

WORKSHOP ONS GISMA

Torino 25 settembre 2013

**Screening mammografico: conoscenza scientifica,
controversie e incertezze.**

La comunicazione per una decisione consapevole

Comunicare sulla sovradiagnosi:

Una questione di democrazia?

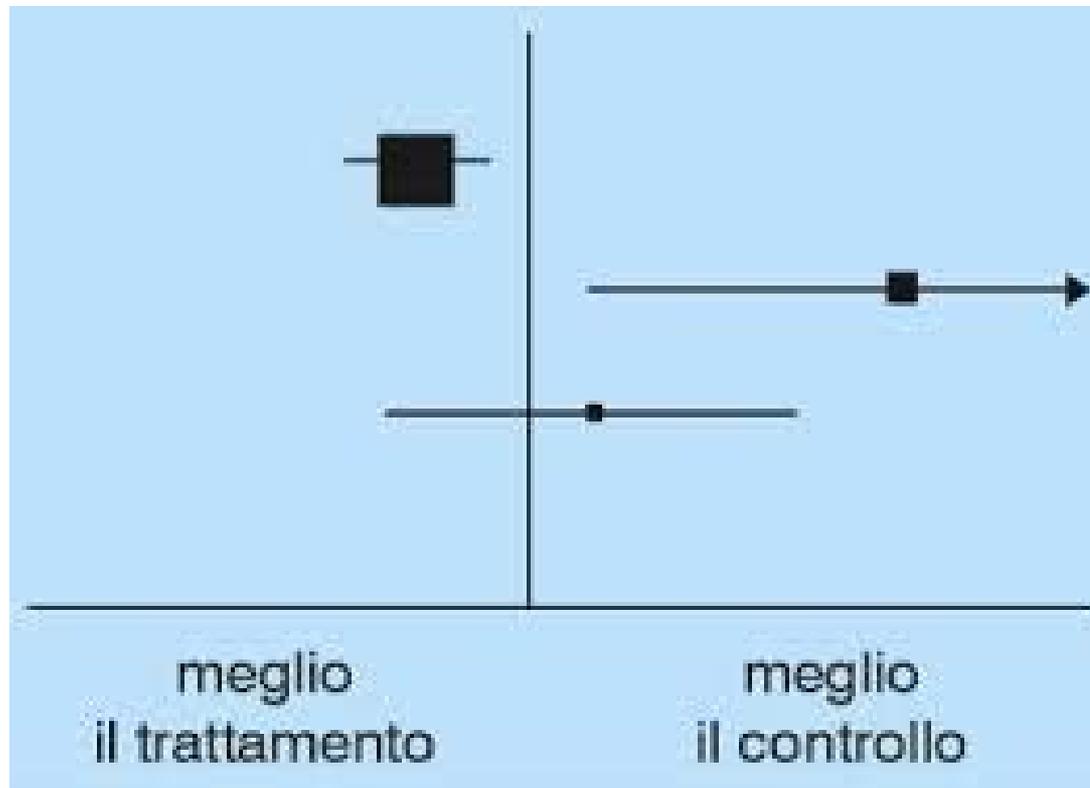
Roberto Satolli, Zadig - Partecipasalute

Tre parole chiave

Comunicare conoscenze

incerte

controverse



Dati, informazione, comunicazione

«Un dato diventa un'informazione quando è capace di **modificare** la probabilità delle **decisioni**»

Piero Morosini, 2004

Un dato diventa un'informazione quando **racconta una storia** (narrativa e/o visiva), ed è comunicato efficacemente se produce **un'informazione di ritorno**

Comunicare o informare?

- Comunicare (communis)
 - E' un processo a due vie, nel quale ciascuno degli attori **informa** l'altro
- Informare
 - E' un processo col quale un attore modifica lo stato (conoscenze, attitudini, comportamenti) dell'altro.

Quesito di ricerca: come essere informati dai destinatari della comunicazione istituzionale?

