



Il contributo dei pazienti come ricercatori: uno studio *cross-over* su qualità della vita e soddisfazione

Mara Barcella, Marco Cappucciati, Roberta Magnani, Matteo Rocchetti,
Luca Vecchia, Pierluigi Politi

*Dipartimento di Scienze Sanitarie Applicate e Psicocomportamentali, Sezione di Psichiatria,
Università degli Studi di Pavia, Pavia, Italia*

Il contributo dei pazienti come ricercatori: uno studio *cross-over* su qualità della vita e soddisfazione

Scopo: Alcune evidenze presenti in letteratura suggeriscono come i pazienti tendano a fornire risposte più negative quanto interrogati da un pari riguardo alla soddisfazione circa i servizi forniti. In questo studio *cross-over* abbiamo coinvolto tre utenti dei servizi psichiatrici di Pavia per raccogliere dati riguardanti la qualità della vita e la soddisfazione rispetto ai servizi offerti. Le interviste condotte dai pazienti-ricercatori e dai clinici sono state analizzate per valutare eventuali differenze nelle risposte fornite.

Metodi: Novantadue pazienti afferenti ai principali servizi psichiatrici di Pavia sono stati invitati a partecipare allo studio tra Gennaio e Maggio 2010. Tutti i pazienti sono stati intervistati due volte (una volta da un paziente-ricercatore e una volta da un clinico, in ordine randomizzato). Il tempo intercorso tra le due interviste è stato circa di 10 giorni (tra 7 e 14 giorni). Abbiamo valutato l'effetto periodo (ovvero quello riconducibile all'esistenza di un *gap* temporale tra le due interviste), l'effetto sequenza (riconducibile alla sequenza con cui si sono succeduti i due intervistatori) e l'effetto trattamento (ovvero l'influenza del tipo di intervistatore). È stato usato il *World Health Organization Quality of Life assessment BREF* (WHOQOL BREF) per valutare la qualità della vita. È stata anche valutata parallelamente la soddisfazione globale rispetto ai servizi offerti, le informazioni fornite riguardo alla terapia assunta e il supporto lavorativo.

Risultati: Abbiamo trovato una differenza statisticamente significativa, riconducibile all'effetto trattamento, negli score globali del WHOQOL BREF. Malgrado vi sia una lieve differenza anche nei risultati ottenuti per gli altri *score*, questa non ha raggiunto la significatività statistica.

Conclusioni: I nostri risultati indicano che i pazienti, quando intervistati da un pari, tendono a valutare in maniera più negativa la loro QoL. Questi dati potrebbero essere parzialmente spiegati ipotizzando che un paziente si possa sentire più a suo agio quando intervistato da un altro utente che non durante un'intervista condotta da un clinico.

Patients as researchers: a cross-over comparative study of peer led and clinician led interviews on patients' satisfaction with their mental health care services and quality of life

Aim: Evidence suggests that patients interviewed by a peer are more likely to show negative responses about satisfaction with mental health services than in clinician-led interviews. In this cross-over study, we engaged service users in collecting data on patients' satisfaction with their mental health care services and quality of life (QoL). Peer-led and clinician-led interviews were carefully analyzed for differences.

Methods: Between January and May 2010, 92 patients attending our outpatient psychiatric services were invited to participate in the study. All patients were interviewed twice (once by a peer and once by a clinician, in a randomized fashion). The time interval between the two interviews was approximately 10 days (range: 7 to 14 days). We collected data on the period effect (i.e., the temporal interval between the first and the second interview), the sequence effect (initial peer-led interview followed by a clinician-led interview or vice versa), and the treatment effect (i.e., type of interviewer). The World Health Organization Quality of Life assessment BREF (WHOQOL-BREF) was used to assess QoL. Data on satisfaction with mental health services, treatments, and work support were also collected.

Results: Some answers to interview questions were slightly different between peer-led and clinician-led interviews, although this difference did not reach significance. We found a statistically significant treatment effect that explained the observed differences in the WHOQOL-BREF scores.

Conclusions: Taken together, our results indicate that patients interviewed by a peer are more likely to reveal negative responses about QoL compared with clinician-led interviews. A higher level of confidence with peers than with professionals may at least in part explain these findings.

Introduzione

Il coinvolgimento del paziente nel processo di ricerca è senza dubbio una delle espressioni più innovative e originali di quel pensiero, sempre più diffuso, che individua nelle istanze di partecipazione e coinvolgimento dell'utente una delle priorità assolute dei servizi psichiatrici.

