

Opinioni a confronto: Tumore Ovarico e Ricerca

a cura di Paola Mosconi*, Anna Roberto*, Mariaflavia Villevielle Bideri**

*Laboratorio di Ricerca sul coinvolgimento dei Cittadini in Sanità – Istituto di Ricerche Farmacologiche
“Mario Negri” **Acto onlus

In letteratura, risulta essere sempre più importante coinvolgere pazienti e loro rappresentanze nella discussione e nelle decisioni sui temi della ricerca. In Italia questa tendenza è in continua discussione, anche se ancora pochi sono gli esempi da citare.

In questo contesto si pone l'indagine avviata dalla collaborazione del Laboratorio di ricerca per il coinvolgimento dei cittadini in sanità e l'associazione Acto. L'indagine è stata effettuata tramite questionari coinvolgendo sia pazienti e familiari sia medici impegnati nel settore della ricerca. Questo primo passo aiuterà a discutere e capire meglio le aspettative e le opinioni sulle priorità della ricerca e sul coinvolgimento dei pazienti/familiari e loro rappresentanze nel dibattito. È stata presa in esame una patologia come il carcinoma ovarico che è il sesto più diffuso cancro femminile a livello mondiale, ma rappresenta la più comune causa di morte per neoplasie ginecologiche a causa della diagnosi tardiva.

L'indagine PartecipaSalute-Acto

Sulla base di precedenti esperienze (1, 2, 3) sono stati messi a punto due questionari, uno per i medici e l'altro per i pazienti e familiari. La traccia del questionario è stata validata e discussa con i rappresentanti dell'associazione Acto.

Entrambi i questionari sono stati pubblicati da aprile a giugno sull'home page del sito dell'associazione Acto con una breve introduzione.

Il questionario per i pazienti e i familiari è stato reso pubblico anche ai visitatori occasionali del sito dell'associazione e che hanno scelto di esprimere la propria opinione partecipando all'indagine.

Il questionario per i medici è stato inviato, tramite mail, a tutti i medici che fanno parte di due grandi gruppi cooperativi (Mito e Mango) coinvolti nella ricerca clinica sul cancro ovarico. Nella mail sono state fornite le istruzioni per rispondere al questionario compresi una username ed una password, in modo da rendere i questionari ad accesso esclusivo dei medici. Dopo un mese dall'invio della prima mail è stato inviato un sollecito via mail.

Otto questionari di clinici dell'Istituto Europeo di Oncologia sono stati consegnati direttamente al Centro Coordinatore che ha provveduto all'input.

I dati ottenuti, dai questionari rigorosamente anonimi, sono stati elaborati presso il Laboratorio di ricerca per il coinvolgimento dei cittadini in sanità, tramite fogli di lavoro, uno per i pazienti/familiari ed uno per i medici.

Cosa ci dice la ricerca?

In tabella 1 sono riportati i dati generali sul campione, hanno risposto:

- 55 pazienti/familiari, di cui il 44% sono pazienti, il 34% sono familiari ed infine il 22% rappresenta i visitatori occasionali del sito dell'associazione Acto. La maggior parte del campione totale dichiara di non essere iscritto ad associazioni.
- 24 medici, di cui il 54% è rappresentato da donne. Il 92% del campione è rappresentata da clinici con una specializzazione diversa da oncologia e da chirurgia. La media di anni di laurea è 20 e il 75% del campione dichiara di non collaborare con associazioni di pazienti.