Comunicare facendo ricerca

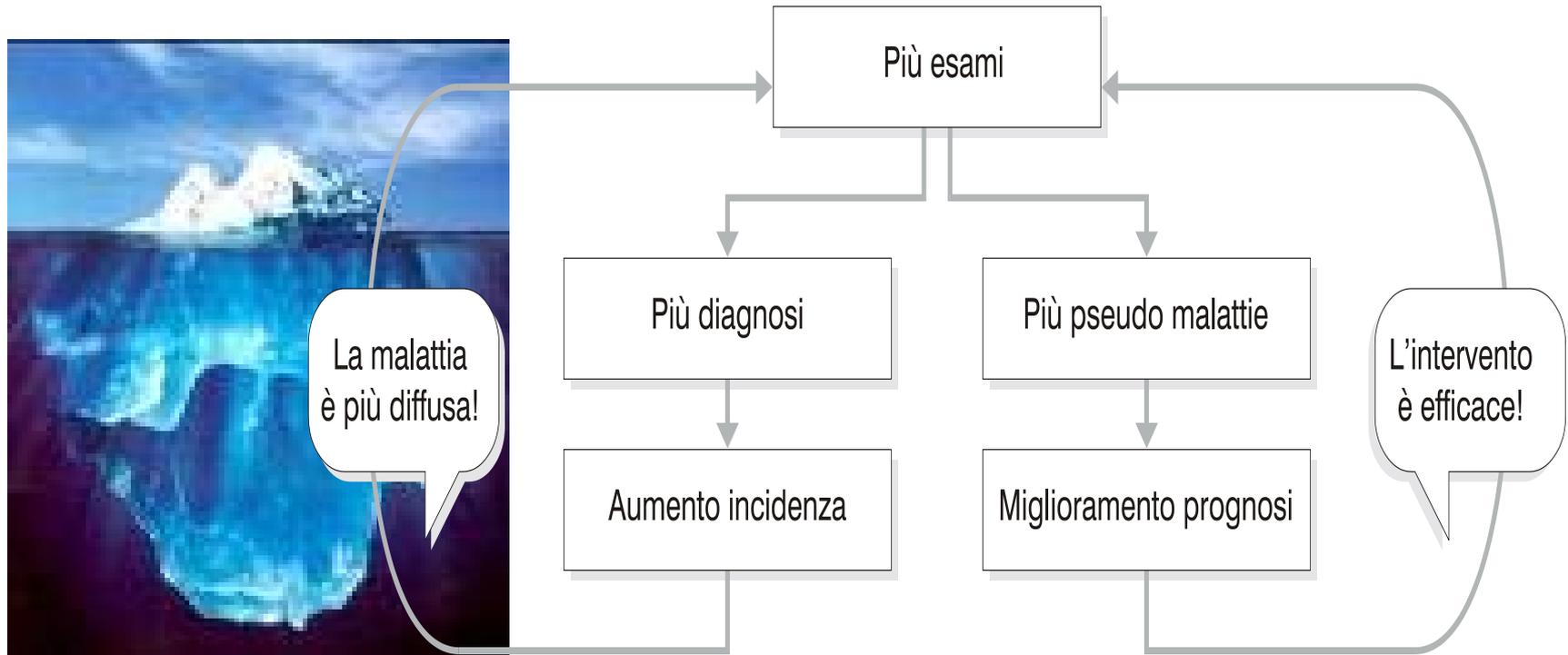
- **Questione etica:**
 - Come rispettare principi e scopi?
- **Questioni pratiche:**
 - Come trasformare i dati in informazioni?
 - **Quale livello di dettaglio?**
- **Questione politica:**
 - Chi deve decidere?
 - Come ripartire le responsabilità?

Perché i medici ignorano la sovradiagnosi?

- **Due false percezioni:**
 - apparente maggior diffusione
 - apparente miglioramento prognosi

Ciclo di intervento crescente

Il ciclo di intervento crescente (la sindrome dell'iceberg)



La spinta economica: selling sickness

- “Un sano è un malato che non sa di esserlo”
 - Jules Romains – Knock 1929
- “Il mio sogno è fare farmaci per le persone sane”
 - Henry Gadsden (Merck) – Fortune 1976
- “Si possono fare molti soldi dicendo ai sani che sono malati”
 - R Moynihan - BMJ 2003

Un rinforzo inarrestabile per i pazienti come individui?