Questo nuovo approccio metodologico ha il duplice scopo di migliorare e arricchire il processo di ricerca e di diventare un mezzo terapeutico e di emancipazione per il paziente.

In relazione al contributo apportato alla ricerca è facilmente intuibile come introducendo il punto di vista del paziente si possa giungere, anche in conseguenza di una ridefinizione degli *outcome*, a risultati diversi. Ad esempio, una revisione della letteratura che ha esaminato la soddisfazione di pazienti sottoposti a terapia elettroconvulsivante (ECT), ha preso in considerazione 26 ricerche svolte da ricercatori professionisti e 9 lavori scritti da pazienti o in collaborazione con questi.

Gli studi condotti da pazienti riportavano livelli di soddisfazione più bassi rispetto agli studi condotti da *professionals*. Questa discrepanza può essere in parte dovuta al fatto che i secondi tendono a fare una valutazione a breve distanza dalla fine del trattamento, quando ancora persistono gli effetti positivi e prima che gli effetti collaterali, come la perdita di memoria, possano apparire. Da non sottovalutare è però anche l'osservazione di come questi studi abbiano utilizzato dei medici per effettuare l'*assessment*, il quale si è svolto completamente in ambiente medico ed è stato basato su questionari brevi che prevedono risposte molto semplici. Questo ultimo fattore influenzerebbe i risultati in quanto tenderebbe a semplificare eccessivamente le considerazioni dei pazienti sull'ECT, ma sembrerebbe anche che l'intervistato tenda ad essere più critico quando ascoltato da un altro utente in ambiente neutro [1]. L'influenza dell'intervistatore sul tipo di risposte ottenute è stata confermata in studi che valutano la soddisfazione dell'utente nei confronti dei servizi, argomento per cui si presuppone il paziente tenda a fornire risposte più positive quando intervistato da un operatore.

Clark (1999) ha considerato un gruppo di 120 utenti, randomizzati per essere intervistati o da un membro dello staff o da un paziente ricercatore; il questionario utilizzato è stato inoltre sviluppato con l'aiuto e i suggerimenti dei pazienti stessi.

Gli utenti di entrambi i gruppi hanno riferito elevati livelli di soddisfazione nei confronti dei servizi, anche se è stato riportato un numero maggiore di risposte estremamente negative nelle interviste condotte dagli utenti in veste di ricercatori. Questo suggerisce probabilmente l'esistenza di un livello maggiore di confidenza nei confronti di altri utenti rispetto alle figure professionali dello staff [2].

A questo riguardo un altro studio ha comparato i risultati ottenuti dalla somministrazione del CSQ (*Consumer Satisfaction Questionnaire*) utilizzando le due diverse tipologie di intervistatore. Anche in questo caso era previsto che un campione di 530 pazienti fosse randomizzato per essere intervistato da un membro dello staff o da un ricercatore-paziente adeguatamente formato. Ancora una volta i risultati indicano un elevato livello di soddisfazione indipendente dall'intervistatore, ma la media degli score ottenuti mostra una differenza statisticamente significativa nei due gruppi: i soggetti intervistati dai pazienti ricercatori riportano livelli di soddisfazione minori. Questa differenza non è giustificata dalle variabili demografiche, che sono omogenee in entrambi i gruppi: un'altra conferma quindi che i risultati possano essere influenzati da chi somministra il test [3].

Scopo del Lavoro

L'obiettivo di questo studio è quindi di approfondire ulteriormente i risvolti pratici di tali discrepanze, valutando se e in quale misura i risultati di questionari eterosomministrati possano essere influenzati dall'intervistatore. Nasce infatti l'esigenza, a fronte di dati limitati e non recenti, di svolgere un'ulteriore analisi analoga a quelle precedentemente citate, aggiungendo anche una valutazione relativa alla qualità di vita. Questa scelta nasce dall'esigenza di ampliare il campo di applicazione dei precedenti studi, focalizzati unicamente sulla valutazione del grado di soddisfazione degli utenti; inoltre i parametri correlati alla qualità della vita assumono anche un significato aggiuntivo in quanto considerabili espressione indiretta del livello di appagamento dei bisogni avvertiti dall'utente [4].

