

**MASTER IN COMUNICAZIONE DELLA SCIENZA  
DELLA SISSA DI TRIESTE**

**COMUNICAZIONE, SCIENZA  
E...PARTECIPAZIONE**

**L'ANALISI DI UN PERCORSO DI DEMOCRAZIA**

**IN MEDICINA: IL CASO DELLA *CONSENSUS***

***CONFERENCE* SULLA TERAPIA**

**ORMONALE SOSTITUTIVA**

Tesi di:

**Anna Testa**

Relatore:

**Luca Carra**

**Trieste, Febbraio 2010**

## Indice

<b>Introduzione</b>	3
<b>Prima parte</b>	5
1. L'importante è... partecipare: la tecnoscienza e i cittadini	6
Cittadinanza scientifica e partecipazione	7
Forme di democrazia	8
Esperimenti di protagonismo sociale	9
Democrazia partecipativa e tecnoscienza	10
2. La medicina e l'individuo	12
Un rapporto in evoluzione	13
3. La comunicazione come strumento per la partecipazione	15
Il ruolo della comunicazione nella società della conoscenza	15
<b>Seconda parte</b>	17
4. "Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva?"	18
La TOS: la storia di un'altalena di posizioni sui rischi e i benefici per la salute della donna	18
Una <i>consensus conference</i> per la TOS	20
Le interviste	29
Gli intervistati	29

5. Uno sguardo sulla conferenza di consenso sulla TOS e sulla partecipazione attraverso gli occhi dei testimoni privilegiati	33
Una conferenza di consenso sull'informazione	33
Il consenso sulla TOS: un'esperienza ricca di significati ma circoscritta	34
Partecipazione non vuol dire rappresentatività	38
Una relazione difficile	42
La partecipazione ha fatto notizia?	46
L'informazione è... PARTECIPAZIONE	48
Il futuro è... PARTECIPAZIONE?	51
<b>Conclusioni</b>	57
<b>Bibliografia</b>	60
<b>Sitografia</b>	65

## Introduzione

Questa tesi si occupa della dimensione partecipativa dei processi decisionali che ruotano attorno alle questioni di salute e al trasferimento delle conoscenze acquisite dalla ricerca medica al paziente e più in generale alla società.

In un processo di partecipazione i cittadini, i destinatari dei servizi, dovrebbero essere coinvolti attivamente in tutte le decisioni che riguardano la gestione della salute e non solo.

In generale, infatti, negli ultimi anni le società democratiche, di fronte alla pervasività di una scienza e una tecnologia dalle mille opportunità e dai tanti rischi per la salute e per l'ambiente, stanno sperimentando una serie di percorsi di partecipazione e dialogo aperto a tutte le parti sociali.

Creare le condizioni culturali e metodologiche affinché tutti possano essere inclusi alla pari nel dibattito pubblico e nei processi decisionali non è semplice. La discussione trasparente e partecipata, però, sembra a molti osservatori sempre più necessaria, anche per il carattere controverso di tante affermazioni scientifiche che lasciano aperte scelte anche molto diverse fra loro.

La partecipazione del cittadino nelle decisioni riguardanti la salute rientra in questa consapevolezza e nel quadro di una medicina sempre più propositiva ma che allo stesso tempo si trova a fronteggiare questioni complesse per le quali quasi sempre non ha risposte definitive.

Questo argomento in particolare viene trattato nella tesi, prendendo come spunto di riflessione una recente esperienza di partecipazione in medicina: una conferenza di consenso sul tema della menopausa e del trattamento ormonale per le donne che si trovano ad attraversare questo momento della vita, ma anche sul ruolo della comunicazione nel dibattito sulla salute.

La tesi si divide in due parti. Nella prima viene introdotto, nel contesto generale di

una società permeata dalla scienza e dalla tecnologia, il tema della partecipazione.

Nel primo capitolo si vuole inquadrare la sfida di questa società della conoscenza di gestire in maniera democratica la scienza e l'innovazione tecnologica, mettendo in evidenza il ruolo del coinvolgimento dei cittadini nell'affrontare i conflitti sociali generati dai rischi e dalle enormi potenzialità della tecnoscienza. Le forme di democrazia vengono distinte in base alla partecipazione diretta dei cittadini nelle scelte e nella gestione degli interessi pubblici ed è illustrata una serie di esempi di processi di partecipazione.

Nel secondo capitolo l'attenzione si focalizza sul tema della relazione tra medicina e società e come questo rapporto sia cambiato nel corso del Ventesimo secolo.

Nel terzo capitolo viene messo in luce il ruolo della comunicazione pubblica della scienza nel rapporto tra scienza e società, come anello di congiunzione fondamentale dei processi di partecipazione.

Il quarto capitolo, con il quale ha inizio la seconda parte della tesi, illustra l'esperienza di partecipazione scelta come modello da cui trarre spunti per un'analisi delle dimensioni dei processi partecipativi. Viene descritta qui la conferenza di consenso dal titolo "Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva?" che si è celebrata a Torino nel maggio del 2008. Dopo aver esposto gli elementi principali, utili per mettere a fuoco questo tipo di esperienza, viene presentato il metodo attraverso il quale ho progettato di condurre l'indagine: l'intervista a un gruppo di testimoni privilegiati del fenomeno che voglio inquadrare.

Nel quinto capitolo, attraverso le testimonianze di dieci personaggi, vengono valutate: l'esperienza della conferenza di consenso scelta come modello, il ruolo della comunicazione nella partecipazione e le prospettive future delle pratiche di partecipazione nelle questioni riguardanti la medicina e la gestione della salute.

In conclusione, quindi, si cercherà di rappresentare un'immagine del rapporto tra medicina e società democratica.

