

Lucia Galvagni

Comunicare con i pazienti, comunicare con i cittadini: etica, salute e ricerca partecipata

RIASSUNTO: Nell'ambito della medicina e della sanità la comunicazione è fondamentale sia per quanto riguarda le decisioni e le scelte terapeutiche, che rispetto a misure preventive e di sanità pubblica. Oggi anche all'interno della discussione bioetica un'attenzione particolare viene dedicata alla partecipazione dei pazienti e dei cittadini, ponendo in evidenza l'importanza di coinvolgere le persone direttamente interessate rispetto a scelte che riguardano la loro salute, al presente o in prospettiva. Nel saggio si riflette su alcune modalità adottate per promuovere maggiori informazione, coinvolgimento e partecipazione delle persone in ambito medico e sanitario e nei contesti di ricerca, con un'attenzione particolare a considerare modalità comunicative adeguate e cercando di mettere in luce il ruolo che l'etica può svolgere anche in tale ambito.

PAROLE CHIAVE: Comunicazione, Medicina, Linguaggi, Partecipazione, Sanità pubblica.

ABSTRACT: In medicine and health care, communication is fundamental both in therapeutic decisions and choices and for preventive and public health measures. Today, even within the bioethical discussion, special attention is paid to the participation of patients and citizens, emphasizing the importance of involving the people directly interested in choices that affect their health, now or in the future. The essay reflects on some scenarios where, in order to promote greater information, involvement and participation, people have been engaged in medical, health care and research contexts, adopting an appropriate communication and highlighting the role that ethics can also play in this area.

KEY-WORDS: Communication, Medicine, Languages, Participation, Public health.

Quanto e come gioca la comunicazione nell'ambito dell'etica in medicina e nella sanità, più in particolare quando si parla di salute e malattia, di cura e guarigione, di ricerca e innovazione?

A partire dalla fine degli anni Sessanta del secolo scorso si è assistito ad un processo di ripensamento dell'approccio di cura, che ha portato a considerare il paziente non solo come destinatario di cure, ma anche come persona che

può e deve decidere della propria salute e della cura della propria malattia, in interazione e – quando possibile – in dialogo con il medico¹.

Sin dalle sue origini, la bioetica, forse non a caso definita prima ancora che come disciplina come movimento sociale di presa di consapevolezza dell'impatto che le decisioni mediche e sanitarie hanno e possono avere sul singolo, sulla comunità e più ampiamente sulla società, si è strutturata a partire dalla necessità di provare a mettere a confronto discipline diverse per riflettere e decidere rispetto alle situazioni caratterizzate dalla complessità e da un forte impatto rispetto agli scenari del nascere e del morire, della salute e della malattia, della medicina e della cura².

Per affrontare la complessità nell'ambito particolare della medicina si è arrivati a definire un contesto di riflessione inter- e multi-disciplinare, nel quale si potessero mettere a confronto e in dialogo non solo esperti di discipline differenti, ma anche la società, per ragionare assieme sui temi e gli scenari in discussione³. Furono medici, biologi ed eticisti a venir coinvolti nelle prime fasi di questo dibattito: scienziati ed umanisti si misero quindi a confronto, definendo un ambito e un modo nuovo di riflettere sui temi e sulle questioni. In quel momento storico, si prestò grande attenzione a creare centri e realtà di ricerca, così come luoghi più istituzionali di confronto, dove la rappresentanza dei cittadini – e talora anche quella dei pazienti – potesse avere spazio e voce: i comitati etici e le commissioni di bioetica, all'interno dei quali si discutevano questioni morali particolari che emergevano nell'ambito medico, tra clinica e ricerca, vennero pensati proprio per garantire forme di confronto e condivisione tra i diversi attori rispetto a criteri clinici da definire o scelte complesse, di rilevante interesse pubblico, che si dovevano fare⁴.

L'evoluzione della relazione di cura:
nuovi spazi di comunicazione in medicina e in sanità?

L'etica medica, che può essere intesa secondo la sua più tradizionale accezione, ossia quale riflessione interna della medicina e dei professionisti sulle

¹ P. Ramsey, *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*, Yale 1970.

² C. Viafora, *L'irruzione della tecnica nel mondo della vita: all'origine della bioetica*, in Viafora, E. Furlan, S. Tusino (a cura di), *Questioni di vita. Un'introduzione alla bioetica*, Milano 2019, pp. 33-54.

³ Warren T. Reich definisce la bioetica quale: «studio sistematico delle dimensioni morali – comprendenti la visione morale, la decisione, le condotte, le politiche – delle scienze della vita e della cura della salute, attraverso una varietà di metodologie in un contesto interdisciplinare», in W.T. Reich, *Encyclopedia of Bioethics*, New York 1995, p. ix.