- E' sempre meglio anticipare
- Gli esami sono innocui, al massimo inutili

Non esistono esperienze individuali capaci di
smentire i due pregiudizi

Una logica controfattuale non è naturale

- Se l' esame si fa e risulta positivo,
«ho fatto bene a farlo»
anche se è falso o è una sovradiagnosi
(che non si riconosce mai nel singolo caso)
- Se l' esame non si fa e insorge la malattia,
● «ho fatto male a non farlo» (ha fatto male il
medico a non farmelo fare)

Controfattuale = controintuitivo

- **Condizionale controfattuale**

- **Dizionario di filosofia (2009)**

- condizionale controfattuale In logica e filosofia della scienza (anche in forma abbreviata: controfattuale), enunciato condizionale al congiuntivo (corrispondente a quello che in grammatica è detto periodo ipotetico dell'irrealtà), la cui protasi enuncia un'ipotesi che è contraria a quanto è realmente accaduto, mentre l'apodosi enuncia la conseguenza che sarebbe derivata da quell'ipotesi: per es., «se il vaso fosse caduto, si sarebbe rotto», «**se il cancro non fosse stato cercato, non si sarebbe mai manifestato**», dove ovviamente si presuppone che il vaso non sia caduto e che il cancro sia stato cercato.
- Enunciati di questo tipo hanno suscitato notevole interesse per la **difficoltà di analizzarne la struttura logico-semantica in termini di funzioni di verità** : il loro valore di verità, infatti, a differenza di quello dei condizionali (o implicazioni) materiali della logica preposizionale standard, non è una funzione del valore di verità degli enunciati che li compongono, ma sembrerebbe piuttosto dipendere da una connessione necessaria, logica o causale, intercorrente tra il fatto ipotizzato nella protasi e la conseguenza enunciata nell'apodosi; o, secondo l'interpretazione empiristica, dalla verità di certe generalizzazioni nomiche (cioè con valore di legge) che ne giustificano l'asseribilità

Veritiera, completa, onesta

- Quali sono i fatti? *dire la verità*
 - Stessi metodi e dati (incerti)  informazioni diverse (controverse)
- Quali sono i fatti rilevanti? *tutta la verità*
 - Influenzano le decisioni
- Quali sono i fatti trascurabili? *solo la verità*
 - Lo decidono i destinatari

Informazione onesta: a chi **ne ha bisogno**,
quando **ne ha bisogno**, quanto **ne ha bisogno**

Comunicare la sovradiagnosi: quesiti e outcome di ricerca locale

- Comprensione
- Reazione (attitudini, comportamenti)
- Preferenze

Ricerca qualitativa (focus group),
analisi di sensitività

Variabili da sperimentare

- Stile: punto di vista **individuale**, impersonale, collettivo
- Esposizione: parole, numeri, grafici, **mista**
- Misure: **vite**/morti, anni di vita, anni di vita in buona salute,
- Parole: **vite salvate** , morti evitate, morti rinviate, vite rovinare. Benefici/danni, benefici/**rischi**.
Sovradiagnosi/**sovratrattamento**
- Numeri: **assoluti**, percentuali, decimali, **frazioni**
(denominatori: donne invitate/**partecipanti**)
- Grafici: barre, linee, torte, **icone**
- Dettaglio: **livelli**, **bilancio**/confronto, incertezze e controversie

Un modello a più livelli

- Fare lo screening ti dà **una possibilità** in più di non morire di cancro al seno (beneficio). C'è anche **la possibilità** che tu scopra un tumore di cui non avresti mai saputo nulla in vita (danno).
- Se per decidere vuoi confrontare le **probabilità** dei benefici e dei danni, ti possiamo spiegare le stime più verosimili al momento.
- Devi sapere che, come per molte cose in medicina, si tratta di stime molto **difficili da fare**, sulle quali c'è molta **incertezza** e di conseguenza anche molte **controversie**.

