

# Da PartecipaSalute alle Giurie dei cittadini: cosa sta cambiando nel coinvolgimento dei cittadini in sanità

Giurie dei cittadini:  
Un metodo di empowerment di  
comunità  
Roberto Satolli, Zadig

Milano 13 novembre 2013



# Chi decide sulla salute?

## Crisi dell'Europa



Debito pubblico



Deficit di  
rappresentanza

# 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”

# La spinta economica: selling sickness

- “Un sano è un malato che non sa di esserlo”
  - Jules Romain – 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



# 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**



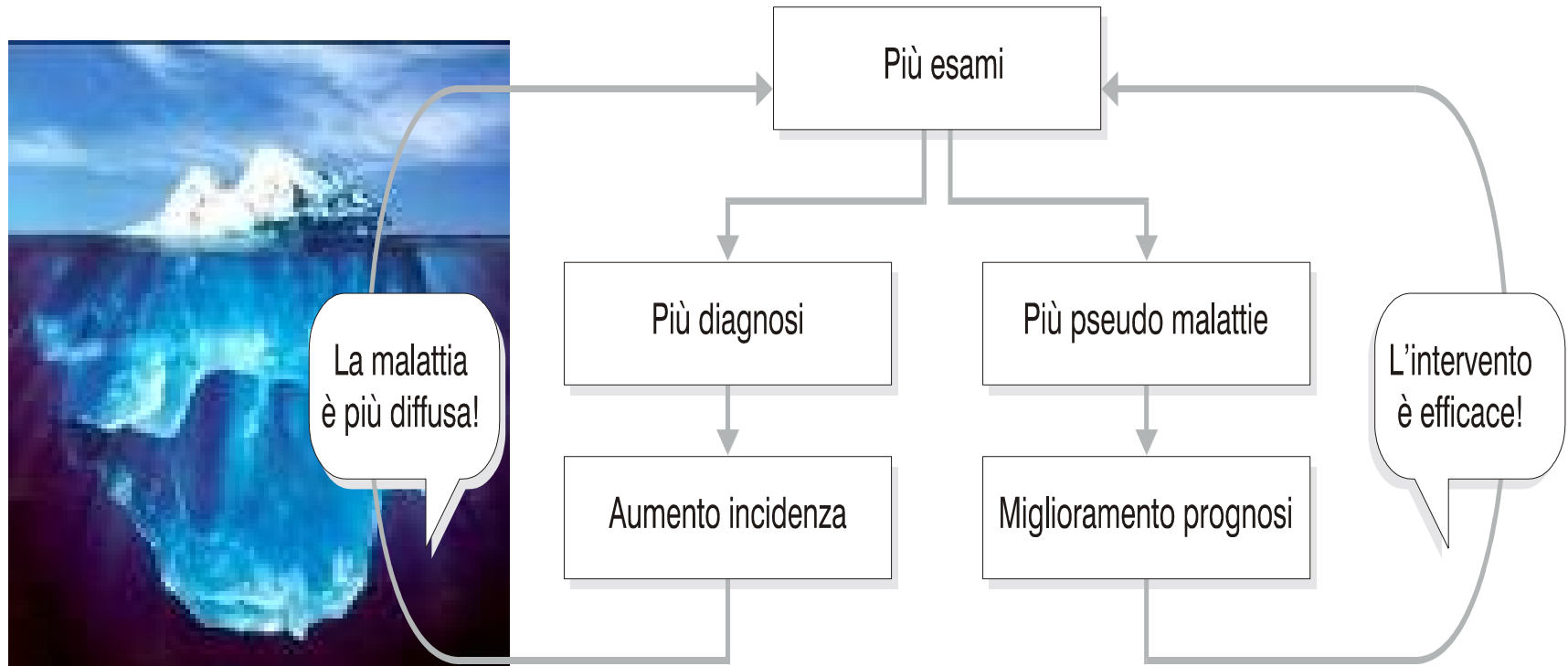
# Perché i medici trascurano la sovradiagnosi?

- **Due false percezioni:**

- apparente maggior diffusione
- apparente miglioramento prognosi

**Ciclo di intervento crescente**

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



# 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

# La 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)

# 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**, ed è comunicato efficacemente se produce **un'informazione di ritorno**