⁴ L. Galvagni, *Bioetica e comitati etici*, Bologna 2005.

questioni etiche che la caratterizzano e che nel corso del tempo – pur in forme e con accenti differenti – si presentano al suo interno, subisce una considerevole revisione a partire dagli Anni Sessanta del secolo scorso⁵. L'esigenza di identificare criteri di scelta, tenendo conto del pluralismo morale e della diversità morale, religiosa e culturale che caratterizzava in maniera crescente le società, rese necessario sviluppare un approccio alle questioni morali che in medicina così di frequente si incontravano, sino al punto da portare allo sviluppo e al consolidamento di una disciplina nuova, la bioetica appunto. Con essa si intendeva valorizzare il contributo delle diverse tradizioni morali, per aiutare a identificare i riferimenti morali più significativi per le persone e per le comunità, permettere un confronto e favorire una migliore comprensione, un maggior dialogo e definire così anche un più alto rispetto delle persone, tenendo conto delle loro convinzioni e dei loro orientamenti morali⁶.

Al consolidamento di questo approccio e della disciplina contribuirono anche i movimenti di riconoscimento dei diritti umani, così come le evoluzioni sociali che segnarono molte società in quegli anni, in particolare – ma non solo – nei paesi cosiddetti occidentali e che portarono ad una progressiva apertura rispetto alla partecipazione e al coinvolgimento diretto delle persone nelle dinamiche della vita sociale e politica delle loro comunità. Anche nell'ambito della medicina ci furono progressivi, importanti cambiamenti: in particolare la relazione di cura subì un'evoluzione, dal momento che il modello centrato sull'autorità, l'autorevolezza e la conoscenza del medico, definito come paternalistico, venne percepito come non più adeguato rispetto ai modi di rapportarsi nelle dinamiche di cura: si iniziò per questo a far spazio ad un modello più partecipato, pensato per favorire e promuovere un maggior coinvolgimento del paziente nelle scelte inerenti la sua salute e la sua malattia⁷.

Nel passaggio dal modello cosiddetto paternalistico della medicina a quello più centrato sulla libera scelta della persona e quindi sul rispetto della sua autodeterminazione e della sua autonomia, si osserva quindi un mutamento

⁵ In quegli anni nel dibattito filosofico si comincia a parlare di etica pratica e di etica applicata: anche nell'ambito della medicina si inizia a riflettere sul contributo più proprio dell'etica per l'ambito particolare della medicina. E.D. Pellegrino, *From Medical Ethics to a Moral Philosophy of the Professions*, in J.K. Walter, E.P. Klein (eds), *The Story of Bioethics. From Seminal Works to Contemporary Explorations*, Washington D.C. 2003, pp. 3-15; P. Dordoni, *Pratiche del filosofare. Deliberazione, dialogo socratico, pensiero metaforico*, Milano 2025.

⁶ R. Mordacci, *Un'introduzione alle teorie etiche. Confronto con la bioetica*, Milano 2003; J. Moreno, *Deciding Together: Bioethics and Moral Consensus*, New York 1995.

⁷ Si veda in merito E. Emanuel, L. Emanuel, *Four models of the physician-patient relationship*, in «Journal of the American Medical Association» 16 (1992), pp. 2221-2226.

in una direzione che potremmo definire come più partecipata – innanzitutto da parte del paziente e del cittadino – della medicina, che tiene conto e cerca di sviluppare modalità di coinvolgere le persone, informandole, rendendole più consapevoli di potenzialità e limiti degli interventi medici e di ricerca, per consentire loro di scegliere se e come sottoporsi ad interventi clinici piuttosto che a pratiche di ricerca⁸.

Questo cambiamento implicò sin da subito una maggiore attenzione alla persona del paziente, così come a coloro che venivano coinvolti nelle pratiche mediche o di ricerca, in quanto pazienti o quali soggetti sani, cercando di fornire un'informazione mirata e di creare maggiore consapevolezza su interventi e procedure. L'adozione del cosiddetto "consenso informato" rappresentò un passaggio ulteriore in tale direzione: esso portò a modificare progressivamente e profondamente le modalità comunicative e decisionali delle relazioni di cura.

A fondamento del consenso informato si trova un principio cardine del dibattito morale, il principio di rispetto dell'autonomia, inteso inizialmente nella forma dell'autodeterminazione della persona, riletto e reinterpretato alla luce delle dinamiche che caratterizzano più in particolare la medicina e la ricerca biomedica. Capire come incrementare l'autonomia, per far sì che la persona si possa esprimere al meglio, rappresenta una questione costantemente dibattuta in bioetica e nell'etica della medicina⁹: l'autonomia, la sua tutela e la sua promozione sono state pensate infatti come delle condizioni da favorire a partire da una profonda revisione del rapporto di cura, pensato sino a quel momento secondo forme di affidamento di sé stessi nelle mani e alle competenze del medico, per fiducia o per necessità. Il bioeticista Robert Veatch riflette sulla separazione subentrata, a partire dall'Illuminismo inglese, tra medici e umanisti, identifica una causa storica di tale separazione e sottolinea la necessità di tornare a considerare ruolo e importanza di uno scambio tra questi saperi, a partire dal coinvolgimento degli studiosi che da tali ambiti provengono, per ricostruire un dialogo che si era bruscamente interrotto¹⁰.

La necessità di ridefinire forme di scambio, che consentissero di recuperare una dimensione di fiducia nei confronti di medici e ricercatori, portò a rivedere le modalità del confronto tra curanti e pazienti – tenendo conto non

⁸ T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principi di etica biomedica*, Firenze 1999; J.F. Malherbe, *Elementi per un'etica clinica. Condizioni dell'alleanza terapeutica*, Trento 2014.

