# XIV CONGRESSO NAZIONALE 2019





Roberto Satolli, medico e giornalista Zadig editoria scientifica - Milano

### **DEMOCRAZIA E SCREENING**

### «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

Pagina iniziale

Accedi



### Giurie dei cittadini: screening per il cancro alla prostata

Per saperne di più su contesto, interventi, obiettivi scarica il protocollo aggiornato del progetto

#### Giurie dei cittadini

Il modello giurie dei cittadini

Screening per il cancro alla prostata

Screening per la fibrosi cistica

### Dona il 5x1000



### COSAÈ?

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,

### Giuria progetto prostata

Protocollo

Comitati

Domande per la giuria

Le due giornate di Modena

Giuria dei cittadini sul test PSA: deliberazione



### La landing page





# Le due emergenze globali

Crisi di democrazia

Cambiamento climatico Crescita diseguaglianze

## Le due fasi della democrazia

### • Deliberazione:

- razionalità
- euristiche
- argomentazione

### • Scelta:

- elezione
- votazione
- unanimità



## La Bestia che male fa?



Fonte: Report di Luca Morisi presentato a Torino sabato 12 ottobre 2019

## Due livelli di deliberazione

- A livello collettivo
  - bene comune
  - argomenti razionali; bilancio benefici/danni

- A livello individuale
  - bene individuale
  - euristiche psicologiche

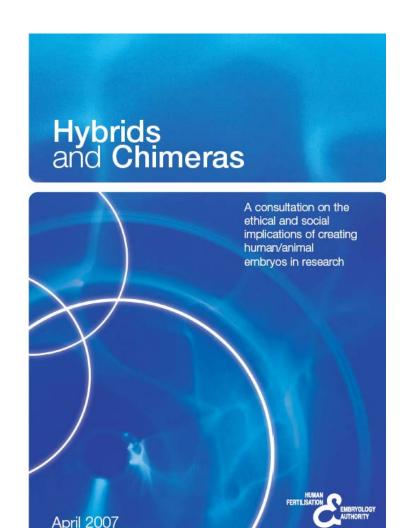
## Giurie dei cittadini

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

# Il (falso) problema 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 (es condannapena

### 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.

# 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

# 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 verítà
  - Influenzano le decisioni
- Quali sono i fatti trascurabili? solo la verítà
  - Lo decidono i destinatari

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

# 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

### Che scelta per Mammografia di Screening?



### Intuitiva

- Per imitazione
- Per delega a persona di fiducia
- Secondo i propri pregiudizi (le proprie credenze)
- Secondo alcune euristiche, come la One Good Reason
- Valorizza contenuto informativo
- Basata sulla piena comprensione dei punti critici
- Deliberativa, soppesa i pro e i contro di tutte le opzioni

Dipende da tempo e importanza attribuita

Soppesata

# 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 difficili da fare, sulle quali c'è incertezza e di conseguenza anche controversie.

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

### Che risultati aspettarsi in 30 anni

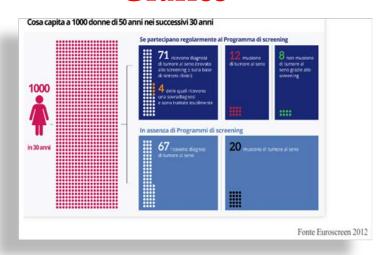


### **Testuale con numeri**

Su 1.000 donne di 50 anni che partecipano regolarmente al programma di screening mammografico organizzato, nei successivi 30 anni, circa:

- 71 ricevono diagnosi di tumore al seno (trovato allo screening o sulla base di sintomi clinici)
- 12 muoiono di tumore al seno
- 8 non muoiono per tumore al seno grazie allo screening
- 4 ricevono una sovradiagnosi e sono trattate inutilmente

### Grafico



### **Testuale discorsivo**

In altre parole, in 30 anni:

Alcune donne muoiono comunque di tumore al seno: si tratta di 12 donne su 1.000 tra quelle che partecipano al Programma, mentre sarebbero 20 se il Programma non ci fosse. Quindi si può dire che 8 donne su 1.000 sono salvate dalla morte per tumore al seno. Le donne diagnosticate e poi trattate inutilmente, per quei tumori scoperti con la mammografia di screening ma che in realtà non si sarebbero mai manifestati, sono 4 su 1.000. In assenza del Programma non si verificano casi di sovradiagnosi perché vengono trattati solo i tumori già evidenti.

## In conclusione

Bontà delle scelte



Accuratezza della deliberazione



• Qualità di informazione e comunicazione