Tabella 1. Caratteristiche generali medici/pazienti

PAZIENTI/FAMILIARI n° 55 (%)		
paziente		24 (44)
familiare di paziente		19 (34)
visitatore occasionale		12 (22)
iscritti ad associazioni	no	33 (60)
	si	22 (40)
MEDICI n° 24 (%)		
sesso	M	10 (42)
	F	13 (54)
	missing	1 (4)
specialità	chirurgia	7 (29)
	oncologia	2 (8)
	altro	15 (63)
attività	clinico	22 (92)
	ricercatore	0
	altro	2 (8)
collabora con associazioni di pazienti	no	18 (75)
	si	6 (25)
anno di laurea	media	20

Secondo i rispondenti (come mostrato in tabella 2) le aree su cui andrebbe concentrata la ricerca sono quella dei nuovi farmaci, la ricerca di base sui meccanismi della malattia e la diagnosi della malattia. Sia pazienti/familiari sia medici condividono questa visione che mette in secondo piano la ricerca su qualità della vita e assistenza. Nella tabella sono anche riportati i commenti o i suggerimenti alla stessa domanda espressi sia da medici sia da pazienti/familiari.

Pazienti/familiari e medici sembrano essere d'accordo che attualmente non esistono le condizioni affinché medici, ricercatori, pazienti e associazioni decidano insieme le priorità della ricerca, e in particolare gli argomenti da studiare, gli esiti da misurare e gli studi da finanziare. Anche per questa domanda seguono commenti suddivisi in base a chi ha risposto negativamente e chi affermativamente.

Da notare che sia pazienti/familiari sia medici ritengono che ci siano le competenze da parte dei rappresentanti dei pazienti per partecipare ad un gruppo di lavoro con medici e ricercatori, anche se la posizione dei medici è quasi spaccata in due.

Tabella 2. La ricerca per pazienti/familiari e medici con relativi commenti e suggerimenti

Secondo lei, per il tumore dell'ovaio in quale settore andrebbe concentrata la ricerca?*	Pazienti/Familiari (%) n°55	Medici (%) n°24
- Ricerca di nuovi farmaci	33 (60)	14 (58)
- Ricerca di base sui meccanismi della malattia	31 (56)	11 (46)
- Diagnosi	30 (54)	11 (46)
- Qualità della vita	12 (22)	6 (25)
- Assistenza	9 (16)	2 (8)
- Non saprei	1 (2)	-

Commenti e suggerimenti dei medici, pazienti e familiari	
<ul style="list-style-type: none"> • Origine del carcinoma ovarico, caratterizzazione molecolare dei vari tipi di carcinomi ovarici • Insufficienti risorse, insufficiente personale • Terapie bersaglio • Terapie efficaci in caso di recidive, chemioterapie mirate e nella ricerca di farmaci specifici per alcuni tipi di tumore • La divulgazione delle terapie in sperimentazione. • Auspicio che si possa arrivare a tenere controllato una eventuale ripresa della malattia in un followup oncologico non solo con TAC, ma con la ricerca di nuovi marcatori che possano essere utili anche per una diagnosi precoce • Strumenti, test specifici e nuovi marker per la prevenzione e la diagnosi precoce • I ricercatori dovrebbero coinvolgere medici e pazienti per testare le loro scoperte con programmi mirati e per far convergere gli sforzi sugli obiettivi più concreti e più rapidi per migliorare la vita e sconfiggere la malattia • Marcatori specifici per il monitoraggio postoperatorio; utilizzo della medicina alternativa (omeopatia, agopuntura, ecc) come supporto durante il trattamento chemioterapico; efficacia del supporto psicologico; utilizzo di pratiche meditative • Collaborazione da parte dei medici non informati a chiedere aiuto a chi ne sa di più e maggiore informazione ai pazienti che vengono sottoposti a chirurgia e chemioterapia non corretti prima di sapere cos'hanno veramente • Nell'evitare le recidive e colpire definitivamente le cellule tumorali primarie e secondarie (metastasi) • Favorire forme di resistenza al tumore nell'organismo 	