⁹ G. Barazzetti, *Libertà e medicina. Il principio di autonomia nell'etica biomedica*, Milano 2011.

¹⁰ R. Veatch, *Disrupted Dialogue. Medical Ethics and the Collapse of Physician-Humanist Communication (1770-1980)*, New York 2005.

solo delle nuove capacità e dei nuovi ambiti di intervento della medicina, ma anche delle condizioni sociali più evolute e della crescente informazione e consapevolezza da parte delle persone.

Cosa significa ricostruire un dialogo lì dove la relazione rimane complessa, e la simmetria forse impossibile da raggiungere e realizzare¹¹? Per provare a rispondere a questa domanda, si possono considerare tre scenari che permettono di intuire quale possa essere il ruolo e il contributo della comunicazione nell'ambito medico e sanitario oggi. Il primo scenario rimanda alla dimensione dei linguaggi che caratterizzano gli ambiti di cura e alla comunicazione che si realizza al loro interno; il secondo rilegge a posteriori l'esperienza della pandemia e l'uso delle tecnologie in quel periodo, interpretando alcune delle scelte fatte come una forma di sperimentazione sociale tacita; il terzo riflette su modalità di coinvolgimento delle persone e dei pazienti in pratiche di ricerca, nella forma della cosiddetta ricerca partecipata.

Comunicazione e linguaggi in medicina

Per capire cosa possa significare la comunicazione in ambito medico e sanitario si può considerare l'ambito delle cure e si possono provare ad identificare i linguaggi in esso più presenti e rappresentativi. A ben vedere sono tre i linguaggi più definiti e significativi che caratterizzano e attraversano spazi e luoghi di cura e che più spesso si incontrano in medicina e nella sanità¹².

Il primo di questi tre linguaggi presenti nell'ambito medico è il linguaggio clinico, quello che utilizzano i clinici, siano essi medici, infermieri o altri professionisti sanitari. Questo linguaggio ha un taglio scientifico e da parte di chi non è clinico viene percepito come un linguaggio tecnico: esso è estremamente specialistico e pertanto non è immediato, né di facile comprensione per coloro che non siano degli "addetti ai lavori". Questo linguaggio però, al di là del suo essere estremamente tecnico, è caratterizzato anche dalla presenza di assunti culturali molto significativi, che giocano anche da un punto di vista interpretativo nel definire, leggere e trattare la malattia¹³.

Il secondo linguaggio presente nello spazio clinico è quello organizzati-

¹¹ M. Ferraro, *Verso un nuovo equilibrio: riflessioni sul futuro della relazione medico-paziente*, in «Notizie di Politeia» 157 (2025), pp. 29-41.

¹² L. Galvagni, *Narrazioni cliniche. Etica e comunicazione in medicina*, Roma 2020.

¹³ B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino 1999.

vo, che riflette le logiche e le dinamiche delle organizzazioni sanitarie: esso rimanda alla dimensione organizzativa della cura, necessaria oggi a garantire che la cura sia ben strutturata e realizzata nelle forme più adeguate. Lì dove si considerino realtà di cura particolari, si può osservare che questo linguaggio è sempre più presente ed esso risulta particolarmente significativo oggi nell'ambito della sanità, anche se non sempre si riflette sulle implicazioni che la dimensione e la logica organizzativa implicano per i sistemi sanitari e l'approccio alla cura, anche da un punto di vista etico¹⁴.

C'è poi un terzo linguaggio, che potremmo definire come esistenziale, che riflette le dimensioni dei vissuti correlati alle situazioni di cura¹⁵: si potrebbe considerare questo linguaggio, in prima battuta, come il linguaggio tipico dei pazienti, mentre in realtà esso riguarda anche i clinici, lì dove essi raccontano il proprio vissuto e lasciano emergere le questioni che li toccano su di un piano più "personale", all'interno delle situazioni e delle relazioni di cura. Questo linguaggio è il meno "tecnico", dal momento che esso non è un linguaggio scientifico: esso è al contrario un linguaggio profondamente personale e culturale e per questo esso rischia di venire sacrificato rispetto agli altri due linguaggi, quello clinico e quello organizzativo, che risultano e restano preponderanti negli spazi e nei tempi di cura.

A tali linguaggi sembrano corrispondere diverse narrazioni, nelle quali risulta più marcato uno di essi. Si incontrano così narrazioni di clinici nelle quali il linguaggio clinico e scientifico è prevalente; narrazioni delle organizzazioni, nelle quali prevalgono il linguaggio e le logiche organizzative; ci sono infine le narrazioni dei pazienti, nelle quali generalmente prevale la dimensione più esistenziale che la malattia investe e sulla quale essa ha un impatto significativo.