La responsabilità di scegliere le stime è
dell'istituzione che comunica
(meglio se indipendenti)

Chi deve decidere?



L'ipotesi di Giulio Maccacaro

- E' ipotesi di lavoro di questa collana che la medicina - come la scienza - sia un modo del potere: come tale è abilitata a dettare statuti, **tracciare limiti**, codificare eventi, **attribuire significati**.

Cos'è il biopotere?

La forma che assume nelle moderne società occidentali **l'esercizio del potere** sulla vita delle persone e delle popolazioni, soprattutto specificando i confini della normalità (dagli interventi sulla riproduzione sino al concetto di Public Health)

Michel Foucault 1976

Definizioni di empowerment

Un concetto orientato all'azione con lo scopo di rimuovere gli ostacoli formali ed informali e trasformare le **relazioni di potere** tra le comunità, le istituzioni ed il governo.
(Freire, 1970)

Un processo di azione sociale attraverso cui le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono **competenza sulle proprie vite**, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita. *(Wallerstein 2006)*

Dova va la medicina oggi

- Inversione del potere d'iniziativa
- Approccio di popolazione («we medicine», EBM)



Rischio per:

- Medicalizzazione
- Iatrogenesi (danno > beneficio)
- Sostenibilità

Una catastrofe imminente?

Farmageddon

[London, April 2007]:

“A prospect of a world in which medicines and medicine produce more ill-health than health, and when medical progress does more harm than good”

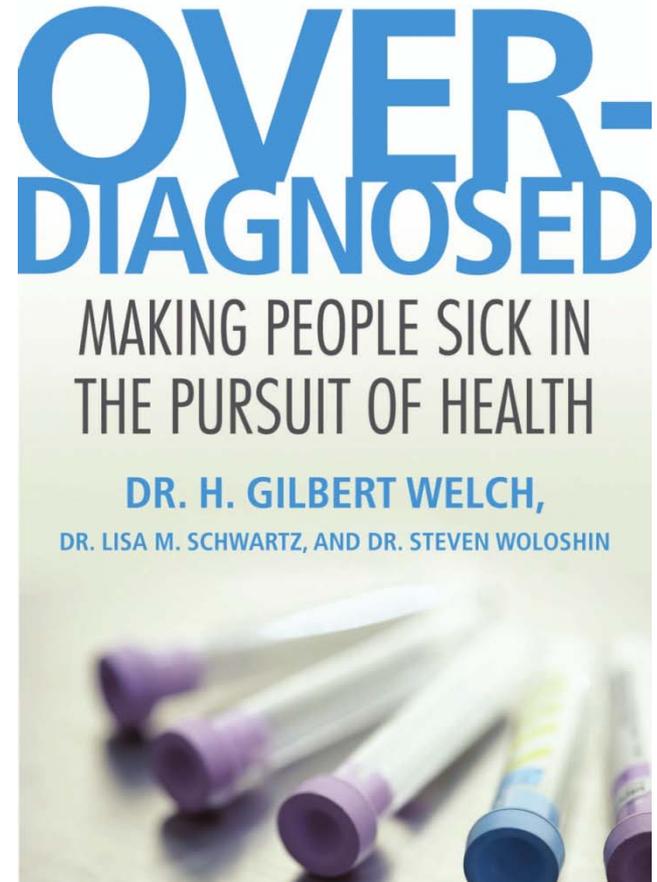
“Over-medication in richer communities, and under-medication in poorer ones, are connected as closely as obesity and malnutrition, like two sides of the same coin”



Diventare malati inseguendo la salute

- Ho bisogno di annotare liste di cose da fare;
- Dimentico spesso i nomi delle persone che conosco;
- Devo annotarmi tutti i PIN e le password