Questo lavoro si pone anche in ideale continuità con uno studio del 2007, che per la prima volta a Pavia ha provato a realizzare un progetto di coinvolgimento dei pazienti, proponendo loro di svolgere il ruolo di intervistatori in una valutazione dello stato lavorativo degli utenti del CPS [5].

È infatti importante che questo nuovo tipo di relazione con il paziente, ed in modo particolare con il paziente psichiatrico, si radichi anche nella nostra realtà; la collaborazione che ne può derivare è infatti motivo di arricchimento e beneficio per entrambe le parti.

Per il paziente questo coinvolgimento si traduce in una accresciuta autostima [6] in quanto egli si sente valorizzato, rispettato nelle proprie opinioni e per questo realmente coinvolto; per il medico psichiatra, malgrado le difficoltà incontrate e la maggior pazienza e flessibilità richieste per questo tipo di lavoro, c'è invece la scoperta di come questa esperienza aiuti a buttare giù le barriere e a comunicare con gli utenti in modo più democratico [7].

Materiali e Metodi

Il progetto ha previsto una prima fase in cui sono stati individuati degli utenti che accettassero di lavorare come ricercatori, e in cui questi vengono formati.

La seconda fase del lavoro è consistita nella raccolta dati e, per terminare, viene prevista una terza fase di diffusione dei risultati. Quest'ultima, coerentemente con la filosofia di coinvolgimento che abbraccia tutto il progetto, prevede la creazione di una pubblicazione specificatamente pensata per gli utenti dei servizi psichiatrici, e per questo redatta in collaborazione con i pazienti ricercatori che hanno lavorato in questo progetto. È infatti doveroso che i partecipanti abbiano un *feedback* del loro prezioso contributo, in modo che anche a loro sia data la possibilità di riflettere sui risultati emersi; per permettere questo è però ovviamente essenziale che il documento sia veramente accessibile a tutti, evitando gergo medico e linguaggio specialistico.

Si è deciso di proporre il lavoro di ricercatore a tre utenti del CPS; per due di loro il criterio di scelta è stato la loro precedente esperienza nel sopra citato lavoro del 2007, mentre il terzo è stato proposto dal suo psichiatra di riferimento sulla base del buon compenso psicopatologico e della disponibilità a partecipare a questa esperienza.

Le tre pazienti sono state contattate telefonicamente nel Dicembre 2009 e, avendo loro dimostrato un iniziale interesse, si è organizzato un incontro in cui è stata fornita una spiegazione più dettagliata del progetto. In questa sede è stata anche presa visione degli strumenti e sono state fatte alcune simulazioni delle interviste. È stata assicurata la presenza di un supporto continuo durante tutta la fase di raccolta dati: una persona esterna avrebbe potuto rimanere al loro fianco durante le interviste, pronta a intervenire in caso di necessità, almeno finché loro lo reputassero necessario.

Considerato l'obbiettivo dello studio è stata anche sottolineata l'importanza che in sede di intervista si presentassero in quanto utenti (o ex-utenti) del CPS.

Purtroppo i molteplici tentativi fatti per trovare un finanziamento per questo progetto sono stati vani: le tre ricercatrici sono perciò state subito avvisate del fatto che non sarebbe stato possibile retribuirle per il loro impegno, e che quindi il loro lavoro sarebbe stato completamente su base volontaria; malgrado questa limitazione la proposta è stata accettata con entusiasmo.

Al termine dello studio è stato chiesto loro di mettere le loro impressioni per iscritto.

I partecipanti sono stati arruolati presso il Dipartimento di Salute Mentale di Pavia tra Gennaio e Maggio 2010, e sono rappresentati dagli utenti della struttura "Torchietto" (costituita da un Centro Diurno, una Comunità Residenziale CRA e una Comunità Protetta CPA), dagli utenti del Centro Diurno "Casa del Giovane" e dagli utenti del CPS (Centro Psicosociale) di Pavia.

L'unico criterio di esclusione è stata l'oggettiva impossibilità di condurre l'intervista a causa delle condizioni cliniche del soggetto.

Le interviste sono state condotte all'interno degli stessi centri, in un ambiente appositamente dedicato a questa attività dove fosse assicurata l'adeguata *privacy*.

A ogni utente è stato illustrato l'argomento dell'intervista, informandoli che questa sarebbe stata ripetuta due volte a distanza di una settimana, e lasciando libero spazio a ogni tipo di domanda o osservazione.