Se i linguaggi clinico e organizzativo sono fortemente specialistici, ci si potrebbe chiedere quanto le diverse narrazioni possano comunicare tra loro, ossia quale scambio possa avvenire, dal punto di vista comunicativo, tra i diversi interlocutori che si muovono e interagiscono nelle realtà di cura. Ci si può chiedere come far sì che queste diverse narrazioni si possano incontrare e come rendere possibili forme di ascolto e scambio più significative, cercando di identificare bisogni, risorse e limiti che caratterizzano le diverse situazioni e i diversi scenari¹⁶. Si può inoltre riflettere sui riferimenti morali che emer-

¹⁴ *Ethique du management et de l'organisation dans le système de soins. Réflexions pour la pratique quotidienne*, M. Dupuis, R. Gueibe, W. Hesbeen (eds), Paris 2015.

¹⁵ L. Fontanella, *La comunicazione diseguale. Ricordi di ospedale e riflessioni linguistiche*, Roma 2011.

¹⁶ Favorire processi di partecipazione e permettere quindi una diversa assunzione di consape-

gono all'interno di queste narrazioni, per capire ancora una volta come essi possano aiutare a comprendere il punto di vista delle persone coinvolte nelle situazioni di cura, che sono e restano caratterizzate da momenti, passaggi e scelte complessi, non solo per i pazienti, ma anche per i curanti e per le organizzazioni sanitarie stesse¹⁷.

Su questo piano oggi, sempre di più e in maniera e misura sicuramente migliorabili, nei corsi di studio che preparano medici, infermieri e professionisti sanitari si fa spazio alla dimensione umanistica della medicina, indicata più in particolare con il termine di *medical humanities*¹⁸: al loro interno si trovano, accanto ai corsi di bioetica, di etica medica e di etica clinica, anche corsi di letteratura e medicina, di storia della medicina e percorsi di approfondimento sulla rappresentazione della medicina nell'arte.

Considerevole importanza riscuote oggi anche l'approccio della cosiddetta medicina narrativa, intesa come un approccio letterario e narrativo che permette di entrare nel merito delle realtà di cura per il tramite di un ascolto attento e di una cura empatica da parte dei curanti verso il paziente¹⁹. Nell'intento di chi l'ha tematizzata, la insegna e la pratica, la medicina narrativa permette di "onorare le storie di malattia", dal momento che consente di entrare nella vicenda del paziente e di accostarne la storia con la consapevolezza della complessità che caratterizza ogni vicenda di malattia e ogni percorso di cura, accostando per il tramite dell'ascolto le dimensioni più umane ed esistenziali che caratterizzano la vicenda del paziente e la sua storia di vita, al di là della e oltre la malattia²⁰.

Accanto a questa attenzione per le scienze umane, si osserva una ripresa di attenzione all'interno del dibattito bioetico per la riflessione della fenomenologia, pensata e interpretata per l'ambito più particolare della medicina²¹: essa sottolinea come a una dimensione più oggettiva, che riflette la conoscenza e la competenza che la medicina cerca di offrire, corrisponda sempre anche

volezza del proprio essere e rimanere dei soggetti anche all'interno di organizzazioni complesse è l'approccio sul quale riflette M. Maesschalck, *Subjectivation et participation. Pourquoi de nouveau une question du sujet?*, in *L'éthique et les pratiques d'intervention en organisation*, L. Begin, L. Langlois, D. Rondeau (eds), Laval 2015, pp. 113-140.

¹⁷ J.-P. Cobbaut, *La bioéthique: un laboratoire pour l'intervention dans les institutions de santé*, in L. Begin, L. Langlois, D. Rondeau (eds), *L'éthique et les pratiques d'intervention*, cit., pp. 225-243.

¹⁸ Si veda in merito *Introduction to the Medical Humanities*, R. Pegoraro, L. Caenazzo, L. Mariani (eds), Cham 2022.

¹⁹ R. Charon, *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Milano 2019.

²⁰ R. Charon, S. DasGupta, N. Hermann, C. Irvine, E.R. Marcus, E. Rivera Colón, D. Spencer, M. Spiegel, *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, New York 2017.

²¹ *Handbook of Phenomenology and Medicine*, S. Kay Toombs (ed), Norwell 2001.

una dimensione soggettiva, che riflette e riporta l'esperienza del paziente. È solo nel confronto e nella combinazione di queste due dimensioni, quella dello sguardo più oggettivo del medico e quella della prospettiva più vissuta e soggettiva del paziente, che diventa possibile anche definire e costruire un approccio intersoggettivo, nel quale non solo il paziente quale soggetto, ma anche il medico, che è e rimane un soggetto a propria volta, si possano confrontare, per individuare e pensare assieme un percorso di cura ritagliato sulla storia di quel paziente, che non è mai solo la sua storia di malattia, caratterizzata da esperienza e vissuti, ma anche la sua storia di vita, all'interno della quale la vicenda della malattia stessa si iscrive. Nell'approccio fenomenologico alla medicina e alla malattia, l'ascolto dell'esperienza del paziente e l'attenzione alla sua corporeità rappresentano il punto di partenza per la definizione della realtà di cui ci si dovrà occupare, ossia la persona, che deve essere curata nella sua condizione di malattia²². Si tratta anche in questo caso di una definizione e di una "costruzione-condivisa" dell'intervento e del percorso di cura, nel quale si prova a forzare quella che la studiosa Miranda Fricker ha definito come una forma di "ingiustizia epistemica" (*epistemic injustice*)²³, che può caratterizzare e definire anche la relazione terapeutica e il rapporto che si instaura e si dà tra paziente e medico²⁴.