Attualmente, esistono le condizioni perchè medici, ricercatori, pazienti e associazioni decidano insieme le priorità della ricerca, cioè gli argomenti da studiare, gli esiti da misurare, gli studi da finanziare?	Pazienti/Familiari(%) n°55	Medici (%) n°24
- No	35 (64)	16 (67)
- Si	20 (36)	7 (29)
Dati missing	-	1 (4)
Commenti e suggerimenti dei medici, pazienti e familiari, chi ha risposto NO:		
<ul style="list-style-type: none"> • Difficoltà a far convergere interessi economici delle aziende farmaceutiche, tempi necessari alla ricerca, attese dei pazienti • Medici e pazienti decidono le priorità della ricerca? Difficile che avvenga! Sono le industrie farmaceutiche che decidono! • Da paziente posso dire che il mio ruolo è stato assolutamente passivo • Le associazioni non devono solo finanziare la ricerca, devono anche ascoltare ed essere ascoltate dai medici affinché si stimolino e si premino i programmi più concreti e più meritevoli in base ai risultati dimostrati • Le ricerche sono orientate più verso problematiche che interessano maggiormente l'opinione pubblica • Non vengono organizzate consensus con la partecipazione delle pazienti; le pazienti vengono considerate solo come individui da inserire in protocolli terapeutici sperimentali • Mancanza di impegno, di competenza e di serietà deontologica da parte di troppi medici • Si sottovaluta il problema e non si assegnano fondi sufficienti alla ricerca e si va avanti con la buona volontà e sensibilità del cittadino • In genere i medici non chiedono la collaborazione dei pazienti, tanto meno nella ricerca dove sono necessarie conoscenze specifiche e manca comunque una comunicazione da parte dei mezzi di informazione • Forse perché numericamente le persone colpite da cancro ovarico sono meno di altri tumori e conseguentemente meno domanda in termini economici (legge di mercato) • Mi sembra che non esista abbastanza sinergia, o meglio come paziente mi sembra di trovare tutto estremamente frammentato • Perché sussiste una barriera fra mondo scientifico e opinione pubblica e pochi strumenti di consultazione dei pazienti e dei familiari • Difficoltà di comunicazione tra medici e associazioni diverse che operano nel settore • Le case farmaceutiche condizionano la ricerca sulla base di interessi economici • Forse alcuni istituti di ricerca possono liberamente scegliere a quali studi dedicarsi, ma i medici impegnati nelle cure, i pazienti, le associazioni... non credo abbiano un ruolo, se non quello di essere emozionalmente coinvolti e strumentalizzati • Mancano sia i finanziamenti per sostenere al ricerca indipendente sia le istituzioni dedicate alla progettazione e sviluppo della ricerca 		
Commenti e suggerimenti dei medici, pazienti e familiari, chi ha risposto SI:		
<ul style="list-style-type: none"> • I ricercatori fanno gli interessi delle industrie farmaceutiche e si accontentano di curare, le pazienti vogliono guarire • I pazienti conoscono meglio dei ricercatori quali sono le loro priorità • Il relazionarsi è particolarmente importante. Il paziente deve essere ascoltato e devono essere tenuti in considerazione l'aspetto emotivo, le esperienze, le sensazioni ma anche le conoscenze dello stesso • Oggi c'è una sensibilità maggiore • Dall'ottima assistenza medica che ricevo durante malattia • I progressi sono continui; punto essenziale la tempestività dell'accertamento • Occorre integrare le varie esperienze attraverso convegni, siti internet, contatti fra associazioni e istituti di ricerca a livello mondiale • Sì! Sicuramente oggi esistono le condizioni per una comunione di priorità nella ricerca, anche se mio avviso andrebbe spostato il baricentro più verso il paziente • Perché i pazienti sono sempre più informati e collaborativi e anche se manca in questi ultimi una preparazione specifica, sviluppano una "sensibilità" sulla malattia che può essere utile al medico 		

Ritiene che le competenze dei rappresentanti dei pazienti siano adeguate per poter partecipare a un gruppo di lavoro con medici e ricercatori?	Pazienti/Familiari (%) n°55	Medici (%) n°24
- Si	45 (82)	14 (58)
- No	10 (18)	10 (42)

Come mostrato in tabella 3, il 75% dei medici afferma di divulgare le informazioni sui risultati delle ricerche e quelle in corso alle associazioni di pazienti. Di contro il 75% dei pazienti/familiari ritiene di non avere le informazioni che desidera sugli studi clinici e le ricerche in corso per il tumore dell'ovaio. Per questo è stato offerto lo spazio per indicare quali sono le informazioni che i pazienti/familiari desiderano ricevere, riportate in tabella 3.