I pazienti hanno quindi firmato un consenso informato ed è stata esplicitata loro la possibilità di interrompere in ogni momento la collaborazione all'intervista, senza che questo pregiudicasse in alcun modo il loro rapporto con personale e strutture.

A ogni partecipante è stato somministrato il *World Health Organization Quality of Life Assessment* (WHOQOL Versione Breve) associato a tre domande formulate *ad hoc* per valutare la soddisfazione rispetto ai servizi ricevuti (soddisfazione globale, soddisfazione circa le informazioni fornite riguardo alle terapie assunte, soddisfazione circa il supporto lavorativo messo a disposizione).

Una volta ottenuto il consenso informato, sono state anche raccolte le variabili demografiche (sesso ed età) e cliniche (diagnosi, anno della presa in carico, struttura in cui l'intervista si è tenuta).

La peculiarità dello studio è che gli stessi pazienti sono stati intervistati due volte, a una settimana di distanza, una volta da un *professional* e l'altra da un paziente in veste di ricercatore, randomizzando l'ordine degli intervistatori.

L'intervallo di tempo è stato scelto in modo da essere sufficientemente breve perché non si modificassero i fattori ambientali che possono influire sulla qualità di vita, ma sufficientemente lungo da evitare un "effetto memoria" riguardo alle risposte fornite.

L'obbiettivo ultimo è quindi quello di valutare se le stesse persone, sottoposte agli stessi quesiti a poco tempo di distanza ma da parte di due intervistatori diversi, diano o meno risposte sovrapponibili. Questo rappresenta un esempio di disegno *cross-over*, il più comune tra gli studi "entro pazienti": ogni partecipante riceve due trattamenti a confronto uno dopo l'altro, con ordi-

ne di somministrazione deciso per randomizzazione. Nella sperimentazione *cross-over* si elimina la variabilità tra soggetti, e questo consente, inoltre, di ridurre la numerosità campionaria.

Nel nostro caso particolare il paziente non viene sottoposto a due trattamenti diversi, ma invece intervistato da due persone differenti: il trattamento viene sostituito dall'intervistatore senza che questo modifichi in alcun modo il disegno dello studio.

L'analisi statistica dei risultati è stata condotta secondo la metodologia di Armitage P. e Hills M., che hanno dimostrato la equivalenza tra l'applicazione del test di t di Student per campioni indipendenti adattato al disegno *cross-over* e l'analisi della varianza usando il test F per il disegno 2x2 *cross-over* [8].

Sono stati analizzati distintamente lo score complessivo del WHOQOL-BREF, le domande sullo stato generale fisico e psicologico e le tre domande da noi aggiunte sulla soddisfazione riguardo ai servizi: in totale si sono quindi ottenuti sei *score*. Per ognuno di questi è stato valutato, secondo il disegno *cross-over*, l'effetto ordine, l'effetto periodo e l'effetto trattamento:

1. **effetto ordine.** La questione che si vuole analizzare è la seguente: esiste una relazione tra le differenze negli score ottenuti a T1 e a T2 e l'ordine in cui il paziente è stato incontrato dai due diversi intervistatori? A tal fine sono stati confrontati gli *score* del gruppo AB, ovvero di quegli utenti intervistati prima dal *professional* e poi dal paziente ricercatore, con quelli del gruppo BA, ovvero i soggetti intervistati in ordine inverso.
2. **Effetto periodo.** In questo caso si vuole valutare se esista una differenza negli *score* ottenuti a T1 e a T2, ovvero se la qualità della vita e la soddisfazione nei confronti dei servizi subisce un'evoluzione naturale dovuta allo scorrere del tempo. In altre parole, si vuole verificare se il miglioramento o il peggioramento degli *score* sia indipendente dall'intervallo temporale che intercorre tra le due interviste.
3. **Effetto trattamento.** Si vuole infine valutare se esista una differenza negli *score* riconducibile unicamente a colui che conduce l'intervista, indipendentemente dall'intervallo temporale intercorso tra i due incontri e l'ordine con cui i due intervistatori si sono succeduti. In questo caso ogni paziente serve da controllo per se stesso.

Risultati

L'intervista è stata proposta a 92 utenti dei principali servizi psichiatrici presenti sul territorio di Pavia:

- 6 presso il Centro Diurno Casa del Giovane.
- 46 della struttura "Torchiello": 23 di questi afferiscono al Centro Diurno, 9 risiedono nella Comunità Protetta (CPA), 14 nella Comunità Residenziale (CRA).
- 40 afferenti al Centro Psicosociale (CPS).