*Prima parte*

## 1.

### **L'importante è... partecipare: la tecnoscienza e i cittadini**

*Sono passati ormai sessant'anni da quando il padre delle scienze cibernetiche, Norbert Wiener, segnalava l'avvento di una nuova era dell'informazione e della conoscenza e ne prefigurava le enormi opportunità e i rischi non meno grandi. Oggi quasi tutti riconoscono che il mondo è entrato in una nuova stagione dell'evoluzione culturale e dell'economia dell'uomo, fondata sulla scienza e su quel tipo di tecnologia che, come scrive Luciano Gallino, «incorpora volumi senza fine crescenti di conoscenza scientifica».[...]*

Pietro Greco e Vittorio Silvestrini, 2009.

La tecnoscienza non rimane confinata nei laboratori, chiusa nella torre d'avorio insieme ai suoi esperti, ma rimodella i modi e i luoghi in cui viviamo, le modalità con cui comunichiamo. Segna incessantemente la società e rappresenta il più importante tra i fattori di inclusione e, nello stesso tempo, di esclusione culturale e sociale all'interno delle nazioni e tra di esse (Greco, 2003; Greco e Silvestrini, 2009). Offre possibilità enormi ma non verità assolute e risposte definitive ai problemi dell'uomo. Anzi, genera spesso punti di vista contrapposti e solleva interrogativi etici e sociali. Non consente una conoscenza perfetta del mondo e raramente permette di prendere decisioni e di agire nella certezza assoluta dei rischi e delle conseguenze. Pone di fronte a una complessità e una dinamicità crescenti che lanciano quotidianamente un'importante sfida alle società democratiche: come gestire tutto questo?

## **Cittadinanza scientifica e partecipazione**

In una democrazia i cittadini dovrebbero avere l'opportunità di influenzare scelte e decisioni che riguardano questioni che a loro volta possono incidere profondamente sulla propria vita.

Cittadinanza significa appartenenza a un gruppo definito dal riconoscimento di diritti civili, politici e sociali (Pellegrini, 2005). Qualifica del cittadino dovrebbe essere, quindi, anche la possibilità di avere voce in capitolo sulle opportunità e i rischi connessi alla tecnoscienza, che permea la vita quotidiana dell'individuo e della collettività.

Proprio su questo fronte si gioca l'evoluzione dei rapporti tra scienza e società. Nell'era della conoscenza, scienza e tecnologia entrano capillarmente nella cura della salute, nell'economia, nel mondo del lavoro, nella società in genere. Si assiste, però, anche al fenomeno contrario: la società irrompe nella scienza con un bisogno di informazione e partecipazione (Greco e Silvestrini, 2009). Irrinunciabile, probabilmente, perché dalla sua soddisfazione nasce la consapevolezza del mondo in cui vogliamo vivere e dei valori su cui intendiamo fondarlo.

Nell'era della conoscenza, per quanto complesse, le questioni tecnoscientifiche non possono relegare i cittadini al ruolo di consumatori passivi dei frutti dell'innovazione.

Sono numerosi gli osservatori che ritengono che di fronte alle incertezze e alla pervasività della tecnoscienza, ma anche alle sue immense opportunità, il coinvolgimento attivo dei cittadini nei processi di costruzione della conoscenza e nel dibattito sociale intorno alle sue implicazioni e nelle scelte che la riguardano sia irrinunciabile al fine non solo di evitare l'insorgenza di conflitti sociali e rendere accettabili i suoi rischi ed esiti, ma anche affinché l'attuazione delle politiche in campo tecnologico, sanitario e scientifico sia effettivamente in grado di rispondere alle aspettative e ai reali bisogni della società e la tecnoscienza costituisca una vera

leva di ricchezza per essa (Joss, 1999; Andersen and Jæger, 1999; Parliamentary Office of Science and Technology UK, 2001; Pellegrini, 2005; Sturloni, 2008).

Per citare solo due esempi italiani, la vicenda della scelta di smaltire rifiuti radioattivi in un sito geologico nel territorio di Scanzano Jonico in Calabria e quella della costruzione di una nuova linea ferroviaria ad alta velocità per collegare Torino a Lione in Francia, dimostrano come nella società della conoscenza la democrazia, per funzionare al meglio sulle questioni tecnoscientifiche, abbia bisogno di un confronto concreto tra esperti, istituzioni e cittadini (Greco, 2003; Castelfranchi e Sturloni, 2006).

### **Forme di democrazia**

Distinguiamo due forme di democrazia in relazione proprio alla partecipazione dei cittadini nelle scelte politiche in materia di interventi pubblici: la democrazia rappresentativa e quella deliberativa.

La maggior parte degli stati nazionali democratici si fonda sulla prima di queste forme di democrazia, quella rappresentativa. Secondo questo modello democratico l'opinione dei cittadini si manifesta e viene presa in considerazione essenzialmente attraverso l'esercizio del diritto di voto e il meccanismo della maggioranza: le preferenze vengono aggregate ed espresse attraverso rappresentanti politici. Il coinvolgimento dei cittadini nella gestione della cosa pubblica, quindi, si basa sulla delega, attribuita ai rappresentanti attraverso le elezioni.

La democrazia deliberativa, che può talvolta affiancare o integrare quella rappresentativa, sostiene invece l'idea di definire le preferenze dei cittadini attraverso il confronto e la discussione tra i diversi attori sociali e i livelli di potere in gioco, al fine di giungere alle migliori decisioni condivise (Bobbio, 2004; Pellegrini, 2009). Deliberazione, in questo caso, deve essere intesa non nel significato di decisione ma nell'accezione inglese (*deliberation*) di dialogo, discussione o scambio argomentato di opinioni che precede ed è in funzione della decisione da prendere.

Negli ultimi decenni e in diversi paesi sono state molteplici le esperienze di tipo deliberativo e partecipativo che hanno incluso i cittadini in procedimenti decisionali. I contesti culturali e geografici dove sono state condotte, come anche i temi discussi, sono i più vari. Lo scopo, però, di questi processi è uno solo: arrivare a soluzioni condivise e non percepite dalla cittadinanza come imposte, avvicinare i cittadini alla vita politica e riuscire a incidere sulle scelte riguardanti fatti di interesse collettivo. Urbanistica e bilanci comunali possono essere progettati “a più voci”. Diverse esperienze, poi, dimostrano che anche questioni riguardanti l’innovazione tecnologica, la salute pubblica e la politica scientifica possono essere affrontate con strumenti che favoriscono l’incontro con l’opinione pubblica, in modo da individuare le condizioni di accettabilità sociale per la loro applicazione e realizzazione. Di fronte alla complessità del campo decisionale e alle incertezze - come spesso accade nelle faccende tecnoscientifiche - si assiste quindi alla ricerca di risposte e strumenti nuovi per affrontare percorsi decisionali articolati e complessi (Bobbio, 2004; Pellegrini, 2009).