Tabella 3. Informazioni degli studi clinici e dei relativi risultati.

Il gruppo di ricerca di cui fa parte divulga in qualche modo le informazioni sui risultati delle ricerche e quelle in corso alle associazioni di pazienti?	Pazienti/Familiari(%) n°55	Medici (%) n°24
- Si	N.A	18 (75)
- No	N.A	6 (25)
Ritiene di avere le informazioni che desidera sugli studi clinici e le ricerche in corso per il tumore dell'ovaio?	Pazienti/Familiari(%) n°55	Medici (%) n°24
- Si	14 (25)	N.A
- No	41 (75)	N.A

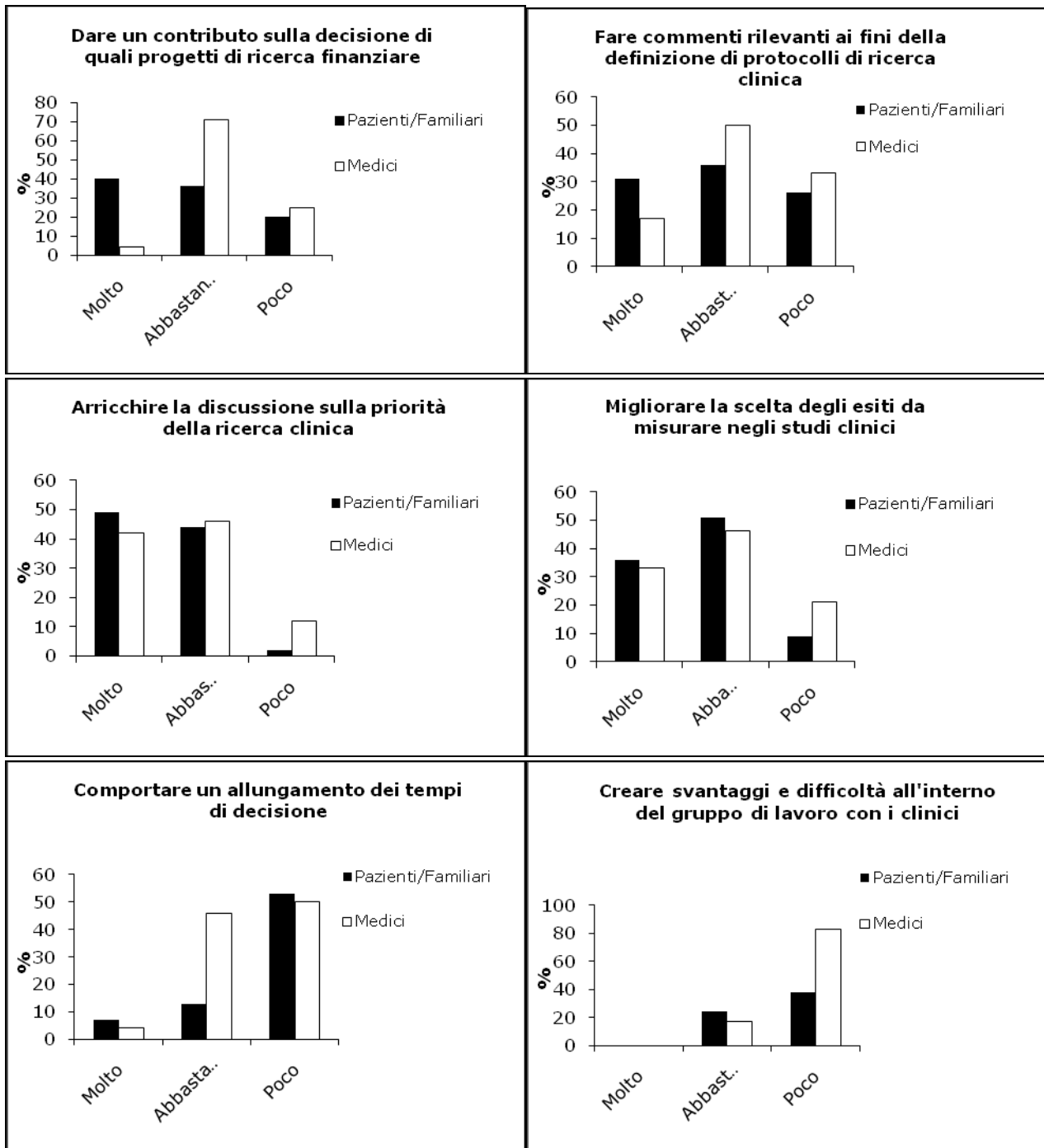
Commenti e suggerimenti dei pazienti e familiari