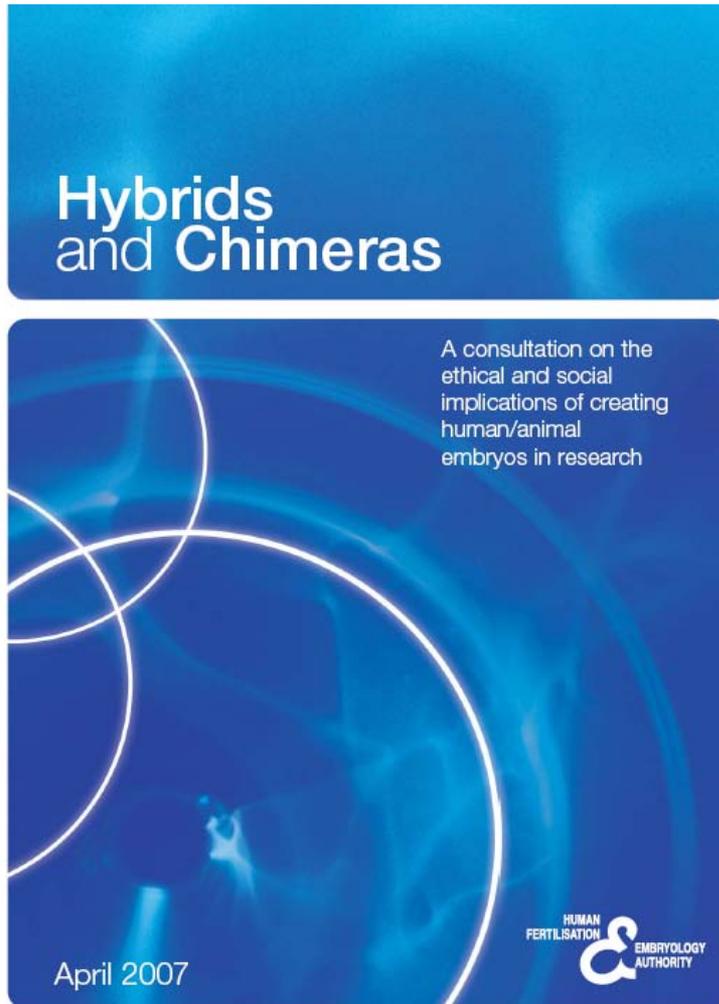
Diagnosi: predemenza



Come si affrontano le controversie

- Linee guida: raccomandazioni basate su prove
 - Panel multidisciplinare di esperti
- Consensus conference: raccomandazioni basate su conoscenze, valori e interessi particolari (**compromesso**)
 - Giuria multidisciplinare di esperti e laici
- Giurie di cittadini: deliberazioni basate su conoscenze, valori e bene comune (**unanimità**)
 - Giuria di soli laici

Democrazia deliberativa



Le scelte sulle definizioni delle malattie, sulle soglie diagnostiche, sulle anticipazioni delle diagnosi, sugli screening e in generale **sul potere di decidere chi deve essere considerato sano e chi malato** non devono essere più imposte da piccoli panel di esperti a milioni di persone, senza che nessuno di loro abbia voce in capitolo.

Giurie dei cittadini

- Rilevanza pubblica
- Temi difficili
- Conflitti di principi etici
- Conoscenze complesse e incerte
- Controversie in corso

«Giuria dei cittadini»: che cos'è...



Numerose esperienze testimoniano che la collaborazione tra cittadini, professionisti sanitari e decisori sanitari permette di ottenere risultati di maggior impatto, nonché maggiormente accettati dalla collettività. Esistono diversi metodi di coinvolgimento di cittadini e pazienti, ognuno con le proprie caratteristiche.

Il modello Giuria dei cittadini è un modello di democrazia deliberativa.

La **democrazia deliberativa** ha:

- ★ una dimensione democratica, cioè devono poter essere coinvolti tutti coloro su cui ricadranno gli effetti della decisione
- ★ una dimensione deliberativa, cioè la decisione finale si costruisce attraverso la valutazione e la discussione collettiva di tutti i punti di vista su una data questione - *ad esempio «organizzare il test della fibrosi cistica con lo scopo di individuare persone sane che potrebbero avere figli malati di fibrosi cistica»* - e su tutti i vantaggi e gli svantaggi di ogni proposta avanzata.