La quota più cospicua di partecipanti è stata quindi reclutata presso il CPS, rappresentando questo gruppo ben il 43.5% del totale (Tabelle 1 e 2).

Per quanto riguarda la distribuzione per sesso ed età si osserva come il sesso maggiormente rappresentato sia quello femminile, rappresentando il 55.4% del campione.

Relativamente alla classe di età il 28.3% degli utenti coinvolti ha più di 50 anni, e nel complesso il 65.2% ha più di 40 anni (Tabelle 3 e 4).

In relazione alla diagnosi si può comunque notare come i gruppi ICD-10 più rappresentati siano la schizofrenia (F20) e i disordini specifici di personalità (F60), entrambi presenti al 20.7%.

Sempre in riferimento alle classi diagnostiche rappresentate, i nostri dati sono almeno parzialmente sovrapponibili a quelli della Regione Lombardia [9], ad eccezione della elevata prevalenza dei Distur-

bi di Personalità tra i pazienti trattati in Centro Diurno e in CPS (Tabella 5). Si deve tuttavia considerare che i dati regionali risalgono a 5 anni fa, e non si può escludere una naturale modificazione nella popolazione degli utenti dei servizi psichiatrici in questo arco di tempo.

Malgrado i soggetti contattati siano stati 92, di questi 11 hanno rifiutato di partecipare allo studio: quindi gli utenti intervistati sono stati in totale 81. Il protocollo non è stato però completato da 27 soggetti: alcuni partecipanti hanno infatti rifiutato di sottoporsi alla seconda intervista, altri invece non si sono presentati all'appuntamento concordato. Dal momento che l'ordine con cui il paziente incontra i due diversi intervistatori è randomizzato, ne è conseguito che alcuni partecipanti che non hanno completato il protocollo sono stati intervistati solo dal paziente ricercatore, mentre altri solo dal *professional* (Tabelle 6 e 7).

Per tutti gli *score* analizzati è stata valutata la sussistenza o meno dell'effetto periodo, dell'effetto sequenza e dell'effetto trattamento. La probabilità che questi effetti influiscano sui risultati ottenuti è stata valutata significativa in presenza di un $P < 0.005$.

L'analisi della varianza è stata effettuata su 134 interviste anziché su 135 perché una di queste non aveva ottenuto il numero di risposte necessarie ad essere ritenuta valida. La probabilità che i risultati siano influenzati da un effetto periodo o da un effetto sequenza non è risultata significativa per nessuno degli *score* analizzati. Viceversa l'esistenza di un effetto trattamento è risultata probabile con una significatività di tipo statistico solo per lo *score* globale del WHOQOL BREF ($P < 0.003$) (Tabelle 8 e 9).

Discussione

I soggetti intervistati tendono a riportare livelli di qualità della vita più bassi quando intervistati da un paziente ricercatore. Questo dato fa subito riflettere su come un paziente, soprattutto quando interpellato a proposito di argomenti sensibili quali la qualità della propria vita, possa sentirsi più a proprio agio di fronte a qualcuno che viene avvertito come un pari. Considerazioni di questo tipo sono emerse anche nei lavori precedentemente citati di Clark [2] e Polowczyk [3]. Tuttavia non bisogna dimenticare come i meccanismi che probabilmente hanno portato ai risultati emersi siano in realtà molto più complessi di quanto non sembri.

Oltre all'effetto che un paziente ricercatore, in quanto pari, può avere sull'utente si dovrebbe anche indagare, cambiando completamente punto di vista, quale sia l'effetto che invece sortisce una figura professionale quale il medico. A questo proposito hanno sicuramente qualcosa da insegnare due principi molto noti ma senza dubbio sempre attuali: l'effetto Rosenthal [10] che ci ricorda la tendenza dei partecipanti a compiacere gli intervistatori e l'importanza dell'effetto "aspettativa", e l'effetto Hawthorne [11] che ci mette invece in guardia sulla rilevanza dei confondenti connessi con il sentirsi coinvolti nella sperimentazione e in qualche modo "presi in considerazione".