- Quali sono gli studi in corso, quali risultati possiamo aspettarci e in che tempi
- Vorrei più informazione per aiutarci nella diagnosi precoce, su marcatori per esempio. Vorrei che fosse chiara per tutti, il protocollo più adatto per ogni tipo di stadiazione del tumore
- Lo stato della ricerca e le ultime novità sulle sperimentazioni in stato avanzato e le speranze per il futuro dei malati con recidiva
- Più che informazioni ad personam una migliore divulgazione
- Riguardanti propriamente la malattia, la prevenzione e l'assistenza
- Essere sempre aggiornata sulle nuove cure sperimentate
- Quelle relative a: centri di cura migliori nel mondo e nuovi medicinali
- Vorrei che si parlasse alle donne di più di questo male. Più informazioni per la prevenzione, anche sulla malattia
- Tutto, da come si forma, come si sviluppa, come si intende contrastarlo, visto che ormai si discute su protocolli e perché non conoscere anche i punti di eccellenza per curarlo
- Informazioni su tutte le cure possibili, sugli effetti collaterali, e su eventuali programmi di ricerca a cui eventualmente partecipare come paziente
- Dove vengono eseguiti gli studi con quali farmaci e a che pazienti
- Poiché le uniche informazioni le cerco su internet e spesso mi allarmo per nulla, vorrei che provenissero dall'ospedale che mi cura, dall'oncologo che mi segue
- Desidero conoscere i programmi di ricerca per poter aderire a quello più consono al proprio livello di malattia
- Tempi e modalità per accedere a quei farmaci in corso di sperimentazione, per i quali è già chiusa la fase di reclutamento, soprattutto quelli per prevenire le recidive, dei quali i media riferiscono in termini entusiastici
- I Centri all'avanguardia nella diagnosi e cura, sia nell'assistenza che nelle terapie