### **Esperimenti di protagonismo sociale**

Problemi affrontati e decisioni prese non nel chiuso delle stanze degli esperti e del potere politico ma allargando la platea dei decisori, creando un’arena deliberativa, uno spazio simbolico entro cui strutturare l’interazione tra gli attori in gioco e includere e responsabilizzare i cittadini. Si potrebbe stilare un lungo elenco di esperienze o esperimenti di democrazia deliberativa dove si assiste, teoricamente, alla partecipazione di tutti gli interessati a un processo collettivo di decisione. Ne sono alcuni esempi (Bobbio 2002):

- le *giurie di cittadini* proposte e sperimentate negli Usa, in Gran Bretagna, Australia e Spagna;
- le *cellule di pianificazione* tedesche;
- le *consensus conference* danesi;

- i *sondaggi deliberativi*;
- le esperienze di *risoluzione negoziale dei conflitti ambientali*;
- le esperienze del *bilancio partecipativo* in Brasile.

Un elenco incompleto questo, ma che dà un'idea del fenomeno. È interessante notare che a caratterizzare questi processi non è solo la partecipazione in sé quanto l'approccio metodologico, l'elaborazione di procedure strutturate che cercano di creare un tavolo di discussione intorno al quale tutte le parti possano sedersi e confrontarsi per la realizzazione di forum di discussione e d'incontro realmente funzionali.

### **Democrazia partecipativa e tecnoscienza**

La gestione democratica e partecipata delle complesse questioni tecnoscientifiche non è solo un modello teorico di come alcuni vorrebbero che andassero le cose nella società della conoscenza.

A questo proposito sicuramente l'esperienza danese è ormai storica. Tra la fine degli anni Ottanta e quella degli anni Novanta del Ventesimo secolo il *Danish Board of Technology* – un'istituzione indipendente creata dal Parlamento danese – ha organizzato più di 15 *consensus conference* su questioni tecnoscientifiche come l'irraggiamento nella conservazione dei cibi, le possibili applicazioni derivanti dalle conoscenze dei geni umani, il trattamento dell'infertilità, le concentrazioni consentite di sostanze chimiche nei cibi e nell'ambiente e la definizione del rischio biologico e ambientale (Andersen and Jæger, 1999).

Nella storia delle conferenze di consenso danesi non mancano gli esempi di raccomandazioni non ascoltate da chi poi operativamente ha preso la decisione politica. Secondo molti osservatori, però, non hanno sicuramente fallito in quello che in inglese viene definito *empowerment*, nell'aver creato cioè consapevolezza, responsabilizzazione e coinvolgimento attivo dei cittadini, contribuendo così alla costruzione di una vera e propria cittadinanza scientifica.

Un esempio più recente di decisioni condivise e prese attraverso un modello partecipativo riguarda la politica scientifica adottata dall’Autorità britannica per la fecondazione umana e l’embriologia (HFEA) in materia di produzione di embrioni ibridi uomo-animale a scopo di ricerca. Nel settembre 2007 l’organismo tecnico-istituzionale ha dato via libera alla sperimentazione dopo diversi mesi di consultazioni con l’opinione pubblica britannica. Un complesso e serrato dialogo fatto di informazione, dibattiti e *focus group* ha, quindi, portato alla decisione finale (Michienzi, 2007; Greco e Silvestrini, 2009).

## 2.

### **La medicina e l'individuo**

Fra le tante cose che scienza e tecnologia hanno portato in questi ultimi decenni non manca la capacità di ridefinizione dei limiti della vita e della morte e di molta parte di ciò che sta nel mezzo, tra cui i concetti e i confini delle malattie.

Siamo arrivati a riprogrammare i processi vitali dell'organismo, trapiantiamo organi e tessuti, abbiamo antibiotici, vaccini, antidolorifici, farmaci che uccidono le cellule tumorali e molto altro.

Accanto all'immagine onnipotente e supereroica che, secondo Daniela Minerva e Giancarlo Sturloni (2007), la nostra società si è creata della medicina - un'«arte prodigiosa capace di sconfiggere tante malattie» o ancora «una partita a scacchi tra l'uomo e la morte iniziata centinaia di migliaia di anni fa» - un'altra si fa strada. Quella di una medicina che, sebbene sempre più propositiva grazie ai suoi straordinari progressi, si trova di fronte a situazioni complesse e quesiti ai quali le prove scientifiche danno spesso risposte contraddittorie, parziali o non conclusive. Le soluzioni proposte possono essere diverse, imperfette, mostrare benefici ma anche rischi per la salute dell'uomo.

E se da un lato, a differenza di quanto è accaduto in diversi ambiti dell'innovazione tecnoscientifica negli ultimi decenni, la fiducia dei cittadini nei confronti della scienza e delle tecnologie mediche non è mai stata messa seriamente in discussione (Sturloni, 2006), dall'altro di fronte alla prepotenza ma anche alla complessità e all'incertezza crescenti che la medicina si trova a fronteggiare, si gioca la partita della sua credibilità, quella dei suoi trattamenti terapeutici e un diverso rapporto con l'individuo e la società.

## **Un rapporto in evoluzione**

Nel corso del Ventesimo secolo cambia il profilo epidemiologico della popolazione nei paesi sviluppati: cambiano le malattie tipiche che affliggono l'uomo e con esse anche la domanda sanitaria (Council of Europe, 2001; Satolli, 2006).