I risultati da noi ottenuti hanno quindi la duplice funzione di confermare come il paziente-ricercatore, in virtù della sua esperienza e della sua posizione, possa aiutarci a ottenere dati più attendibili; inoltre ci ricordano anche di non sottovalutare l'effetto distorsione che può derivare dall'aspettativa del ricercatore sul soggetto intervistato e dall'effetto "accudimento" che potrebbe essere percepito dall'utente in quanto semplicemente coinvolto in uno studio. Pur non essendo possibile pesare con precisione l'influenza di questi diversi fattori, risulta comunque importante conoscerli e cercare di approfondire quale sia il loro reale impatto. Sarebbe infatti interessante chiedersi se e in quale misura questi ultimi due meccanismi potrebbero essere controllati dal fatto che sia un altro utente a condurre il lavoro di ricerca.

Un'altra cosa da sottolineare è come lavorare fianco a fianco con gli utenti sia stata sicuramente una delle cose più interessanti di questo lavoro. Noi stessi ci siamo accorti di aver acquisito un punto di vista totalmente nuovo, e di come questa esperienza possa arricchire chi ne prende parte.

Le tre intervistatrici hanno dimostrato una grande professionalità, riuscendo a confrontarsi con pazienti molto diversi sia per tipo che per gravità di malattia. Inizialmente affiancate da una neolaureata in medicina, che aveva come unico ruolo quello di osservare in silenzio intervenendo in caso di difficoltà, le pazienti ricercatrici sono poi riuscite a svolgere le interviste in completa autonomia.

Nello studio a cui avevano precedentemente collaborato due delle utenti (Cirillo 2009) questo tipo di supporto non era previsto, e forse questo è stato proprio il motivo per cui in quella occasione una delle ricercatrici dopo il primo giorno non si è più presentata nelle giornate successive, spiegando di non sentirsi a suo agio nel ruolo. Con il supporto dei ricercatori universitari è poi riuscita gradualmente a riprendere il lavoro [5].

Le ricercatrici hanno anche fatto delle argute osservazioni che potranno essere utilizzate per migliorare lo strumento scelto.

È stato sottolineato come il linguaggio utilizzato nel questionario fosse talvolta poco accessibile, e spesso fosse necessario spiegare all'intervistato il contenuto delle domande ("Le domande a volte erano espresse con un linguaggio difficile, poco comprensibile per chi ha difficoltà. Tra i pazienti c'era anche una straniera, che non capiva bene la lingua. Per esempio mi sono accorta che l'espressione "risorse economiche" avrebbe potuto essere sostituita con soldi").

Interessanti osservazioni sono anche state fatte circa il contenuto di alcune domande, ad esempio è stato riportato come il quesito sulla vita sessuale non fosse solo imbarazzante (per le ricercatrici e per l'intervistato), ma anche come spesso potesse sembrare fuori luogo, specialmente nell'ambito della comunità protetta dove risiedono pazienti molto gravi e con scarsa libertà.

Infine una delle ricercatrici ha riportato la sua difficoltà nel presentarsi come utente del CPS ("Ero un po' imbarazzata nel dire che ero una paziente del CPS, avrei preferito non doverlo dire"). Questo è un chiaro segno di come vi sia ancora una lunga strada da percorrere per sconfiggere lo stigma legato alla malattia mentale, e per far sì che i propri problemi smettano di essere qualcosa di cui vergognarsi.

Ciò nonostante le interviste sono anche state un piacevole modo per confrontarsi con gli utenti dei servizi psichiatrici di Pavia, che sono stati liberi di esprimere le loro opinioni e le loro idee prendendo spunto dalle domande poste ma anche indipendentemente da queste.

Tutte le figure coinvolte in questa ricerca hanno rilevato l'enorme necessità che alcune di queste persone hanno di parlare di sé ("Qualcuno oltre a rispondere alle domande, avrebbe voluto parlare di sé, cercava qualcuno che lo ascoltasse; qualcuno rispondeva appena, magari dando sempre la stessa risposta a ogni domanda: ne soddisfatto né insoddisfatto").

Più di un utente, nel contesto dell'intervista, ha fatto delle interessanti osservazioni riguardo ad altre ricerche di cui era stato oggetto. Ci è stato riferito come loro avessero già partecipato a valutazioni simili in precedenza, ma successivamente nessuno aveva mai riferito loro i risultati di tali lavori.

È emersa quindi la necessità di un *feedback* rispetto alla loro collaborazione, e questo ha ulteriormente rinforzato il nostro proposito di creare una pubblicazione *ad hoc*, coinvolgendo le ricercatrici come autori, per rendere pubblici agli utenti dei servizi gli esiti e le riflessioni che da questo progetto scaturiranno.