# Comunicare o informare?

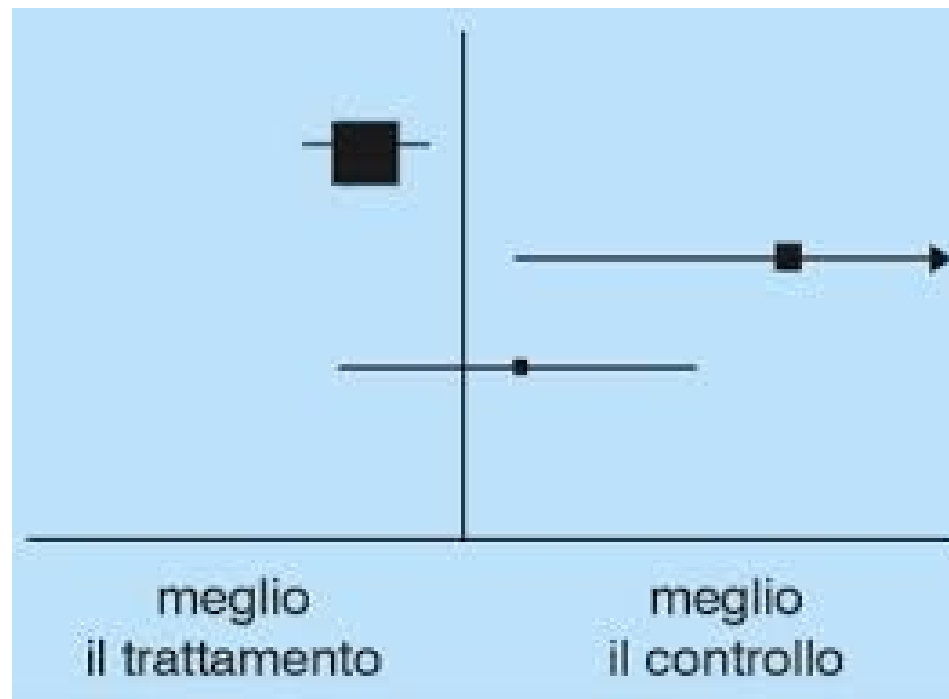
- Informare
  - E' un processo col quale un attore modifica lo stato (conoscenze, attitudini, comportamenti) dell'altro.
- Comunicare (communis)
  - E' un processo a due vie, nel quale ciascuno degli attori **informa** l'altro

**Quesito di ricerca: come essere informati dai destinatari della comunicazione sulla salute?**

# Tre gradi di difficoltà

Comunicare conoscenze

Controfattuali Incerte Controverse





# Comunicare facendo ricerca

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

# Veritiera, completa, onesta

- Quali sono i fatti? **dire la verità**
  - Ammettere incertezze e controversie
- Quali sono i fatti rilevanti? **tutta la verità**
  - Quelli che 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

- 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 rovinate. 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)

# 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

# Giurie: tentativo di definizione

Il metodo della Giuria dei cittadini presuppone che gruppi di cittadini, che hanno ricevuto informazioni **veritiere, complete e oneste** su un determinato argomento, possano deliberare efficacemente, cioè il più possibile in modo **unanime**, in considerazione **dell'interesse della comunità** e non di interessi particolari.

# Giurie: istruzioni per l'uso

- Rilevanza e ricadute per la **comunità**
- Temi difficili e **conflittuali**
- Conoscenze complesse e **incerte**
- **Controversie** in corso
- Necessità di **scelte a monte** del consenso individuale





# La questione della rappresentatività

- Deliberano su questioni difficili e di pubblico rilievo, dopo aver ricevuto informazioni complesse, incerte e controverse
- In **nome del «popolo»**
- Ripartendo la responsabilità con i professionisti



# La questione dell'informazione

- I singoli cittadini, che decidono solo per sé, possono limitare l'informazione che desiderano ricevere (veritiera, completa e onesta).
- I giurati, che decidono per la comunità, devono essere disponibili a ricevere e comprendere tutte le informazioni rilevanti (veritiera e completa).

# Democrazia deliberativa

- Il **potere di decidere** chi deve essere considerato sano e chi malato (definizioni e soglie di malattia, anticipazioni della diagnosi, screening eccetera) deve essere **condiviso con la comunità** su cui ricadono le decisioni



The screenshot shows the 'Partecipasalute' website. The header includes the logo 'Partecipasalute' with the tagline 'Il portale sulla salute per partecipare e decidere consapevolmente'. Navigation links include Home, Chi siamo, Mappa del sito, Indice, Ricerca avanzata, and Accedi. The main content area is titled 'Giurie dei cittadini: screening per il cancro alla prostata'. A sidebar on the left contains a 'Giurie dei cittadini' section with links to 'Il modello giurie dei cittadini', 'Screening per il cancro alla prostata', and 'Screening per la fibrosi cistica'. Below this is a 'Dona il 5x1000' section with the logo of the 'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS'. The main text under 'COSA È?' explains that it is a research project where a group of citizens deliberates on medical interventions. The text under 'PERCHÉ SI FA?' states the goal is to develop tools for community involvement.

**Partecipasalute**  
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**

**Giurie dei cittadini**

Il modello giurie dei cittadini

Screening per il cancro alla prostata

Screening per la fibrosi cistica

**Dona il 5x1000**

**MN**  
ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE  
**MARIO NEGRI**  
IRCCS

**COSA È?**

E' 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

agenas