Le malattie infettive, di cui in larga parte i medici controllano il decorso e che richiedono cure intensive ma limitate nel tempo, lasciano il passo alle malattie croniche, a quelle a decorso lento e progressivo, o anche solo alle variazioni e al declino del corpo legati all'invecchiamento senza precedenti della popolazione. Se da un lato questi cambiamenti portano in sé il rischio di rendere il cittadino un paziente-cliente permanente di un redditizio mercato della salute, spesso distante dalla reale necessità o possibilità di cura, dall'altro creano anche la spinta verso un cambiamento del rapporto tra la medicina e la società (Council of Europe, 2001; Satolli, 2006; Ishikawa and Yano, 2008).

Nel nuovo contesto, accanto ai rischi, emerge per gli individui la possibilità, o la necessità, di un ruolo attivo nella gestione della propria salute. La richiesta dei cittadini di informazione e partecipazione nelle questioni che la riguardano è in aumento, come anche il numero di iniziative volte a un loro coinvolgimento (Council of Europe, 2001; Mosconi et al., 2006).

Tradizionalmente il consumatore ha sempre avuto un ruolo passivo di fruitore di servizi e di assistenza, secondo un paradigma paternalistico per cui il medico è l'esperto al quale ci si aspetta di confidare le proprie sofferenze per porvi fine. L'abilità del professionista sanitario di controllare la malattia e le informazioni su di essa, la sua capacità di sconfiggerla hanno creato di fatto un'asimmetria.

Le premesse concettuali per la partecipazione dei cittadini alle questioni di salute possono ricercarsi nei principi di assistenza sanitaria primaria definiti negli anni Settanta del Ventesimo secolo dall'Organizzazione mondiale della sanità (Brigoni et al. 2005). L'OMS promuoveva allora la partecipazione dei pazienti e delle comunità

nella pianificazione, nell'organizzazione e nel controllo dell'assistenza sanitaria, a livello locale ma anche nazionale.

Ogni cittadino, ogni paziente è portatore di conoscenze ed esperienze rilevanti, a livello individuale nella definizione del proprio stato di salute e nella scelta dei trattamenti terapeutici disponibili e a livello collettivo nelle questioni di salvaguardia della salute pubblica, nella scelta delle priorità, nella pianificazione e nell'organizzazione dei servizi erogati dai sistemi sanitari nazionali. Il coinvolgimento riguarda, quindi, il cittadino nella sua dimensione di singolo come anche in quella comunitaria.

La salute rappresenta un bene primario e un diritto fondamentale dell'individuo e al tempo stesso un investimento della collettività. Con queste motivazioni anche il Consiglio d'Europa<sup>1</sup>, il più vecchio organismo internazionale che promuove lo sviluppo e la diffusione dei principi democratici basati sulla Convenzione europea dei diritti dell'uomo, sostiene da tempo l'importanza strategica di considerare i cittadini, i pazienti, i non esperti come partner strategici nelle decisioni riguardanti la cura della salute.

Nonostante varie affermazioni di riconoscimento e sostegno alla partecipazione dei cittadini nelle scelte in sanità, a livello internazionale secondo molti osservatori si assiste, però, a un'incoerenza tra quanto dichiarato e livelli operativi, che dimostrano infatti resistenze e lentezze nella creazione di meccanismi efficaci di partecipazione (Brigoni et al., 2005).

### 3.

## **La comunicazione come strumento per la partecipazione**

*Come indica la sua etimologia, “comunicare” vuol dire mettere qualcosa in comune, condividere, partecipare. [...]*

Bernardino Fantini, 2007.

*La salute è oggi soprattutto informazione e consapevolezza. [...]*

Gianfranco Domenighetti, 1995.

In un modello partecipativo e deliberativo di gestione delle questioni di interesse collettivo fondamentale è l'interazione paritaria fra tutti i soggetti coinvolti, siano essi esperti, cittadini o istituzioni. In particolare per la gente comune questo presuppone capacità cognitive e sociali che determinino la motivazione dell'individuo ad assumere un ruolo attivo nella società e nelle scelte che riguardano la collettività, che gli consentano di reperire e comprendere informazioni rilevanti, approfondire problemi e individuare possibili soluzioni.

### **Il ruolo della comunicazione nella società della conoscenza**

Quando si parla di scienza, ingegneria, tecnologia o medicina non è affatto semplice per il cittadino trovarsi nelle condizioni di esprimere preferenze, opinioni e giudizi consapevoli. Molto spesso svolge solo il ruolo di destinatario passivo di informazioni scientifiche che possono essere anche parziali, contraddittorie o troppo complesse. E se da un lato reclama un coinvolgimento nelle decisioni e nei dibattiti, dall'altro la

sua partecipazione rischia di perdere concretezza e incisività.

Per partecipare al governo democratico della scienza e diventare padrona del proprio futuro la società ha bisogno non solo di essere continuamente informata ma di sviluppare un senso critico che le permetta di valutare e selezionare le informazioni che riceve e di utilizzarle efficacemente.

La comunicazione pubblica della scienza gioca un ruolo decisivo nell'emancipazione del cittadino. Eppure nonostante la divulgazione dei fatti scientifici sia un dato ormai innegabile – si pensi per esempio a quanti quotidiani italiani dedicano pagine alla scienza, alla medicina o alla tecnologia – si scopre quanto spesso l'informazione che deriva da voci più o meno esperte sia inadeguata a fornire elementi per comprendere chiaramente la portata delle questioni e orientarsi nelle scelte.

Creare le condizioni culturali e metodologiche affinché tutti possano essere inclusi alla pari nel dibattito pubblico e nei processi decisionali costituisce un nodo critico della contemporaneità.

Quale comunicazione rende concretamente possibile il dialogo tra scienza e società permettendo la partecipazione di un pubblico sempre più vasto al governo della scienza? Qual è la dimensione della partecipazione nei processi democratici di promozione della cittadinanza scientifica? Quanto questioni mediche o tecnoscientifiche riescono a essere realmente e democraticamente padroneggiate anche dai profani?