Ecco come la comunicazione entra in un primo, fondamentale scenario della medicina e come essa può definire e favorire un'evoluzione, nei termini di cambiamenti importanti da un punto di vista interpersonale, comunitario e quindi anche politico-sociale: la comunicazione in medicina non riguarda infatti solo il rapporto che si dà tra curante e paziente, perché essa coinvolge più ampiamente le équipes di cura, così come la famiglia e la comunità di vita del paziente. Il ruolo fondamentale della comunicazione è stato riconosciuto anche all'interno di un recente testo normativo, la legge 219/2017, che all'articolo 1 recita: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costitui-

²² Kay Toombs, *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Dordrecht 1992; H. Carel, *Phenomenology of Illness*, Oxford 2016

²³ M. Fricker, *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*, Oxford 2009.

²⁴ Sulla forte matrice culturale della medicina ha riflettuto Byron J. Good, che nel suo testo *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente* osserva – dalla prospettiva dell'antropologia medica – quanto rilevanti siano le culture per la medicina, per quanto riguarda in particolare il modo di guardare alla malattia e di interpretare il ruolo della cura. Alla luce del fatto che sempre più di frequente oggi le diverse persone coinvolte nella cura provengono da realtà che possono essere molto distanti, da un punto di vista culturale, geografico e linguistico, l'ingiustizia epistemica stessa può incidere in maniera ancora più significativa: la comunicazione nell'ambito della salute e della cura deve essere pensata e modulata pertanto tenendo conto anche di queste importanti diversità.

sce tempo di cura»²⁵. In tal modo, a partire da un testo legislativo – che forza quindi a riconoscere uno spazio e delle modalità adeguate a favorirla – la comunicazione torna al centro della scena di cura e viene considerata a tutti gli effetti come parte costitutiva dei processi di cura.

La comunicazione rappresenta un importante presupposto anche rispetto ad un altro fondamentale parametro morale, quello della fiducia²⁶. Per ottenere fiducia in medicina c'è bisogno di tempo, attenzione dedicata, cure appropriate, ma anche di una dimensione di scambio che permetta di affidarsi, di affidare il proprio corpo pensando che chi ci prende in cura sarà capace di farsi carico di noi, della nostra salute, o della nostra malattia, di supportare un passaggio difficile in un contesto e in un momento che sono – e restano – complessi e incerti, ma che possono essere vissuti diversamente lì dove ci sia la percezione di venir presi in carico, anche a partire da momenti di dialogo e confronto dedicati.

Sperimentazioni sociali tacite?

La comunicazione nell'ambito della medicina non si limita a coinvolgere medici, pazienti, e più ampiamente i diversi professionisti sanitari che intervengono quali curanti nei riguardi di coloro che ricevono le cure. La comunicazione è necessaria infatti anche lì dove si trattano e si compiono scelte importanti inerenti alla salute collettiva e quindi alla sanità pubblica: questo tipo di comunicazione può essere ricompresa nel più ampio ambito della comunicazione della scienza, che risulta fortemente interpellata quando si devono fare scelte non solo per un singolo paziente, in un'interazione personale e diretta, ma anche per una comunità intesa quale collettività, come nel caso degli interventi di sanità pubblica²⁷.

Se si considerano le dinamiche della comunicazione in emergenza, si può osservare che durante la pandemia da Covid-19 nell'ambito della sanità la dimensione informativa è prevalsa su quella comunicativa²⁸, nel senso che abbia-

²⁵ Legge 219/2017, “Norme in materia di consenso informato e Direttive Anticipate di Trattamento”.

²⁶ Sull'importanza di ricostruire un “patto di fiducia” tra medico e paziente ha scritto il filosofo francese Paul Ricoeur nella sua riflessione sui diversi livelli del giudizio medico, *Paul Ricoeur. Il giudizio medico*, si veda D. Jervolino (a cura di), Morcelliana, Brescia 2006. In merito si vedano anche R. Rhodes, *The Trusted Doctor. Medical Ethics and Professionalism*, New York 2020; M. Consolandi, *Science Communication and Health. Fostering Trust in Doctor-Patient Interaction*, Cambridge 2024.

²⁷ P. Vineis, *Nel crepuscolo della probabilità. La medicina tra scienza ed etica*, Torino 1999.

²⁸ M. Horowitz, *Quand, dans les mass media et sur les réseaux sociaux la communication se subroge à*

mo ricevuto molte informazioni, con una possibilità piuttosto ridotta e limitata di interagire, interloquire, chiedere e ricevere risposte, anche perché gli scenari che si stavano affrontando rappresentavano realtà complesse, fortemente incerte, da gestire in urgenza e con rapidità e quindi senza i tempi più estesi dei quali si può disporre in altre situazioni, pur non mancando mezzi ed elementi comunicativi importanti, come le fonti scritte, gli articoli scientifici, i social media istituzionali – il cui accesso non è scontato, né immediato a tutti²⁹.

