



## Una Nuova Frontiera per la ricerca: la Ricerca Partecipata

Data 11 giugno 2017  
Categoria scienze\_varie

Perché Il coinvolgimento dei cittadini alla produzione di conoscenza può migliorare la medicina e la sanità.

La partecipazione dei cittadini in ambito sanitario è la affermazione di un diritto ed una auspicabile occasione per promuovere una effettiva cultura di cittadinanza. In realtà, anche se la tendenza a coinvolgere il cittadino in questioni sanitarie, singolarmente o in associazione, è sempre più diffusa, il principio della partecipazione, accettato sul piano teorico, è spesso usato nella pratica in maniera distorta, ad esempio per condividere scelte predefinite o essere confinato nello spazio ridotto dei reclami di clienti-consumatori, anziché per realizzare un effettivo collegamento tra il linguaggio della salute e quello del diritto. Nello scenario di verifica attuale, i diritti del cittadino sono infatti subordinati a criteri economici e si evidenzia una tendenza sempre maggiore a ridurre il progetto salute ad opzione, senza impegni da mantenere effettivamente.

[b]Chi decide gli obiettivi della ricerca medico scientifica?[/b]

La moderna ricerca biomedica richiede forti investimenti economici che influiscono sulla individuazione degli obiettivi e sulla approvazione e messa in commercio di farmaci e dispositivi. Vi è tuttavia una grande distanza tra i bisogni di salute degli utenti e le risposte fornite dai "decisori" degli obiettivi della ricerca: solo un ruolo attivo degli utenti ed in particolare dei pazienti potrà colmare questo vuoto, aiutando ad individuare le risposte più appropriate ai bisogni di salute.. Non solo risposte biologiche farmacologiche e tecnologiche ma anche pedagogiche e psicosociali.

Un approccio significativo è la ricerca partecipata, tema oggetto da molti anni di una vasta letteratura, anche all'interno della comunità scientifica. Sono infatti sempre più frequenti gli articoli indicizzati con la parola-chiave consumer participation, termine che nella National Library of Medicine indica l'inclusione di cittadini/pazienti, in diverse forme. La partecipazione e il relativo empowerment dei fruitori di servizi/interventi sociosanitari, dovrebbe portare anche ad un miglioramento della qualità della ricerca, in particolare nella scelta dei temi e di conseguenza nella rilevanza/applicabilità dei risultati degli studi . In un lavoro pubblicato su Lancet , Jan Chalmers ha evidenziato che, per evitare l'eccessivo spreco di risorse nella ricerca, un aspetto fondamentale è infatti la scelta delle priorità su cui indirizzare gli studi, in particolare per ridurre lo scollamento esistente tra le priorità individuate/prefissate nella maggioranza dei trial e quelle dei pazienti. Mentre gli studi "classici" tendono in genere ad enfatizzare l'interesse sui farmaci, le scelte dei pazienti sono maggiormente a favore di temi trasversali, quali aspetti educativi, organizzativi e psicologici, oltre che di consigli relativi allo stile di vita e all'utilizzo di trattamenti non prescritti dal medico . È quanto ha dimostrato anche il lavoro della James Lind Alliance, con la costruzione di un database delle incertezze circa gli effetti dei trattamenti, per individuare quali fossero i dubbi più importanti di pazienti e medici ed indirizzare la ricerca in quella direzione . Il tema delle priorità condivise ha riscosso grande interesse anche nell'ambito della Cochrane Collaboration, tanto che da alcuni anni è nato un gruppo dedicato a questa area di ricerca: the Cochrane Agenda and Priority Setting Methods Group. In particolare i pazienti sono stati coinvolti su temi quali asma, schizofrenia, vitiligine, diabete, disturbi dell'equilibrio. Sono state evidenziate priorità quali effetti a lungo termine, sicurezza, utilizzo di trattamenti non prescritti dal medico, problemi dell'autocura . Purtroppo tali iniziative rimangono ancora isolate, nella maggioranza dei casi i cittadini coinvolti in progetti di ricerca sono considerati attori passivi, "reclute", soggetti che mettono a disposizione la propria persona e i propri dati, in una condizione di asimmetria conoscitiva, dipendenza e debolezza, realizzando una sorta di "pseudopartecipazione"...in pratica più ricercati che ricercatori.

[b]Il sapere dei ricercatori e tecnici ed il sapere degli utenti e dei pazienti[/b]

Nessuno pone in discussione la straordinaria importanza del sapere tecnico-scientifico; molti tuttavia sottovalutano il sapere collettivo di pazienti ed utenti.

I grandi clinici del passato ci hanno insegnato ad osservare, ascoltare ragionare.

In effetti se osserviamo attentamente, ascoltiamo pazientemente, e ragioniamo criticamente ed auto criticamente, cogliamo molti importanti segnali che il paziente in qualche modo comunica.

Se riflettiamo, molte delle nostre migliori diagnosi emergono da ciò che magari confusamente ci comunica il paziente.

