



COMUNICATO STAMPA EANM

Ruolo e importanza del coinvolgimento del paziente e del pubblico nella medicina nucleare

La dichiarazione di Alma-Ata della World Health Organization (settembre 1978) affermava che tutti hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione, all'attuazione e all'erogazione dell'assistenza sanitaria necessaria.

(Vienna, 14 dicembre 2018) Il progetto Coinvolgimento e Partecipazione di Pazienti e Pubblico è definito come un principio democratico fondamentale in evoluzione in cui coloro che vengono sottoposti a interventi clinici e studi di ricerca hanno il diritto di esprimere il proprio parere sul modo in cui vengono curati e sul modo in cui viene intrapresa la ricerca. Si tratta di una stretta collaborazione tra operatori sanitari, paziente e pubblico. L'integrazione di pareri e suggerimenti di pazienti e pubblico permette da un lato agli operatori sanitari di ampliare la loro visione professionale e dall'altro una migliore comprensione pratica, da parte di pazienti e pubblico, della loro condizione e dei loro bisogni. Tuttavia, il coinvolgimento nella medicina nucleare di paziente e pubblico è ancora raro.

Nel campo della medicina nucleare esiste un dibattito di carattere etico riguardo al coinvolgimento del paziente e del pubblico a ogni livello della ricerca e della somministrazione delle cure. Ne consegue che il processo decisionale relativo alla ricerca e all'erogazione dei trattamenti deve includere coloro che ne sono maggiormente interessati. Grazie alle loro esperienze dirette sull'utilizzo della medicina nucleare, i pazienti hanno una visione particolarmente chiara di cosa funziona per loro e di quali sono i miglioramenti necessari, motivo per cui dovrebbero poter esprimere il loro parere riguardo allo sviluppo della ricerca e alla somministrazione delle terapie, ivi compresi la definizione di un programma, la progettazione di studi clinici, l'incremento dell'alfabetizzazione sanitaria dei pazienti, la comunicazione, l'etica e così via. Un tale sviluppo nella medicina nucleare comporterà una migliore qualità della cura, una migliore qualità di vita e migliori risultati per i pazienti.

Se ricercatori e pazienti comunicano con uno staff che ascolta le esperienze dei pazienti ed è aperto allo scambio di informazioni, è possibile dare una nuova forma e importanza al futuro della ricerca e del trattamento clinico nell'ambito della medicina nucleare. È attraverso un dialogo aperto e trasparente tra pazienti e operatori sanitari che il punto di vista del paziente diventa parte integrante del modo in cui la ricerca viene sviluppata e le terapie vengono fornite.

Un esempio del coinvolgimento di pazienti e pubblico è uno studio di medicina nucleare condotto dall'Institute of Cancer Research in London (Institute of Cancer Research, <https://www.icr.ac.uk/>), che svolge indagini sulla dosimetria per misurare le basse dosi di radiazioni che prevede la diagnostica per immagini in medicina nucleare. Attualmente la conoscenza e la comprensione degli effetti dell'esposizione del paziente a bassi livelli di radiazione sono scarse.

La questione iniziale è stata discussa con un gruppo di coinvolgimento di pubblico e pazienti, il quale non ha solo dato importanza allo studio, ma ha anche definito il progetto, curato la richiesta di finanziamento, il Prospetto Informativo del Paziente, i moduli per il consenso e la selezione di pazienti. Un paziente del gruppo di coinvolgimento si è offerto volontario per testare le modalità operative standard delle varie procedure di tomografia ad emissione di singolo fotone (SPECT), di tomografia a emissione di positroni e di tomografia computerizzata (PET/TC), prima che venissero introdotti pazienti selezionati. Con l'avanzare dello studio, il lavoro di pazienti e pubblico si è ampliato includendo la selezione di pazienti, la divulgazione dei risultati, la raccolta dati e la partecipazione agli incontri mensili del gruppo direttivo. Tale collaborazione ha portato il gruppo pazienti e pubblico a integrarsi completamente con il team di ricerca per tutta la durata dello studio.

La medicina nucleare ha assistito ad un'evoluzione della teranostica, un concetto che comprende sia la diagnostica sia le terapie, introducendo trattamenti su misura, diminuendo le procedure multifase, riducendo i ritardi nel trattamento e migliorando la cura del paziente. La medicina nucleare e l'imaging molecolare assumeranno un ruolo sempre più rilevante nella diagnosi precoce e nel trattamento delle malattie diventando il motore della medicina personalizzata tramite l'utilizzo di concetti teranostici. La teranostica non gode di buona fama presso l'opinione pubblica. La preoccupazione del pubblico riguardo alle nuove terapie può essere superata solo attraverso una maggiore sensibilizzazione e attraverso il coinvolgimento di pazienti e pubblico nel processo decisionale.

Lo scarso livello di conoscenza dei pazienti circa la diagnostica per immagini traspariva dalla loro comprensione degli esami di medicina nucleare. Il 22% dei pazienti ha affermato di

conoscere la definizione di radiazione ionizzante (il 78% non la conosceva), il 35% ha affermato che la TC ne fa uso, il 30% ha dichiarato che l'RMI ne fa uso, il 41% ha erroneamente indicato la sterilità come un rischio, il 21% ha erroneamente indicato l'avvelenamento da radiazione come un rischio, il 39% dei pazienti ha indicato che tutti questi esami di diagnostica per immagini fanno uso della radiazione ionizzante e un'uguale percentuale ha affermato che nessuno di questi esami fa uso della radiazione ionizzante. Dei pazienti che hanno affermato di conoscere la radiazione ionizzante, il 48% ha dichiarato erroneamente che l'RMI ne fa uso.

Tali informazioni rivelano un esiguo livello di alfabetizzazione sanitaria e una scarsa conoscenza del paziente e del pubblico in merito alla medicina nucleare, e sottolineano l'importanza delle collaborazioni e del coinvolgimento futuro del paziente. Ora l'obiettivo è quello di accrescere la conoscenza del paziente e il coinvolgimento pubblico nella comunità preposta alla ricerca e alle terapie della medicina nucleare e di coinvolgere pazienti e pubblico negli studi di medicina nucleare e nel perfezionamento della terapia. L'Associazione Europea di Medicina Nucleare (EANM) si impegna energicamente per coinvolgere e far partecipare pazienti e pubblico nel campo in rapida crescita della medicina nucleare. A questo scopo inserisce pazienti e collaboratori pubblici nel processo decisionale e li rende parte attiva nella ricerca e nell'erogazione di terapie.

<https://www.facebook.com/officialEANM>.

www.whatisnuclearmedicine.com

Contatto stampa

impressum health & science communication , Frank von Spee

E-mail: vonspee@impressum.de

Tel.: +49 (0)40 – 31 78 64 10