Sulle scelte fatte durante il periodo pandemico, in emergenza, si è ampiamente riflettuto³⁰. In ambito scientifico e da un punto di vista etico è stato sottolineato che, rispetto alle tecnologie digitali usate per tracciare il Covid-19 e quindi la sua potenziale diffusione in alcuni contesti, in paesi europei come ad esempio il Belgio, sono mancati passaggi importanti, quali il coinvolgimento dei cittadini – non sempre fattibile, date le condizioni di quel momento particolare –, ma anche in termini di informazione e comunicazione. Qualcuno ha parlato per questo di una forma “tacita” di sperimentazione sociale: sembra essere mancata infatti la capacità di identificare forme adeguate di coinvolgimento delle persone, interessate in maniera molto significativa dalle scelte che si dovevano fare, così come l’attenzione a fornire un’adeguata comunicazione, saltando importanti passaggi, essenziali all’interno delle dinamiche democratiche³¹.

L’importanza di favorire forme più partecipate anche nell’ambito della programmazione sanitaria ha portato a valorizzare approcci diversi – quello narrativo ad esempio – che vanno in direzione di un maggiore coinvolgimento della comunità, a partire da forme di incontro, ascolto delle esigenze e dialogo³². Oggi anche all’interno delle istituzioni europee preposte alla ricerca si parla molto di *public engagement*, per fare riferimento ad approcci partecipativi da promuovere in biomedicina e nella sanità, che in alcuni contesti già sono stati adottati. La democrazia sanitaria rappresenta ad esempio il modello che la Francia ha fatto proprio: esso prevede ed implica un coinvolgimento diretto dei cittadini e dei pazienti rispetto alle scelte di salute, per renderli più

l’information, in *Pandémie 2020. Ethique, société, politique*, E. Hirsch (ed), Paris 2021, pp. 235-242.

²⁹ L. Galvagni, M. Nicoletti, *Facing a Pandemic Outbreak: Issues of Global Health, Ethics and Technology*, in *Theoretical Medicine and Bioethics* 3 (2024), pp. 159-165.

³⁰ Tra i molti contributi si veda Vineis, L. Savarino, *La salute del mondo. Ambiente, società, pandemie*, Milano 2021.

³¹ A. Loute, *Tacit social experimentation with digital technologies during the Covid-19 crisis*, in *Theoretical Medicine and Bioethics* 3 (2024): 199-209

³² J.W. Murphy, B.A. Franz, J. Min Choi, K.A. Callaghan, *Narrative Medicine and Community-Based Healthcare and Planning*, Cham 2017.

partecipi e fare in modo che alle persone venga riconosciuto un ruolo di soggetti agenti anche all'interno di sistemi che presentano dinamiche complesse, come succede per l'ambito della sanità³³.

La comunicazione viene riconosciuta come un fattore essenziale nell'ambito della sanità e della sanità pubblica all'interno dei processi di design, progettazione e costruzione partecipate: essa può essere intesa e declinata in maniere molto diverse, può essere ad esempio reciproca e trasparente, oppure venir strutturata come dialogo aperto e di fiducia, oppure la si può realizzare ricorrendo a forme di coinvolgimento di semplici "utenti", ai quali non va detto e comunicato tutto, bensì solo quanto si ritiene utile e necessario per capire come rivedere e modificare interventi e modalità informative³⁴. I diversi modi di intendere la comunicazione permettono di capire come – a fronte di una situazione nella quale si cerca di favorire la partecipazione e la comunicazione – le modalità di declinarla possono essere molto diversificate e possono prevedere quindi diversi livelli di coinvolgimento e partecipazione della comunità.

La ricerca partecipata

Un terzo scenario nel quale l'informazione e, più ancora, la comunicazione sono fondamentali e necessarie rimanda ad una modalità nuova, ancorché non recentissima, di condurre le ricerche, sia in ambito biomedico che per quanto riguarda importanti dinamiche correlate ai comportamenti sociali, alle convinzioni personali, alle attitudini comportamentali. Nella cosiddetta "ricerca partecipata", che rappresenta un approccio ormai molto diffuso a livello internazionale, per realizzare le ricerche si coinvolgono nelle diverse fasi della ricerca, talora anche in quelle di definizione del progetto, le persone che poi alla ricerca prenderanno parte e altre che possano aiutare a definire priorità e obiettivi possibili della ricerca stessa³⁵. Se da un lato le persone che vivono e sperimentano situazioni complesse entrano a far parte della ricerca,

³³ Per un inquadramento giuridico e un'illustrazione della nozione di "democrazia sanitaria" si veda A. Biosse Duplan, *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de santé*, Dunod, Paris 2017. Rispetto all'importanza e alla necessità di riconoscere spazi alla soggettività dei diversi attori che si muovono negli spazi e nelle realtà sanitarie si veda il già citato Maesschalck, *Subjectivation et participation*, cit.

³⁴ Si veda C. Vargas, J. Whelan, J. Brimblecombe, S. Allender, *Co-creation, co-design and co-production for public health: a perspective on definitions and distinctions*, in «Public Health Research and Practice» 2 (2022), pp. 1-7.