In questi ultimi anni siamo divenuti minuscoli ingranaggi di un enorme apparato che decide le risposte da offrire ai bisogni di salute degli utenti, ma che [b]purtroppo sempre più spesso decide anche quali sono i bisogni degli utenti.[/b]

Questa nuova frontiera della ricerca non richiede grandi investimenti né sofisticate strumentazioni. Richiede solo un impegno a scoprire, comprendere, valorizzare il sapere dei pazienti e degli utenti.

Un editoriale del BMJ ha evidenziato ad esempio che, nonostante qualche segnale positivo, nella pratica la partecipazione dei cittadini/pazienti non è realizzata e che su oltre 3 milioni di pazienti coinvolti nella ricerca negli ultimi 5 anni nel Regno Unito, nessuno ha partecipato al progetto nella scelta delle domande e nella valutazione degli esiti e nemmeno nella diffusione dei risultati . In effetti una vera partecipazione alla ricerca, intesa come coinvolgimento attivo



del cittadino/paziente nella identificazione delle priorità, nella generazione di domande di ricerca e nella interpretazione dei dati, è auspicabile ma realizzabile con difficoltà. Tale modalità di produzione di conoscenza si scontra infatti con diverse problematiche, sia di merito che di metodo. Un aspetto molto rilevante è la percezione, da parte del mondo della ricerca, da sempre custode del diritto esclusivo alla sua gestione, di un limite al proprio potere, il cui risultato può essere un atteggiamento di difesa corporativa. In un editoriale pubblicato su Nature, nel 2004, l'effetto che, secondo molti scienziati, il coinvolgimento di "non specialisti" potrebbe generare nella scelta delle priorità da seguire e quindi dell'allocazione dei finanziamenti per la ricerca, viene descritto in questi termini: "Sarebbe come affidare le chiavi del manicomio ai pazzi". Ciò è significativo del grande cambiamento culturale necessario per modificare l'atteggiamento molto diffuso di medici e scienziati, nonostante dichiarazioni teoriche di disponibilità al dialogo e al confronto. Tra i detrattori dell'apertura della ricerca al pubblico si manifesta anche il timore di mostrare il fianco a gruppi di pazienti o cittadini che partecipano per difendere o sostenere interessi specifici e di parte, a volte anche attraverso azioni di lobby.

[b]L' Empowerment dei pazienti e dei familiari. Una preziosa risorsa tanto spesso sottovalutata.[/b]  
Le riviste mediche e soprattutto infermieristiche internazionali da alcuni decenni sottolineano la importanza dell' Empowerment, termine inglese che identifica un processo mediante il quale operatori sanitari e/o sociali qualificati aiutano altri soggetti, in particolare i malati ed i loro familiari, ad acquisire competenze che permetteranno di delegare a questi ultimi vari compiti e funzioni importanti per il processo assistenziale. Nella medicina pratica l' Empowerment fornisce letteralmente una o addirittura due marce in più. Nei pazienti multiproblematici trattati con politerapie la collaborazione attiva del paziente e familiari sono il più importante fattore prognostico strettamente non strettamente biologico, nonché l'elemento determinante nei ricoveri impropri e in molte tristi morti in ospedale.  
L'Empowerment nella medicina pratica è poco conosciuto e largamente sottovalutato e sottoutilizzato. Stupisce il dato che pochissimi provider formativi in Italia abbiano dedicato spazio, tempo ed energie a questa importantissima risorsa della medicina territoriale. Ogni medico pratico dovrebbe essere in grado di valutare le potenzialità cognitive, culturali e gestionali del paziente e della sua famiglia. Le Asl potrebbero formulare progetti di educazione sanitaria e di formazione sul campo per pazienti e familiari che debbano affrontare gravi problemi ( ad esempio malattie terminali, non-autosufficienza, demenza, eccetera).  
Il medico di famiglia dovrebbe essere il referente delle varie figure coinvolte nella assistenza e nella formazione del paziente e dei suoi familiari.