Perché un processo sia deliberativo è necessario che sia disponibile un'ampia e corretta informazione su tutti gli interessi in gioco.

In poche parole...

... il modello della Giuria dei cittadini presuppone che gruppi di cittadini, che hanno ricevuto informazioni chiare, trasparenti e complete su un determinato argomento, possano deliberare efficacemente, cioè il più possibile in modo unanime, in considerazione dell'interesse collettivo e non di interessi particolari.

La questione della rappresentatività

- Analogia con giurie popolari in tema di diritto
- Deliberano su questioni difficili e di pubblico rilievo, dopo aver ricevuto informazioni complesse, incerte e controverse
- In nome del «popolo»
- Inserimento nel processo decisionale
- Ripartizione della responsabilità

Come nasce il progetto

Laboratorio di ricerca per il coinvolgimento dei cittadini in sanità



Partecipasalute
Il portale sulla salute per partecipare e decidere consapevolmente

Home Chi siamo Mappa del sito Indice Ricerca avanzata Accedi

Sezioni

- I tuoi diritti
- Informati bene
- Partecipa alla ricerca
- Associazioni

Rubriche

- Miti da sfatare
- L'incertezza della medicina
- Medicina e interesse
- Storie di partecipazione
- Il sito della settimana
- Marketing sociale e progetti di comunità

Giurie dei cittadini: screening per la fibrosi cistica

La scoperta del gene FC responsabile della fibrosi cistica ha permesso la messa a punto di un test genetico per identificare il «portatore» del gene della malattia. Ora la questione è cosa fare di questo test. Una giuria di cittadini discuterà quale sia la migliore strategia di screening del gene della fibrosi cistica. Sul tavolo i giurati troveranno molte questioni aperte da valutare: i rischi connessi alla mutazione, l'affidabilità del test, le conseguenze del test sulle scelte riproduttive. [\(leggi tutto\)](#)

Partecipa anche tu alla giuria dei cittadini, [leggi i documenti ed esprimi il tuo parere](#)

In primo piano

Trastuzumab: un farmaco a due facce

Nuova edizione dei corsi su social media, web 2.0 e internet in medicina

Un premio al libro del Grascio

Lo screening mammografico: evidenze e percezione

L'Europa lancia una indagine sui rischi di salute provocati dalla rottura delle protesi PP

In Europa di tumore al seno si muore meno

La ricerca si impegna sulla diagnosi precoce del tumore ovarico

Quali priorità in sanità? Una questione di etica!

Rispondere a un quesito clinico...

Il coinvolgimento dei cittadini: appunti dalle revisioni

Il Progetto

Cerca

Newsletter

E-mail: *

Invia

Déjà vu: Una epidemia di diagnosi di melanoma (25/08/2005)

Strumenti

Spazio PA

Association Between Carrier Screening and Incidence of Cystic Fibrosis

Abstract

Objective: To evaluate the association between carrier screening and CF incidence in the United States.

Design, Setting, and Participants: A retrospective study of 10,000 individuals in the United States who underwent carrier screening for CF between 2005 and 2010. The study included individuals who were screened and those who were not screened.

Results: The study found a significant association between carrier screening and a decrease in the incidence of CF. The incidence of CF was lower in individuals who underwent carrier screening compared to those who did not.

FFC Grant Application 2011

General Information (please fill spaces and add sheets if necessary)

Project Title: Cystic fibrosis: to screen or not to screen? Involving citizens' jury in decision on carrier screening

Running Title: Carrier screening in cystic fibrosis

No. Centres Involved: 2

No. Researchers Involved (including PI, Partners and interns/colleagues/collaborators): 5

Project Duration (yrs): 1 yr

Type of Application: New FFC Applicant DM/FFC Applicant New FFC Application Extension of previous FFC Application

Research Area (use priority areas in the FFC call for applications): B

Research Type (prevalent matter): Citizens' jury: involving public in health care decisions