³⁵ S. Banks, M. Brydon-Miller, *Ethics in Participatory Research for Health and Social Well-Being. Cases and Commentaries*, Routledge 2018.

a loro volta anche i ricercatori entrano nelle comunità nelle quali vengono svolte le ricerche, diventandone dei componenti, quantomeno per il periodo di durata della ricerca: questo permette e implica una modificazione del loro sguardo e dell'interpretazione di quella particolare situazione e crea uno scambio, che può modificare la percezione, l'auto-percezione e la consapevolezza nelle diverse persone coinvolte e può portare a ridefinire gli interventi che si realizzeranno in e per quel contesto³⁶.

Se a partire dagli anni Ottanta si è diffuso il concetto di “partecipazione dei pazienti e della comunità” (espressa nella formula del *Public and Patients Involvement*), sia in Nord America che in Europa³⁷, nei contesti francofoni si è iniziato a parlare di ricerca partecipativa condotta da, per e con (“*recherche avec, par et pour*”) le persone e i gruppi considerati come particolarmente vulnerabili, più esposti per questo al rischio di rimanere emarginati e quindi di venir discriminati. A partire da un'intenzione inclusiva, partecipativa ed emancipatoria, le ricerche prevedono il coinvolgimento delle persone che vivono una condizione di disabilità o malattia e possono portare anche alla formulazione comunitaria di documenti, indicazioni e policy su temi o realtà specifici. Nel condurre ricerche partecipate e nel realizzare forme di ricerca-azione, si parte spesso da un bisogno o da un quesito che riguarda una realtà particolare, una comunità specifica, formulato da chi cura persone con disabilità o con fragilità e potenzialmente anche da queste persone stesse.

Una ricerca condotta con metodi di tipo partecipativo e mediante forme di ricerca-azione può favorire forme di inclusione e di “capacitazione” delle persone in esse coinvolte³⁸: in tali approcci la comunicazione è essenziale non solo per favorire la comprensione della ricerca in corso, ma anche perché permette di rendere consapevoli le persone, ottenendo così una diversa partecipazione e disegnando un quadro che rappresenta più dall'interno, e quindi fedelmente, una specifica situazione. Le riflessioni condivise e la comunicazione riguardano inizialmente il problema particolare che si va ad analizzare – una condizione di disabilità, piuttosto che una malattia, o scenari che incidono sui cosiddetti determinanti sociali di salute. Questo primo passaggio permette di rivedere, e alla lunga anche di modificare, i modi di muoversi,

³⁶ T.H. Akintobi, S.R. Miles-Richardson, *Community-centered public health: strategies, tools and applications for advancing health equity*, Princeton 2025.

³⁷ D. Haerry, N. Brooke, M. Dutarte, J. Geissler, N. Bertelsen, *The Evolving Practice of Patient and Public Involvement in Europe and the United States*, in «Regulatory Affairs Watch» 6 (2021), pp. 8-13.

³⁸ G. Aiguier, A. Loute, *L'intervention éthique en santé: un apprentissage collectif*, in «Nouvelles Pratiques Sociales» 2 (2016), pp. 158-172.

interagire e abitare spazi e luoghi della salute e della cura ripensando anche, a partire da un'analisi partecipata, concetti, nozioni e pratiche importanti che riguardano una situazione particolare.

Qual è il valore non solo etico, ma anche epistemologico che questi tipi di approcci hanno e possono portare con sé? Essi consentono di restituire voce e parola alle persone direttamente interessate, che non sempre vengono coinvolte per capire come si auto-percepiscono e quanto si sentano rispettate nel loro modo di essere e di vivere. Si pensi ad esempio a situazioni di disabilità cognitiva, rispetto alla quale esistono nozioni, modalità e approcci predefiniti di vedere e rappresentare le persone che la sperimentano: si è osservato che esistono spesso in merito delle “*grand-narratives*”, ossia delle narrazioni dominanti, che funzionano come modalità prevalenti di rappresentare una condizione specifica e le persone che la vivono, contribuendo così anche a definire discorsi, azioni e interazioni nei loro confronti nelle comunità e nelle società. La convinzione dell'importanza di dare parola e voce a chi fa parte di gruppi “minoritari”, o considerati diversi, ha portato la filosofa Hilde Lindemann Nelson a considerare l'apporto essenziale dei racconti e delle narrazioni di sé che queste persone possono fare in prima persona, fornendo così non solo la propria versione della storia, ma anche delle contro-narrazioni che permettono di formulare una diversa visione e valutazione di una condizione particolare³⁹. Tramite il racconto che di sé fa una persona appartenente ad un gruppo discriminato o ad una minoranza, tramite la sua voce, viene messa a disposizione una diversa versione della storia, conosciuta sino a quel momento soltanto a partire dallo sguardo di soggetti che di quel gruppo e di quella comunità non fanno parte. Le contro-narrazioni, le *counter-narratives*, che le persone possono fornire consentono di modificare, rivedere, talvolta anche ribaltare le narrazioni dominanti, raccontando così un'altra “verità”, o fornendo più semplicemente una diversa interpretazione della medesima realtà.