Per tentare di rispondere almeno in parte agli interrogativi appena posti, questa tesi continua nella seconda parte prendendo a modello per l'analisi una singolare e recente esperienza italiana di democrazia in medicina che contiene in sé spunti di riflessione e approfondimento sulla partecipazione di cittadini e pazienti alle questioni riguardanti la salute e sul ruolo della comunicazione nell'offrire alla gente comune la possibilità di compiere scelte consapevoli e responsabili.

*Seconda parte*

## 4.

### **“Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva?”**

Il 16 e 17 maggio del 2008 si è celebrata a Torino una conferenza di consenso su una questione medico-scientifica dal titolo “Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva?”. La conferenza è stata promossa dal progetto PartecipaSalute<sup>2</sup> e dal Sistema nazionale per le linee guida<sup>3</sup> dell’Istituto Superiore di Sanità e sostenuta dalla Compagnia di San Paolo.

Diversi gruppi hanno partecipato alla sua realizzazione, costituiti non solo da medici ma anche da altre figure interessate alla questione TOS (Terapia Ormonale Sostitutiva) o in generale ai temi della salute, tra cui giornalisti e rappresentanti di cittadini e di pazienti.

#### **La TOS: la storia di un’altalena di posizioni sui rischi e i benefici per la salute della donna**

Un susseguirsi di pubblicazioni e risultati scientifici contrastanti e non conclusivi, posizioni e raccomandazioni espresse da esperti o da istituzioni scientifiche spesso in disaccordo tra di loro e, per finire, materiale divulgativo contenente informazioni che non sempre rispecchiano le conoscenze disponibili in materia. Questa in sintesi è la storia della terapia ormonale sostitutiva, un trattamento basato sulla somministrazione di ormoni per alleviare i disturbi legati alla menopausa, che negli ultimi vent’anni ha attraversato sorti alterne generando nella comunità medica schieramenti contrapposti (Vineis e Satolli, 2009) ma soprattutto confusione nelle

donne, rendendo loro difficile il compito di scegliere consapevolmente le opportunità migliori disponibili per la salvaguardia della propria salute (Donati et al., 2008).

Dopo un'iniziale diffidenza fondata sull'immagine di un trattamento farmacologico che va a interferire su un evento naturale della vita femminile, negli anni Novanta del Ventesimo secolo vengono pubblicati diversi studi osservazionali che sostengono l'efficacia della TOS contro i sintomi sgradevoli della menopausa e i suoi benefici nel ridurre l'incidenza futura di malattie cardiovascolari e osteoporosi. Un toccasana per la donna, quindi, con importanti riflessi anche sulla salute pubblica: salgono così il numero di prescrizioni e i consumi della TOS (Grodstein et al., 2000; Sogaard et al., 2000; Scuteri et al., 2001).

La doccia fredda arriva, però, ben presto. Si apre negli stessi anni, infatti, un acceso dibattito e vengono pubblicati i risultati di due ampi studi che mettono in discussione i dati precedenti e indicano un'associazione tra questa terapia e un aumentato rischio di eventi cardiovascolari e di tumori al seno nelle donne sane trattate (Hulley et al., 1998; Rossouw et al., 2002). Sulla scia di questi lavori ne seguono altri che puntano il dito contro la terapia (Beral et al., 2003).

L'allarme suscitato fa registrare una drastica riduzione dell'impiego di questi farmaci a partire dal 2002 (Hersh et al., 2004).

Negli ultimi anni le ricerche hanno in qualche modo riabilitato la terapia ormonale, aprendo nuove ipotesi, suggerendo ulteriori revisioni delle conoscenze a disposizione e cercando di stabilire un razionale d'impiego basato sugli effetti positivi confermati, sul rapporto rischi/benefici e sulla valutazione individualizzata dei casi (Manson et al., 2007; Rossouw et al., 2007).

La questione continua ad accendere vivaci dibattiti tra gli esperti, i quali prendono posizioni spesso in disaccordo, che non aiutano a fare chiarezza e, al contrario, generano confusione nell'informazione rivolta alle donne (PartecipaSalute e Sistema nazionale per le linee guida, 2007; Donati et al., 2008).

Il caso TOS contiene in sé aspetti emblematici della contemporaneità: le conoscenze e le soluzioni imperfette della scienza, gli effetti sul "mercato della salute", la comunicazione necessaria ma problematica dei fatti e dei dati scientifici, la

confusione del non esperto che non riesce a orientarsi nella complessità e nell'incertezza, rischiando di mettere in pericolo la propria salute e di rimanere spettatore passivo di decisioni e scelte che segnano la qualità della vita.

Accanto a questi elementi ve ne è anche un altro di forte attualità: la ricerca di un dibattito trasparente e partecipato intorno alla questione problematica, l'idea che il trasferimento delle conoscenze acquisite con la ricerca medica al paziente, e più in generale alla società e alle linee guida pubbliche, richieda un processo collaborativo e di integrazione che coinvolga e tenga in considerazione più voci, dal parere degli esperti all'opinione dei gruppi d'interesse, da quella dei rappresentanti dei cittadini a quella dei mezzi d'informazione.

Incertezza e complessità all'interno della medicina sono in verità aspetti molto comuni: ombre che distruggono l'immagine di una scienza che dà soluzioni perfette e che tutto può di fronte al decadimento del corpo, ma possono offrire l'opportunità di sviluppare un atteggiamento più realistico e costruttivo, per affrontare le questioni responsabilmente sulla base delle conoscenze disponibili e attraverso un confronto aperto a tutte le parti interessate.

Da qui la conferenza di consenso "Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva?", promossa dagli organizzatori con la seguente dichiarazione di intenti: «fare chiarezza sulle prove disponibili riguardo all'uso della terapia ormonale, conoscere i bisogni informativi delle donne e valutare la qualità dell'informazione rivolta sia ai medici sia, soprattutto, alla popolazione femminile» (Partecipa Salute e Sistema nazionale per le linee guida, 2007; Partecipa Salute e Sistema nazionale per le linee guida, 2009).

