

cerca. Brasile e India prevedono degli indennizzi per danno, ma non richiedono l'obbligo di assicurazione allo sponsor. Un altro aspetto rispetto al quale gli autori hanno individuato molta disomogeneità tra i Paesi analizzati è quello della tipologia di danno per cui è previsto un risarcimento. Brasile, India e Sudafrica prevedono una copertura sia per le cure mediche che per i rimborsi, ma in India è prevista per qualsiasi danno, mentre in Sud Africa solo per coloro che subiscono lesioni fisiche permanenti. Un terzo aspetto rispetto al quale i BRICS differiscono è relativo alla procedura da seguire per richiedere l'indennizzo. In India ogni step è esplicitato e prevede una tempistica precisa, mentre in Brasile non c'è nessun percorso prestabilito per cui coloro che richiedono un indennizzo devono seguire il normale percorso delle corti civili.

Le Commissioni etiche hanno infine ruoli diversi nei Paesi analizzati dagli autori. L'India si distingue di nuovo, prevedendo addirittura che la commissione etica per la ricerca debba dare una sua opinione sulla causa del danno e sul compenso, sebbene non prenda la decisione finale. Infine nessuno dei cinque Paesi distingue tra studi di fase iniziale, che coinvolgono volontari sani, e studi di fase più avanzata, dove i partecipanti presentano invece patologie per le quali hanno già provato altre cure e terapie. La stessa Association of the British Pharmaceutical Industry (ABPI) affronta questo punto raccomandando compensi diversi a seconda della fase dello studio.

## CONCLUSIONI

Le differenze tra i Paesi analizzati sono molte. Si va dall'obbligo assicurativo alla mancanza di qualsiasi obbligo di indennizzo e assenza di qualsiasi ruolo delle commissioni etiche. Secondo gli autori, è imperativo che si omogenizzi la regolamentazione di questa area e che si proteggano i partecipanti agli studi in modo omogeneo al di là della loro nazionalità. Una linea guida internazionale che indichi come regolamentare questo settore dovrebbe mutuare gli aspetti migliori delle diverse politiche nazionali e dovrebbe essere informata da principi etici.

**Alessandra Lo Scalzo**

Area Innovazione, Sperimentazione e Sviluppo  
Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali,  
Agenas

## Implementation research: quanto è determinante il coinvolgimento di tutti?

Peters DH, Bhuiya A, Ghaffar A

*Engaging stakeholders in implementation research: lessons from the Future Health Systems Research Programme experience*

Health Res Pol Syst 2017, 15 (Suppl 2): 104

Arwal SH, Aulakh BK, Bumba A, Siddula A

*Learning by doing in practice: a roundtable discussion about stakeholder engagement in implementation research*

Health Res Pol Syst 2017, 15 (Suppl 2): 105

## INTRODUZIONE

Quando i risultati di ricerche e studi in campo sanitario vengono traslati nel mondo reale, può accadere che non trovino un'applicazione immediata o non riescano a fornire una soluzione concreta a problemi definiti. L'*implementation research* ha esattamente questo scopo: identificare approcci ottimali per ambiti specifici di assistenza, nell'ottica di promuovere una migliore erogazione dei servizi. Negli ultimi anni questo tipo di ricerca è diventato preponderante perché si è dimostrato particolarmente efficace soprattutto se affiancato a un coinvolgimento di tutti i soggetti interessati. In particolare, imparare dall'esperienza si è rivelato un ottimo strumento per applicare i risultati delle ricerche nella pratica di tutti i giorni. Il consorzio che coordina il programma 'Future Health Systems Research Programme' negli ultimi anni si è impegnato in Paesi come Afghanistan, Bangladesh, Cina, India e Uganda e, tramite l'*implementation research*, è riuscito ad apportare notevoli miglioramenti in questi sistemi sanitari. Il coinvolgimento di tutti i soggetti interessati (policy maker, pazienti, medici) è stato determinante e senza di esso non sarebbero stati raggiunti i medesimi risultati organizzativi, gestionali e sanitari.

## METODI

Nell'ottica "dell'imparare dall'esperienza" sono state organizzate delle tavole rotonde con tre policy maker provenienti rispettivamente da Uganda, Afghanistan e India, che hanno imple-

mentato i programmi condivisi con il "Future Health Systems Research Programme".

## RISULTATI

I principali risultati delle tavole rotonde sono riportati qui di seguito, attingendo alla testimonianza diretta dei policy maker coinvolti.

### Utilizzare dati come base di evidenza nei contesti rurali

**Ahmed Bumba, District Health Officer, Kibuku District Government, Kibuku, Uganda**

"L'applicazione dell'*implementation research* in contesti rurali è stata un sfida davvero grande; come medico, il mio lavoro quotidiano mi permette di avere opportunità uniche di 'imparare facendo' e adattare la ricerca alla realtà. Nel distretto di Kibuku, il carico della malattia è enorme per le malattie trasmissibili ma anche per la crescente prevalenza di malattie non trasmissibili correlate al consumo di alcol e tabacco. Il nostro sistema sanitario è strutturato in modo

tale che la prevenzione rappresenti solo una parte residuale dell'intero programma sanitario: la grande maggioranza del budget è destinata all'utilizzo dei farmaci e poco meno dell'1% alla prevenzione. Come risultato, le nostre strutture sanitarie sono sottoposte a un ingente carico di malattia, con un numero davvero rilevante di casi.