Questo studio ha perciò permesso di confermare ancora una volta come sia importante coinvolgere il paziente nel processo di ricerca, in quanto tutte le parti possono beneficiare di questa preziosa collaborazione: l'utente, il medico e la ricerca stessa. L'utente coinvolto viene arricchito da questo tipo di esperienza, trovando anche un modo per far sentire la sua voce e per avere una percezione migliore del sistema che lo circonda. Il lavoro di ricerca diventa un mezzo di emancipazione, un momento di riflessione e anche, talvolta, uno strumento terapeutico che permette di superare alcune delle proprie paure migliorando l'autostima e la fiducia in sé stessi.

Il medico può, in questo contesto, imparare a cambiare il proprio punto di vista, potendo con calma parlare da pari con chi è stato sempre visto solo come paziente. Talvolta è sufficiente l'attenzione ad alcuni dettagli del processo comunicativo per influenzare la percezione che gli utenti hanno di noi e dei servizi, e queste sono piccole cose che la nostra posizione privilegiata spesso ci impedisce di cogliere.

Infine, la ricerca. Questa prospettiva nuova e preziosa ha permesso ancora una volta di ottenere risultati più attendibili, eliminando alcuni importanti *bias* che sono connaturati nella ricerca classica. Sono anche emerse numerose interessanti osservazioni sugli strumenti utilizzati, sul metodo e sugli obiettivi, che di sicuro permetterebbero di creare studi più vicini a quelli che sono i bisogni degli utenti.

Con queste osservazioni non si vuole assolutamente reclamare una revisione dei principi della *Evidence Based Medicine* (EBM), ma si vuole soltanto sottolineare come sia possibile, entro questi stessi principi, migliorare la nostra ricerca. La cooperazione con il paziente ricercatore non esclude la possibilità di lavorare secondo un approccio rigorosamente EBM, come dimostrano il nostro studio e i diversi altri lavori da noi citati. Si sente quindi la necessità, ancora una volta, di sottolineare l'importanza di questa splendida collaborazione, incentivandola ad ogni livello ed in ogni campo, perché c'è molto da imparare da entrambe le parti.

Tabelle e Figure

Tabella 1. Adesione allo studio in relazione a strutture coinvolte e sesso dei partecipanti.

Struttura	Sesso		Totale
	<i>Femmine</i>	<i>Maschi</i>	
<i>Centro diurno casa del giovane</i>	3	3	6
<i>Centro diurno "Torchietto"</i>	13	10	23
<i>Comunità protetta</i>	5	4	9
<i>Centro psicosociale</i>	24	16	40
<i>Comunità residenziale</i>	6	8	14
<i>Totale complessivo</i>	51	41	92

Tabella 2. Adesione allo studio in relazione a strutture coinvolte e sesso dei partecipanti. Percentuali.

Struttura	Sesso		Totale
	<i>Femmine</i>	<i>Maschi</i>	
<i>Centro diurno casa del giovane</i>	5.9	7.3	6.5
<i>Centro diurno "Torchietto"</i>	25.5	24.4	25.0
<i>Comunità protetta</i>	9.8	9.8	9.8
<i>Centro psicosociale</i>	47.1	39.0	43.5
<i>Comunità residenziale</i>	11.8	19.5	15.2
<i>Totale complessivo</i>	51	41	92

Tabella 3. Distribuzione per sesso e per età dei partecipanti allo studio.

Classe d'età	Sesso		Totale
	<i>Femmine</i>	<i>Maschi</i>	
25-29 anni	4	4	8
30-34 anni	2	6	8
35-39 anni	7	9	16
40-44 anni	6	8	14
45-49 anni	14	6	20
≥50 anni	18	8	26

Tabella 4. Distribuzione per sesso e per età dei partecipanti allo studio. Percentuali.

Classe d'età	Sesso		Totale
	<i>Femmine</i>	<i>Maschi</i>	
25-29 anni	7.8	9.8	8.7
30-34 anni	3.9	14.6	8.7
35-39 anni	13.7	22.0	17.4
40-44 anni	11.8	19.5	15.2
45-49 anni	27.5	14.6	21.7
≥50 anni	35.3	19.5	28.3

Tabella 5. Distribuzione diagnosi ICD-10 in relazione ai servizi coinvolti.