### ***Una consensus conference per la TOS***

Le conferenze di consenso rappresentano uno degli strumenti della democrazia partecipativa. In medicina il loro scopo è quello di discutere in maniera trasparente e partecipata su questioni sanitarie particolarmente controverse e complesse e

raggiungere, attraverso un processo formale, un accordo tra tutte le parti interessate favorendo la scelta di orientamenti e comportamenti che forniscano ai cittadini le cure migliori disponibili.

Nella tradizione dei processi inclusivi è indispensabile che cittadini e pazienti portino all'interno della conferenza le proprie aspettative e opinioni e siano coinvolti nello sviluppo del confronto. Molto spesso, però, la conferenza di consenso finisce per essere una presa di posizione autoreferenziale da parte di un gruppo di esperti, fallendo così lo scopo di allargare il dialogo e quello di costruire consapevolezza e conoscenza diffuse (Candiani et al., 2009).

La conferenza di consenso che si è svolta a Torino nel 2008 sulla terapia ormonale sostitutiva ha seguito una precisa metodologia, sul modello dell'esperienza statunitense delle *consensus conference* dei *National Institute of Health*, che alla fine degli anni Settanta del Ventesimo secolo hanno creato un programma specifico interamente dedicato alla valutazione delle questioni mediche più complesse, il *Consensus Development Program*<sup>4</sup> (PartecipaSalute e Sistema nazionale per le linee guida, 2007; Candiani 2009).

Lo schema è il seguente. Viene costituito un comitato promotore con i rappresentanti delle organizzazioni e delle istituzioni che promuovono la conferenza. Il comitato incarica esperti e forma gruppi di lavoro per preparare una sintesi e condurre un'analisi critica delle conoscenze scientifiche disponibili sul tema d'interesse, per valutare aspetti legati all'informazione o condurre indagini sui comportamenti delle persone. I risultati di questo lavoro preliminare vengono presentati durante la celebrazione della conferenza davanti a una giuria multidisciplinare composta da esperti e non del settore, alla presenza della comunità scientifica, di specialisti e di rappresentanti dell'associazionismo, di cittadini e pazienti. E si apre il dibattito pubblico.

Al termine della discussione la giuria ha il compito di riunirsi e formulare un documento finale di sintesi, destinato al pubblico generale e agli esperti, che fornisca le raccomandazioni per la pratica e le risposte agli interrogativi che la conferenza di

consenso si propone di affrontare e che riguardano gli aspetti più controversi o critici del tema trattato (Candiani et al., 2009).

Sulla base di questo modello, le domande sulla TOS alle quali la conferenza di consenso del maggio 2008 ha fornito una risposta hanno riguardato non solo aspetti strettamente medici del trattamento, ma anche l'orientamento futuro della ricerca in questo campo, i bisogni informativi delle donne, l'interpretazione dei dati, i rischi di una cattiva informazione e le possibilità per evitarli.

Gruppi di lavoro e giuria hanno visto la partecipazione di figure multidisciplinari: hanno preso parte all'organizzazione esperti medici, professionisti di altri settori, giornalisti e rappresentanti di cittadini e pazienti.

È stato condotto un lavoro di revisione della letteratura specialistica, ma anche di tutta l'informazione fornita al pubblico femminile tramite opuscoli, note informative e siti internet realizzati da associazioni, istituti di ricerca, aziende farmaceutiche e altri. Nel mirino anche l'informazione proveniente da diverse testate giornalistiche e riviste. Per la prima volta questa esperienza ha visto entrare all'interno di una conferenza di consenso la valutazione dell'informazione, creando un'occasione di riflessione partecipata sul ruolo dei mass-media e di altri canali di comunicazione in un dibattito di salute.

Riporto di seguito un estratto dal documento di consenso definitivo contenente le conclusioni e le raccomandazioni e approvato dalla giuria della conferenza di consenso (PartecipaSalute e Sistema nazionale linee guida, 2009). I brani selezionati qui riguardano in particolare gli aspetti dell'informazione affrontati durante la conferenza.

#### **QUESITO 5: Quali bisogni informativi hanno le donne?**

È richiesta un'informazione scientificamente fondata e indipendente, sia per le donne sia per il personale sanitario:

- ▶▶ sul concetto di menopausa come evento naturale della vita;
- ▶▶ sui sintomi attribuibili alla menopausa, sulla loro possibile durata e sulle modalità di controllo;

➤ sulle possibili terapie, farmacologiche e non, sulla loro efficacia e sui loro rischi;

➤ sugli stili di vita più opportuni.

Limitatamente alle donne che si trovano nel periodo di transizione alla menopausa, è necessario informare della persistente possibilità di cicli ovulatori e quindi della minore affidabilità dei metodi contraccettivi naturali.

### **MOTIVAZIONI**

La ricerca effettuata dal gruppo di lavoro della conferenza di consenso sull'informazione destinata alle donne ha esaminato 78 documenti pubblicati su internet, di cui 24 pubblicati dal sistema sanitario pubblico e dalle società scientifiche e 54 di provenienza privata (aziende farmaceutiche, associazioni di cittadini, case editrici)<sup>5</sup>. Un'altra analisi ha valutato 225 articoli (su quotidiani, settimanali, mensili di vario tipo: femminili, di attualità, di salute, rivolti ai medici)<sup>5</sup>. Dall'esame della documentazione destinata all'informazione alle donne si evince che spesso il materiale informativo è prodotto in modo non professionale, graficamente poco elaborato e curato, specie nei documenti pubblicati in internet. Tuttavia aspetti esteriori e funzionali (aggiornamento frequente, grafica curata, alta posizione nei motori di ricerca, velocità di *download*) non garantiscono l'attendibilità dell'informazione, mentre è stato segnalato in altri studi che criteri di questo tipo influiscono sulla valutazione dell'informazione sanitaria reperita in rete dagli utenti.

