurazione del cittadino come "paziente esperto", lo sviluppo di nuovi canali di comunicazione, ad esempio quella digitale, come fonte di informazioni e

condivisione di esperienze. In ambito medico-scientifico a tutto questo si aggiunge una forte attenzione, da parte degli enti istituzionali i finanziatori (i ministeri che sostengono i sistemi sanitari), all'efficacia della cura e all'aderenza alla terapia, considerate come fattori determinanti di sostenibilità e appropriatezza. In questo contesto le associazioni e i gruppi di portatori di interesse (di pazienti) possono svolgere un ruolo chiave nella definizione delle politiche sanitarie e costituiscono un referente fondamentale per tutti gli stakeholder del sistema salute: finanziatori, istituzioni sanitarie, industria della salute. Tradotto letteralmente dall'inglese, patient engagement vuol dire coinvolgimento del paziente, e inserito nel contesto sanitario indica il coinvolgimento attivo del paziente in tutto ciò che riguarda il suo percorso di cura. L'obiettivo del patient engagement è quello di favorire una maggiore autonomia e proattività della persona nella gestione del proprio stile di vita, della propria salute e cura nell'ambito della sua relazione con il sistema sanitario. Perché una persona più coinvolta è più consapevole e più attenta nei processi decisionali. E questo vale anche per la ricerca. La conoscenza dei risultati permette ai pazienti di partecipare ai processi di valutazione dei risultati stessi ed, eventualmente, ai percorsi decisionali di distribuzione dei finanziamenti. Non a caso si sta definendo sempre più la tendenza dei portatori di interesse a fare parte, come esponenti laici, dei comitati scientifici di grandi associazioni di pazienti o di fondazioni che finanziano la ricerca.