Struttura	Diagnosi	Soggetti (n)	Soggetti (%)
<i>Comunità protetta</i>	F2	7	77.78
	F3	2	22.22
<i>Centro psicosociale</i>	F2	14	35.00
	F3	15	37.5
	F4	3	7.50
	F6	8	20.00
<i>Comunità residenziale</i>	F1	1	7.14
	F2	8	57.14
	F4	1	7.14
	F6	3	21.43
	F7	1	7.14
<i>Centro diurno</i>	F2	12	41.38
	F3	2	6.9
	F4	2	6.9
	F6	8	27.59
	F7	4	13.79
	F8	1	3.45

Tabella 6. Stato del protocollo. Percentuali.

Stato dell'intervista	Percentuale
<i>Protocollo completato</i>	58.7
<i>Si rifiuta</i>	12
<i>Solo paziente ricercatore</i>	6.5
<i>Solo professional</i>	22.8

Tabella 7. Raggruppamento secondo la sequenza dell'intervista.

Raggruppamento secondo la sequenza dell'intervista	Soggetti (n)
<i>Solo ricercatore</i>	21
<i>Intervista condotta prima dal ricercatore e poi dal paziente ricercatore</i>	29
<i>Solo paziente ricercatore</i>	6
<i>Intervista condotta prima dal paziente ricercatore e poi dal ricercatore</i>	25
<i>Totale pazienti intervistati</i>	81
<i>Refuse interview</i>	11
<i>Totale pazienti</i>	92

Tabella 8. Analisi della varianza (ANOVA) per uno studio *cross-over*.

Source of variation	Partial SS	df	MS	F	Prob>F
Intersoggetti					
<i>Effetto sequenza</i>	930.11	2	465.06	1.05	0.3547
<i>Resto</i>	34532.21	78	442.72	29.6	0
Intrasoggetti					
<i>Effetto trattamento</i>	147.03	1	147.03	9.83	0.003
<i>Effetto periodo</i>	11.7	1	11.7	0.78	0.3806
<i>Resto</i>	777.72	52	14.96		
Totale	36267,88	134			

Tabella 9. Composizione dei gruppi confrontati relativi alle medie dello score globale del WHO-QOL BREF.

Gruppi	Aspetto	1	2
<i>Gruppo AB (intervista professional-paziente ricercatore)</i>	n	29	29
	mean	87	84
	sd	14.60919	14.90685
<i>Gruppo BA (intervista paziente ricercatore-professional)</i>	n	25	25
	mean	90.4	92.08
	sd	16.32483	16.76037

Bibliografia

1. Rose D, Wykes T, Leese M, et al. Patients' Perspectives on Electroconvulsive Therapy: sistematic review. *British Medical Journal* 2003;326:1363-1365.
2. Clark C, Scott E, Boydell K, et al. Effect of Client Interviewers on Client Reported Satisfaction with Mental Health Services. *Psychiatric Services* 1999;50: 961-963.

3. Polowczyk D, Brutus M, Orvieto A, et al. Comparison of Patient and Staff Surveys of Consumer Satisfaction. *Hospital and Community Psychiatry* 1993;44:589-591.
4. Slade M, Leese M, Ruggeri M, et al. Does Meeting Needs Improve Quality of Life? *Psychotherapy and Psychosomatics* 2004;73:183-189.
5. Cirillo I, Politi P, Rampi E, et al. Employment Status, Aspirations and Perceptions of Support amongst Psychiatric Service Users in Pavia, Italy. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale* 2009;18:40-47.
6. Rose D. Users' Voices: the Perspectives of Mental Health Service Users on Community and Hospital Care. *The Sainsbury Centre for Mental Health*, London 2001.
7. Tischler V, D'Silva K, Cheetman A, et al. Involving Patients In Research: the Challenge of Patient Centredness. *International Journal of Social Psychiatry* 2009.
8. Kenward M, Jones B. The analysis of binary and categorical data from crossover trials. *Statistical Methods in Medical Research* 1994;3:325-344.
9. Regione Lombardia Il Sistema di Salute Mentale della Regione Lombardia. A cura di Antonio Lora, 2007.
10. Rosenthal R, Jacobson L. Pygmalion in the classroom: Teacher expectation and pupils' intellectual development. *Irvington publishers*, New York 1992.
11. Mayo E. Hawthorne and the Western Electric Company, The Social Problems of an Industrial Civilisation. *Routledge* 1949.