Nella metà dei casi queste informazioni sono legate alla presenza di sponsor o di pubblicità, specie di prodotti erboristici. Spesso negli articoli non vengono citate fonti scientifiche. In un quinto dei casi esaminati l'informazione è affidata a un "esperto" (anche per le informazioni disponibili in rete, molti sembrano dare per scontato che la fonte sia costituita da professionisti collegati a organizzazioni sanitarie, un fattore che può favorire un'attribuzione indebita di credibilità).

Diversi studi condotti all'estero confermano il crescente utilizzo di internet per ottenere almeno una "seconda opinione" su questioni legate alla menopausa rispetto a quanto riferito dai medici. Questo rispecchia verosimilmente un

bisogno presente anche nella realtà italiana, tuttavia il gruppo di lavoro sull'informazione che ha esaminato siti web, opuscoli, libretti e documenti divulgativi che trattano di menopausa e/o di terapia ormonale sostitutiva ha rilevato che solo un quinto di questi documenti è utile per fare scelte consapevoli; inoltre ha rilevato una carenza di informazione prodotta dal sistema sanitario pubblico, da associazioni di cittadini e società scientifiche. Di tutti gli articoli esaminati, secondo il gruppo di lavoro, sono utili ad aumentare la consapevolezza delle scelte circa la metà degli articoli delle riviste di attualità e di specialistica, mentre questa percentuale scende molto nel caso degli articoli dei settimanali femminili (un quarto) e di quelli di salute (un terzo).

L'esame di questa documentazione mette in luce la necessità che il Servizio sanitario nazionale si faccia sempre più carico e in modo sempre più capillare e quanto più diretto possibile di una informazione indipendente, diretta sia ai cittadini sia al personale sanitario tramite momenti di formazione professionale (ECM).

La donna deve poter esercitare un diritto di scelta consapevole, avendo avuto l'opportunità di ricorrere a fonti qualificate di informazioni, capaci di fornire tutte le risposte alle domande connesse alla menopausa, alle terapie, ai rischi, alle incertezze, e a eventuali possibili alternative terapeutiche.

**QUESITO 6: Come si può interpretare criticamente l'informazione su questo tema? Quali rischi comporta una cattiva informazione rivolta al pubblico e ai medici? Come evitarli?**

L'informazione sulla TOS ne ha inizialmente enfatizzato i vantaggi, ridimensionati successivamente dalla letteratura, che ne ha messo in luce i rischi. La qualità complessiva dell'informazione sulla menopausa, tratta dalle fonti mediche e giornalistiche, evidenzia carenze metodologiche, contraddittorietà e presenza di conflitti di interesse (economici ma anche professionali). Attualmente è presente anche il rischio che una non corretta informazione privi della TOS le

donne che presentano disturbi non tollerati e che ne potrebbero quindi beneficiare con rischi relativamente modesti.

È richiesta la diffusione di una informazione scientificamente corretta sulle conoscenze disponibili, sui vantaggi e sugli svantaggi (comprese le aree di incertezza), sulle alternative farmacologiche e non e sulla loro efficacia o meno.

L'informazione al pubblico non dovrebbe essere finalizzata a promuovere la TOS né a suscitare timori sproporzionati. Ogni decisione terapeutica deve essere infatti presa nell'ambito di un rapporto interpersonale tra la donna e il medico, perché deve tenere conto delle condizioni specifiche della donna, delle sue preferenze e priorità.

### **MOTIVAZIONI**

L'informazione sulla TOS, prima dello studio WHI (Rossouw et al., 2002), era fortemente sbilanciata sulla valorizzazione dei presunti effetti preventivi, soprattutto cardiovascolari, senza tenere conto delle numerose obiezioni che sottolineavano il probabile *bias* di selezione degli studi non randomizzati. Inoltre non veniva considerato il minore rischio vascolare rispetto a quello oncologico della popolazione italiana al confronto con quella di altri paesi, per cui il rapporto beneficio-rischio sarebbe stato sfavorevole in Italia anche ammettendo gli effetti benefici sul rischio cardiovascolare prospettati dagli studi osservazionali condotti altrove.

Anche effetti non dimostrati, come il beneficio sulla qualità della vita (di difficile dimostrazione al di fuori di trial clinici randomizzati in doppio cieco), venivano presentati per promuovere il trattamento.

Dopo lo studio WHI, molti presunti effetti benefici della TOS sono stati ridimensionati, e sicuramente si è tornati, pur tra polemiche e pareri discordi, a raccomandazioni più rigorosamente basate sulle prove, lasciando le ipotesi di effetti favorevoli su varie patologie all'ambito della ricerca clinica e di base. Di conseguenza il ricorso alla TOS è drasticamente diminuito quasi ovunque, ma è lecito supporre che, per la contraddittorietà delle opinioni, possano averne evitato

l'uso anche donne per le quali la TOS poteva essere un'opzione ragionevole a causa di sintomi non tollerati.

Dati di letteratura mettono in luce una qualità ancora molto variabile delle informazioni sulla salute presenti in internet e questo vale anche per l'informazione sulla menopausa, spesso di qualità scadente e gravata da conflitti di interesse. In Italia, negli articoli rivolti al pubblico generale, il tema dei conflitti di interesse è esplicitato in una piccola minoranza di casi, sebbene le parole degli esperti, che danno la propria opinione sulla menopausa e offrono raccomandazioni pratiche, siano la fonte di riferimento largamente privilegiata (due terzi degli articoli). Solo sulla stampa specialistica si punta maggiormente sulle prove e sulle pubblicazioni scientifiche.

Anche sul materiale specificamente prodotto per le donne – siti web, opuscoli e libretti di varie fonti pubbliche e private – esaminato dal gruppo di lavoro sull'informazione alla donna, mancano nella maggior parte dei casi dichiarazioni sulla presenza o meno di sponsor e in molti casi (da un terzo alla metà) non sono citate le fonti originali delle informazioni fornite, il che è indice di scarsa trasparenza e non permette di valutare l'attendibilità di quanto dichiarato.

Entrando nel merito, la menopausa viene descritta come una fase normale della vita in meno della metà dei documenti esaminati; anzi, in un terzo di questi i disturbi vengono presentati come una malattia o in modo da poter suscitare dubbi sul proprio stato di salute.