A chi lavora nella nostra comunità appare subito chiara l'evidente disuguaglianza nell'erogazione dei servizi sanitari. Grazie alla partnership con il Future Health Systems Programme, abbiamo migliorato in qualche modo il sistema perché ci siamo resi conto di avere già disponibili nel nostro distretto strutture, risorse ed opportunità da utilizzare per colmare le disuguaglianze. Abbiamo capito che bisogna cominciare con piccoli cambiamenti, verificare di aver raggiunto un miglioramento e, solo allora, procedere all'implementazione su più ampia scala.

Si è iniziato un lavoro mai intrapreso prima: utilizzare i dati come buona evidenza per prendere decisioni. Nel distretto raccogliamo dati su

*Distretto di Kibuku, Uganda.*



base giornaliera che trasmettiamo al Ministero. Questi dati non erano mai stati utilizzati a livello locale. Con la collaborazione della Makerere University, abbiamo cominciato a effettuare incontri periodici durante i quali, grazie ai dati, abbiamo ottenuto informazioni cruciali su come allocare le risorse. I processi guidati dai dati si possono applicare a scelte relative all'allocazione di risorse umane così come a interventi di immunizzazione e di organizzazione dei pazienti seguiti in ambito ambulatoriale.

Un'altra sfida che abbiamo deciso di fronteggiare è quella legata alla carenza di risorse. Per esempio, l'insufficienza di veicoli disponibili fa sì che sia molto difficile tenere sotto controllo l'intero nostro bacino di utenza. Mettendo in rete tutti i veicoli disponibili, è stato possibile migliorare l'efficienza del servizio e raggiungere i pazienti in modo più semplice.

Come policy maker ho l'obbligo di allocare le poche risorse disponibili nel miglior modo possibile.

Nel caso dell'assistenza materno-infantile abbiamo individuato le popolazioni più fragili (madri ad alto rischio, madri molto giovani o madri che non hanno mai usufruito di servizi sanitari), e quindi potenzialmente più bisognose, e abbiamo sistematizzato le informazioni legate a tali popolazioni in un database così da permettere un contatto più semplice fra loro e le strutture che possono fornire assistenza e che sono loro più vicine. Lavorare sui dati, utilizzandoli in maniera mirata, ha aperto nuove aspettative per noi operatori e per l'intero servizio sanitario."

### **Coinvolgere le comunità significa rafforzare il servizio sanitario**

Said Habib Arwal, *Director of Community Based Health Care Department, Ministry of Public Health, Afghanistan*

"Ogni medico, svolge il suo lavoro curando le persone di giorno in giorno. La sanità pubblica tuttavia, non si rivolge solo al singolo paziente ma alla comunità, ed è proprio per questo che ho cominciato a lavorare con un'attenzione particolare all'approccio di comunità. Nel 2005 è stato istituito il Community Based Health Care Department, con lo scopo principale di far collaborare il Ministero, che deve servire le comunità, con le organizzazioni non governative, che forniscono le prestazioni sanitarie. Il Ministero si è battuto duramente per coinvolgere la po-

polazione al fine di identificare e investire in interventi allineati alle priorità del governo. Il risultato è stato la creazione di un sistema di misurazione (a punteggio) in due province rurali dell'Afghanistan e il progetto è stato il collante fra le autorità (governative e non) e i membri della comunità, che sono i destinatari finali delle cure. I risultati sono stati condivisi con un gruppo tecnico di consulenti, i quali hanno incoraggiato l'ampliamento del progetto ad una terza provincia. Il programma di condivisione è stato un successo: la comunità dei cittadini ha segnalato alcune priorità che sarebbero altrimenti sfuggite al governo centrale (qualcuno ha richiesto, ad esempio, l'istituzione di sale di attesa; altri hanno evidenziato la carenza di servizi igienici nelle strutture). Un sistema di misurazione a punteggio fa sì che venga dato un peso alle scelte che si vogliono promuovere e, al tempo stesso, responsabilizza chi promuove le scelte. Questa partnership è diventata essenziale per la sostenibilità del sistema, soprattutto in un Paese come il nostro, sconvolto da conflitti e instabilità. Il nostro intento è quello di continuare a lottare per lavorare con la comunità, attraverso la comunità e per la comunità."