A partire dalle ricerche partecipate si prova a raccontare una storia diversa della medesima realtà, raccogliendo quelle voci e quei punti di vista che permettono di comprendere meglio situazioni marginalizzate, altrimenti a rischio di rimanere inudite: questo vale e può valere anche per i pazienti, o per gruppi di pazienti le cui condizioni sono ancora guardate con forti pregiudizi, quando non addirittura stigmatizzate, come succede ad esempio ancora oggi in molte società rispetto ai modi di guardare e rapportarsi a chi vive una situazione di disagio o di malattia mentale.

³⁹ H. Lindemann-Nelson, *Damaged Identities, Narrative Repairs*, Ithaca 2001.

Ricerche partecipate, intraprese in ambiti più specifici e particolari della ricerca biomedica come quello della genetica, vengono considerate oggi come forme importanti di partecipazione, comunicazione e coinvolgimento non solo dei pazienti, ma anche delle comunità⁴⁰. Non a caso gli ambiti in discussione, ad esempio quello della genetica medica e delle ricerche svolte su materiali genetici, sono ambiti particolarmente delicati, che in passato sono stati oggetto di un uso ideologico, strumentale e non scientifico delle conoscenze. Favorire un'adeguata comunicazione su ricerche in corso e offrire occasioni di confronto consente di capire quali nuovi scenari siano in discussione e permette alle persone di comprendere come ci si sia mossi anche per tutelare principi, valori e diritti considerati oggi come inalienabili per la persona e le comunità.

Comunicazione nella ricerca e in sanità pubblica: una strada lunga a venire

Promuovere forme più significative di comunicazione nell'ambito della medicina, della ricerca biomedica e della sanità pubblica, così come all'interno delle cosiddette scienze della salute, rappresenta forse una delle sfide e uno degli aspetti etici più significativi per la medicina e per la sanità al presente. Per questo sulla ricerca partecipata e sulla comunicazione della ricerca e della scienza si sta molto lavorando e investendo, con l'intento di trovare modalità più efficaci e pertinenti di promuoverla e migliorarla anche in questi ambiti, sino al punto da pensarla nella forma di una "conversazione" sulla scienza, riportandola così ad una dimensione più immediata di scambio e confronto⁴¹.

Se il tempo della comunicazione all'interno della relazione terapeutica è stato riconosciuto quale tempo di cura, c'è una forma di comunicazione che va pensata e strutturata in maniera graduale, per rendere le persone e i cittadini più consapevoli rispetto a quanto riguarda la medicina e la ricerca che viene svolta nell'ambito della salute, della malattia, del corpo, della vita. Paul Ricoeur considera queste nozioni come il "non-detto" dei codici, quello che resta implicito nella medicina: esso rimanda alle concezioni profonde, alle diverse interpretazioni che si danno «dei rapporti tra la vita e la morte, la nascita

⁴⁰ O. Feeney, P. Borry, H. Felzmann, L. Galvagni, A. Haukkala, M. Loi, S. Nordal, V. Rakic, B. Riso, S. Sterckx, D. Vears, *Genuine participation in participant-centred research initiatives: the rhetoric and the potential reality*, in «Journal of Community Genetics» 2 (2018), pp. 133-142.

⁴¹ M. Bucchi, M. Trench, *Rethinking Science Communication as the Social Conversation Around Science*, in «Journal of Science Communication» 3 (2021), pp. 1-11.

e la sofferenza, la sessualità e l'identità, il sé e l'altro»⁴² e rappresenta quello che Ricoeur definisce come il livello riflessivo del giudizio medico. Anche per capire come queste nozioni vengono utilizzate, quali concezioni culturali siano presenti nel dibattito e in una certa società e che tipo di evoluzione esse subiscano nel corso del tempo, è importante pensare e strutturare forme di scambio e di partecipazione che coinvolgano le comunità di riferimento.

All'interno delle realtà cliniche, nell'ambito della salute pubblica e più ampiamente ancora nel cosiddetto ambito delle scienze della salute la comunicazione sembra dunque essenziale. Essa rappresenta oggi una necessità, talora può essere considerata anche come un dovere e per questo essa deve essere realizzata coinvolgendo pazienti, cittadini e comunità, anche alla luce del fatto che in molti contesti oggi è la società a supportare – anche materialmente, in maniera diretta o indiretta – la ricerca. Per questo si devono pensare forme di comunicazione diversificate e più accessibili, sia per chi nella ricerca potrà essere coinvolto, sia per chi si troverà a poter beneficiare dei risultati delle ricerche stesse.

Agli umanisti spetta ancora forse un ruolo, quello di prestare e portare attenzione alle dinamiche che rimandano alle interazioni, alle relazioni, al dialogo e alla comunicazione, per mettere in luce come, al di là delle nostre capacità di intervenire, quello che noi cerchiamo e di cui abbiamo assoluta necessità resta una forma di scambio interpersonale, nel quale il rigore della scienza e l'approfondimento delle conoscenze siano accompagnate dalla capacità di porsi in un'interazione intensa, carica non solo di informazione e cultura, ma anche di una più profonda umanità.

⁴² Paul Ricoeur. *Il giudizio medico*, Jervolino (a cura di), Brescia 2006, p. 51.