Human subjects involved: Yes No Animal models involved: Yes No

ffc

fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica - onlus

«Giuria dei cittadini» e fibrosi cistica



Come abbiamo visto nelle pagine precedenti si apre per la fibrosi cistica un importante dibattito sull'opportunità di scegliere tra due diverse strategie di screening, ciascuna con un suo impatto sulle scelte riproduttive, sui singoli e sulla collettività:

Strategia 1 [strategia esistente] rendere disponibile il test a tutti i parenti e famigliari di soggetti con fibrosi cistica

Strategia 2 rendere disponibile il test a tutta la popolazione in età riproduttiva

La scelta tra le due strategie non dovrebbe essere lasciata alle iniziative spontanee degli operatori o alle politiche del sistema sanitario, ma dovrebbe essere condivisa a livello nazionale e preceduta da un'approfondita discussione con i cittadini, per deliberare quale sia l'interesse della collettività.

I cittadini, senza esperienza di fibrosi cistica e senza interessi di parte, dopo aver ricevuto tutte le informazioni necessarie, arriveranno a deliberare mettendo a punto un documento di indirizzo per rispondere proprio alla domanda:



Il Servizio Sanitario deve o no organizzare uno screening nella popolazione con lo scopo di individuare persone sane che potrebbero avere figli malati di fibrosi cistica?

«Giuria dei cittadini» e cancro della prostata



Il portale sulla salute per partecipare e decidere consapevolmente

Home Chi siamo Mappa del sito Indice Ricerca avanzata Accedi



Pagina iniziale

Giurie dei cittadini: screening per il cancro alla prostata

Giuria progetto prostata



Giurie dei cittadini

Il modello giurie dei cittadini

Screening per il cancro alla prostata

Screening per la fibrosi cistica

Dona il 5x1000



Per saperne di più su contesto, interventi, obiettivi scarica il [protocollo](#) aggiornato del progetto

COSA È?

È un progetto di ricerca sviluppato per richiedere ad un gruppo di cittadini di deliberare, in nome della collettività, su un intervento medico per cui ci sono posizioni controverse.

L'intervento è la diagnosi precoce del tumore della prostata attraverso il test PSA (Antigene Prostatico Specifico) proposto agli uomini dai 50 anni di età.

Per poter deliberare, il gruppo di cittadini riceve informazioni sul tema, in diversi momenti e modi.

PERCHÉ SI FA?

L'obiettivo generale è favorire lo sviluppo di strumenti e metodi di coinvolgimento rivolti alla comunità, attraverso lo strumento *Giurie di cittadini*.

L'idea di base è che le decisioni sugli interventi medici – che hanno natura collettiva e ricadute sulla comunità, oltre che sui singoli – debbano essere condivise con i cittadini,

Protocollo

Comitati

Domande per la giuria

Le due giornate di Modena

Giuria dei cittadini sul test PSA: deliberazione



Spunti per la discussione

La rilevanza del progetto è nell'impatto del tema trattato e nella novità del metodo, oltre che nella sua fattibilità:

- **impatto specifico:** per pazienti, medici, ricercatori e policy maker attivi nel campo prescelto
- **impatto generico:** lo sviluppo di un metodo fattibile e riproducibile per coinvolgere i cittadini nelle decisioni sanitarie esportabile in altre situazioni cliniche

La discussione è aperta su:

- **metodo:** scelta giuria, materiale informativo, durata del lavoro, efficacia deliberativa, generalizzabilità dell'esperienze pilota
- **risultati:** le ragioni della deliberazione, diffusione e trasferimento nella pratica

L'eredità di Alessandro Liberati

“I have had the opportunity to consider from more than one perspective **the mismatch between what clinical researchers do and what patients need.**

I am a researcher; I have responsibility for allocating funding for research; and I have had multiple myeloma for the past decade.

A few years ago I stated publicly that several **uncertainties I faced** at the beginning of my disease were avoidable”.

Liberati.A. Need to realign patient-oriented and commercial and academic research.

Lancet 2011; 378:1777