### **Scegliere le politiche sanitarie sulla base delle evidenze**

Bhupinder Kaur Aulakh, *Secretary, Health and Family Welfare, State Government of Uttarakhand, India*

"Sono responsabile dello sviluppo di politiche in ambito sanitario e sono consapevole che la scelta delle politiche da adottare deve necessariamente basarsi sull'evidenza disponibile. Tuttavia, esistono molte differenze fra il mondo della ricerca e quello reale: i ricercatori vogliono condividere i risultati ottenuti, ma devono capire che tali risultati vanno presentati in modo chiaro affinché possano essere comprensibili a tutti. In un Paese a basso reddito come l'India non abbiamo una ricerca sanitaria tradizionalmente riconosciuta, come in altre parti del mondo: abbiamo a disposizione dati raccolti con regolarità, ma la nostra difficoltà risiede nell'attuazione dei programmi in alcune aree geografiche piuttosto che in altre. Ho cominciato allora a raccogliere dati sulla base della distribuzione dei servizi sanitari e degli esiti di salute. Nel 2016 abbiamo lavorato sugli interventi per contrastare la malnutrizione e per definire i determi-

nanti sociali della salute; in particolare abbiamo condotto un'indagine volta a determinare livelli (da moderato a severo) di malnutrizione nei bambini. Sono state stanziati 6 rupie a bambino per cibo supplementare e abbiamo ideato un alimento terapeutico basato su grani alimentari localmente disponibili e coltivati in zona. Grazie a ulteriori ricerche su come utilizzare al meglio questo grano, abbiamo lavorato con una scuola agricola per determinare la durata di conservazione del prodotto finale. Tutto questo ha portato alla creazione di un integratore alimentare a base di miglio, che è stato distribuito alle famiglie dei bambini malnutriti. Abbiamo quindi iniziato a seguire un gruppo di 20-25 bambini nel tempo, misurandone la crescita ogni mese da settembre a marzo. Abbiamo infine documentato il loro aumento di peso e li abbiamo visti uscire dallo stato di denutrizione. Infine i risultati sono stati condivisi con il governo indiano e le raccomandazioni sono state disseminate in tutti gli altri Stati per definire le migliori pratiche nell'affrontare la malnutrizione acuta.

Nei Paesi a basso reddito le sfide sono sempre più dure; le opportunità di collaborare con le università sono poche, c'è il vincolo dell'urgenza di intervenire, che non può essere sottovalutato. A questi due aspetti critici, bisogna aggiungere anche la mancanza di personale qualificato, così come la scarsità di finanziamenti necessari per conseguire i risultati. È importante che i ricercatori lavorino per disseminare i risultati delle ricerche in maniera comprensibile a tutti, così che i responsabili politici possano facilmente utilizzare tali informazioni e prendere decisioni basate su prove di efficacia."

## DISCUSSIONE

*L'implementation research* fornisce informazioni significative su come promuovere gli interventi sanitari più efficaci, in particolare per quanto riguarda le popolazioni fragili. Tuttavia, per essere in grado di affrontare le sfide emergenti, è necessaria una notevole flessibilità sia da parte dei ricercatori sia di chi deve attuare gli interventi che scaturiscono dalla ricerca. In altre parole, bisogna continuare a "imparare facendo".

**Letizia Orzella**

*Agenas, Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali*

## Assistenza sanitaria per i rifugiati: il caso della Germania

*Borgschulte HS, Wiesmüller GA, Bunte A, Neuhann F*  
*Health care provision for refugees in Germany: one-year evaluation of an outpatient clinic in an urban emergency accommodation*

BMC Health Services Research 2018; 18: 488

## INTRODUZIONE

Nel 2015 l'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i Rifugiati (UNHCR) ha stimato che oltre 65 milioni di persone sono state costrette a lasciare, in maniera forzata, il proprio Paese di origine. Di queste, 5 milioni sono cittadini siriani in fuga dalla guerra civile. Molti rifugiati si sono spostati in Europa e la Germania è diventata una delle destinazioni più frequenti. Il motivo della richiesta di asilo è quello della persecuzione politica, disciplinata dalla Costituzione tedesca anche in base alla Convenzione relativa allo status dei rifugiati del 1951. L'accesso all'assistenza sanitaria per i richiedenti asilo in Germania è regolato dalla legge sulle prestazioni per richiedenti asilo, che si concentra genericamente su "malattie acute e dolore" e in qualche modo limita l'accesso alle cure. Il trattamento per le malattie croniche richiede l'approvazione da parte dell'Ufficio di previdenza sociale del Comune di destinazione che paga per i servizi medici. L'iter purtroppo è complesso e articolato, comportando molto spesso ritardi nel trattamento, che in presenza di patologie croniche possono essere fatali.

## METODI

Nel 2015 la città di Colonia ha ricevuto e ospitato 150 rifugiati ogni settimana (approssimativamente 1000 al mese nell'ultimo trimestre di quell'anno).

Le autorità cittadine, per fronteggiare questo fenomeno migratorio, hanno messo a disposizione ex edifici prima adibiti ad uffici, grandi magazzini vuoti e palestre, lasciandoli gestire alla Croce Rossa tedesca. Lo studio dei ricercatori tedeschi ha utilizzato i dati di assistenza di una clinica ambulatoriale della città vicina al più grande centro di accoglienza in emergenza.