- Tipo di studi in corso (di coorte, trasversali, caso-controllo, ecc), obiettivi primari degli studi, stato di avanzamento in studi su nuovi farmaci, contributo degli studi italiani rispetto a quelli internazionali
- Quali cure si stanno facendo, quali cure si possono tentare per non perdere tempo prezioso. Non si tratta di arrivare tardi ad un appuntamento, ma di perdere la vita, forse troppi ancora non lo capiscono, credono che sia normale lavoro quotidiano
- Tutte dettagliate usando i media per uno scopo utile una volta tanto
- Informazioni sui progressi nelle cure e negli effetti collaterali delle stesse, nonché sugli effetti della alimentazione sulla malattia
- Maggiori notizie sull'evoluzione della ricerca e soprattutto dell'applicazione pratica degli studi
- Più informazioni chiare sugli sviluppi della ricerca e sullo stato delle varie sperimentazioni contro il carcinoma ovarico
- Più informazioni sulle nuove strategie per la lotta contro questo tumore
- Difficile la risposta, è evidente però che chi vive il problema in prima persona vorrebbe avere più informazioni possibili
- Quali sono i risultati tangibili nelle diverse casistiche delle sperimentazioni(vedi progetto Mimosa) ed altri progetti, se ci sono; sapere se certe recenti scoperte verranno applicate anche all'ovarico (nanotecnologie, trapianto staminali)
- Più informazioni sia sulle ricerche in atto che sul comportamento della patologia nei vari stadi
- Vorrei sapere di più sulle possibilità che il paziente possa contribuire modificando il suo stile di vita, l'alimentazione ecc. In genere il paziente subisce e si sente in balia degli eventi e si arrende ancora prima che sia necessario
- Desidererei, soprattutto da parte dell'oncologo, poter discutere e capire un "piano di intervento" anziché dover accettare un "protocollo blindato" perché imposto dal ssn

Infine, in tabella 4 sono dettagliate le risposte sulle opinioni relative alla partecipazione attiva di pazienti e familiari ai temi della ricerca. In generale le opinioni sono positive e aperte verso un coinvolgimento di pazienti e familiari pur considerando alcune diversità. Ad esempio i pazienti e familiari sono più ottimisti sul proprio ruolo nel decidere sui progetti da finanziare e sulla discussione sulle priorità, i medici pensano che un allargamento a pazienti e familiari possa comportare un allungamento dei tempi di decisione.

Tabella 4. Pazienti e associazioni possono...



Spunti di discussione

Questa indagine vuole aprire un primo dibattito tra Acto, associazioni di pazienti, familiari e la comunità scientifica; vanno certamente sottolineate le caratteristiche e le modalità di raccolta del campione come un limite alla selezione di pazienti e medici, perché può aver determinato qualche influenza sui risultati qui presentati.

I medici rispondenti sono 24, pochi considerando che tra i centri contattati e appartenenti ai gruppi collaborativi Mito e Mango sono quasi 134, questo potrebbe far sospettare che in realtà l'interesse verso una attività di ricerca congiunta tra le parti sia ancora limitato. Pertanto è necessario stimolare discussioni di questo genere in quanto questo campione ha comunque mostrato interesse.

L'indagine segue un dibattito molto vivace e attento avvenuto a dicembre 2010 (4) durante il quale il confronto tra le parti ha suscitato interesse impegnando le associazioni stesse presenti a favorire quanto più possibile la ricerca e lo scambio d'esperienza tra le parti (5).

Referenze

1. Mosconi P, Colombo C, Satolli R, Liberati A. La ricerca clinica risponde ai bisogni dei pazienti? Risultati di un'indagine di PartecipaSalute. *Ricerca & Pratica* 2007;23:192-203
2. Mosconi P., Roberto A., Colombo C., Pupillo E., Giussani G., Messina P., Millul A., Micheli A., Vitelli E., Beghi E. SLA: ricercatori, clinici e pazienti a confronto (http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/1729, ultimo accesso il 23/09/2011)
3. Colombo C., Clavenna A., Bonati M., Mosconi P. La ricerca clinica risponde ai bisogni dei pazienti? *Ricerca & Pratica* 2011; 27: 135-143
4. IEO - Istituto Europeo di Oncologia; IFOM - Istituto Fondazione Oncologia Molecolare; Istituto Mario Negri Tumore ovarico: primo incontro pazienti, ricercatori e clinici (<http://www.actoonlus.it/Engine/RAServePG.php/P/257010010300/M/256410010313/T/Tumore-ovarico-primo-incontro-pazienti-ricercatori-e-clinici>, ultimo accesso il 23/09/2011)
5. Mosconi P. Il metronomo della ricerca per il carcinoma ovarico (http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/1658, ultimo accesso il 23/09/2011)