La partecipazione dovrebbe essere reale, normale espressione di un rapporto tra persone a pari diritti, pur nella diversità di bisogni, competenze e poteri. Dovrebbe quindi essere realmente informata, per evitare il più possibile l'asimmetria informativa che condiziona e limita il processo di coinvolgimento. L' adesione ad un gruppo di studio infatti non è sempre garanzia di effettiva partecipazione alle decisioni. Si devono inoltre risolvere i problemi relativi alla adesione dei cittadini/pazienti e alla loro rappresentatività: la maggior parte delle persone sono infatti scarsamente motivate a partecipare alla ricerca, per motivi culturali, mancanza di tempo, scarso riconoscimento del proprio impegno. Soltanto pochi sono spinti a partecipare, per altruismo o perché lo ritengono un valore. Molti partecipano nella speranza di un beneficio per sé o per i propri cari, a volte con aspettative irrealistiche. Un grande limite della partecipazione alla produzione di conoscenza da parte dei cittadini è che spesso proprio le persone i cui diritti di salute sono maggiormente invasi, ad esempio gli individui di basso livello culturale, gli emarginati, le popolazioni con bisogni talmente gravi da non essere in grado di dare l'assenso, non vengono inclusi. Gli appartenenti a tali fasce di popolazione potrebbero peraltro dare un valido contributo ai lavori di ricerca grazie a progetti formativi specifici, utili peraltro anche per gli stessi ricercatori medici, in genere caratterizzati loro stessi da scarsa cultura/formazione al coinvolgimento dei propri pazienti alla ricerca. Alcuni temi sono particolarmente "difficili" da discutere con i diretti interessati, coinvolti emotivamente e particolarmente vulnerabili, es. abusi sessuali, alcolismo, problemi psichiatrici, disabilità. E' necessario prevedere un cosiddetto "safe space", inteso come certezza da parte dei partecipanti che le loro opinioni, soprattutto se discordanti, non siano usate contro di loro o che possano essere comunque svantaggiose per il loro percorso di salute o malattia . Dietro alla volontà manifesta di coinvolgimento, si possono nascondere infatti processi di manipolazione, chiare differenze di potere, conflitti di interesse, che possono mettere in condizione di inferiorità, inibizione e condizionamento i cittadini, riducendo la loro possibilità di esprimersi liberamente o influenzandone le scelte . Perplexità derivano anche dalla affidabilità degli studi, i cui criteri di qualità metodologica possono differire da quelli della ricerca classica. Ciò può determinare una scarsa valorizzazione dei risultati nei comuni canali della letteratura scientifica, innescando un meccanismo di inerzia psicologica, tra i ricercatori, a dedicare tempo e risorse ad attività scarsamente remunerative in termini di ritorno in ambito accademico e di accesso ai finanziamenti. Un altro problema, sicuramente minore rispetto a quelli già elencati, è quello della proprietà dei dati pubblicati, in una realtà attuale nella quale "all is data".

## Conclusioni

La "vera" partecipazione del cittadino alla ricerca richiederebbe una sperimentazione di linguaggi, una contaminazione di approcci metodologici, una cultura dell'ascolto, un diverso sguardo su comunità, storie individuali, un sapere non tecnico. Si tratta di sviluppare strategie e strumenti per una cultura della partecipazione, intesa come sentirsi parte alla pari di un processo di condivisione del potere di decisione, tra persone che cercano e creano insieme condizioni migliori per fruire insieme del diritto ad una vita degna. Una cultura che non significa linee guida o tecniche da insegnare ma esercizio concreto di ascolto e condivisione, attenzione verso le persone con le quali si vuole condividere l'esperienza della partecipazione. Fondamentale è un diverso approccio culturale, che si potrebbe definire "vettoriale", anziché puntuale come spesso accade: un cambiamento di attenzione, di prospettive, di obiettivi di salute, di variabili di riferimento: ecco quindi l'interesse per disuguaglianze, bisogni, presa in carico, accessibilità ad informazione, a



cure/servizi, progettualità di salute. Complessivamente, una ridefinizione delle priorità della ricerca e di valutazione della appropriatezza, qualità ed equità delle cure, un dare spazio alle voci di cittadinanza per fornire risposte basate su un approccio globale, incentrato sulla identificazione e condivisione di valori, interessi, obiettivi, una cultura nella quale il potere delle decisioni dovrebbe essere condiviso con chi ne vive in prima persona l'effetto .

**A cura di Giampaolo Collecchia e Riccardo De Gobbi**

## **Bibliografia**

- 1) Collecchia G. La partecipazione dei cittadini alla produzione di conoscenza tra speranza e realizzabilità. Assist Inferm Ric 2016; 35: 202-205
- 2) INVOLVE (2013) Exploring the impact of public involvement on the quality of research: examples, Eastleigh: INVOLVE <http://www.invo.org.uk>
- 3) Chalmers I, Glasziou P. Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. Lancet 2009; 374: 86-9
- 4) Tallon D et al. Relation between agendas of the research community and the research consumer. Lancet 2000; 355: 2037-2040
- 5) <https://www.hearinglink.org/get-involved/james-lind-alliance-priority-setting-partnership/>
- 6) <http://methods.cochrane.org/prioritysetting/welcome/>
- 7) Godlee F. Research is the future: get involved. BMJ 2015; 351: h6525. Doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.h6525>
- 8) Going public. Nature 2004; 431: 883
- 9) Taverne D. Let's be sensible about public participation. Nature 2004; 432: 271
- 10) Bergold J, Thomas S. Forum: Qualitative Social Research 2012. Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801/3334>
- 11) PNLG- Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità 2008
- 12) Tognoni G. Partecipare, condividere, comunicare. Assistenza Infermieristica e Ricerca 2005; 24: 158-161
- 13) Collecchia G. La partecipazione dei cittadini alla produzione di conoscenza. IsF 2016; 4: 21-23
- 14) Richards T., Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. BMJ 2013; 346: f2614doi