L'esame degli articoli pubblicati su diverse testate di informazione ha messo in luce come spesso le immagini che corredano gli articoli presentano donne molto più giovani di quelle a cui si riferisce l'argomento dell'articolo.

La TOS viene proposta principalmente per la cura dei sintomi, ma anche per il miglioramento della qualità della vita e del tono dell'umore, aspetti per i quali gli effetti positivi della TOS (se non correlati al miglioramento dei sintomi) non sono invece provati. Sempre per quanto riguarda i materiali rivolti esplicitamente alle donne, la TOS viene proposta a scopo preventivo in tre quarti dei documenti classificate nella categoria farmaceutica/specialisti e in circa la metà di quelli del

sistema sanitario pubblico e delle società scientifiche. L'indicazione più frequente per cui viene proposta è la prevenzione delle fratture ossee, ma nella metà dei documenti (peraltro molto spesso non databili) prodotti da società scientifiche e case editrici, la TOS viene proposta persino per prevenire eventi cardiovascolari, contrariamente a quanto affermato oggi in tutte le linee guida.

I rischi della TOS (i più riportati riguardano i tumori femminili) sono trattati dalla maggior parte (60-80 per cento circa) dei documenti prodotti da tutte le categorie (società scientifiche, sistema sanitario pubblico, case editrici, associazioni di cittadini), ma da meno della metà delle pubblicazioni classificate nella categoria farmaceutica/specialisti.

Poiché molte delle migliori fonti, soprattutto in rete, sono in lingua inglese, una migliore qualità dell'informazione distribuita implica e va di pari passo con una crescita qualitativa e quantitativa in generale del giornalismo scientifico in Italia.

Sono auspicabili:

- ▶▶▶ l'aumento e la formazione dei giornalisti specializzati in ambito medico-scientifico;
- ▶▶▶ una migliore capacità dei giornalisti scientifici di esercitare un ruolo critico attivo, anche quando viene data la parola agli esperti;
- ▶▶▶ l'abitudine a dichiarare i conflitti di interesse, come segno di trasparenza e non per dequalificare la fonte;
- ▶▶▶ l'attenzione a evitare l'informazione sbilanciata in senso propagandistico;
- ▶▶▶ una maggiore disponibilità di informazione istituzionale, adeguatamente referenziata e facilmente reperibile, che potrebbe fornire al pubblico un riferimento con cui confrontare le altre fonti.

Analogamente a quanto è ormai assodato in ambito professionale, anche il pubblico dovrebbe essere più consapevole dell'importanza di selezionare l'informazione reperibile su internet con criteri adeguati ad assicurarne qualità e indipendenza.

Per quanto riguarda il coinvolgimento e la partecipazione dei cittadini, la *consensus conference* sulla TOS del maggio 2008 ha messo in scena le due principali forme di partecipazione utilizzate in ambito sanitario: quella deliberativa e quella non deliberativa. Nel primo caso assistiamo a un coinvolgimento diretto e in prima persona dei cittadini o dei propri rappresentanti nelle fasi di preparazione, discussione e successiva decisione, come è accaduto appunto nella multidisciplinarietà che ha caratterizzato la conferenza sulla TOS (Partecipasalute e Sistema nazionale linee guida, 2009). In questa forma di coinvolgimento il cittadino ha il vantaggio di analizzare in profondità le questioni di interesse, di partecipare al confronto e alla stesura delle raccomandazioni. Un limite di questo come di altri strumenti di partecipazione è l'inclusione nel processo di un numero ristretto di soggetti che può portare a problemi di rappresentatività (Brigoni et al. 2005; Pellegrini, 2005). La *consensus conference* sulla TOS, però, ha previsto anche la consultazione in gran numero di cittadine, anche se senza un coinvolgimento nelle fasi di confronto e decisionali. Un'indagine mediante interviste e questionari ha rilevato, infatti, conoscenze, atteggiamenti e comportamenti delle donne rispetto alla menopausa e alla terapia ormonale. Un campione di quasi un migliaio di donne (di età compresa tra i 45 e i 60 anni e residenti nelle aree di competenza di cinque diverse Aziende sanitarie locali che avevano aderito volontariamente e distribuite da nord a sud dell'Italia) sono state interpellate per l'indagine, facendo registrare una percentuale di partecipazione del 74 per cento. Quest'analisi ha evidenziato nelle donne un atteggiamento positivo nei confronti della menopausa, considerata nel 90 per cento dei casi una fase normale della vita. Tuttavia l'indagine ha rivelato anche che più della metà del campione non ha ricevuto informazioni sulla menopausa, sulla terapia ormonale e sulle possibili alternative. Tra le donne più informate da parte degli operatori sanitari, inoltre, molte hanno riportato di aver ricevuto informazioni incomplete e spesso contrastanti (Donati et al., 2008). I dati dimostrano un'offerta informativa inadeguata che non fornisce alle donne strumenti per orientarsi e compiere scelte responsabili e consapevoli.

Il materiale della conferenza come anche il documento di consenso preliminare e quello definitivo si possono recuperare dal sito del progetto PartecipaSalute<sup>5,6</sup>.

## **Le interviste**

Per indagare le dimensioni della “partecipazione” che ha caratterizzato la conferenza di consenso sulla TOS e che in generale caratterizza tutti quegli approcci che vogliono essere trasparenti e inclusivi nella gestione delle questioni di salute, ho ritenuto di progettare le interviste di dieci testimoni privilegiati di questo fenomeno della contemporaneità.

Si tratta di alcune delle figure che, a diverso titolo e portando esperienze personali differenti, hanno preso parte all’organizzazione della conferenza di consenso “Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva?”.

Questo metodo è stato scelto con l’obiettivo non solo di conoscere e comprendere il punto di vista personale degli intervistati rispetto all’esperienza vissuta e al fenomeno studiato ma anche, in qualità di testimoni privilegiati, di raccogliere la loro idea sulle prospettive future delle pratiche partecipative nelle questioni riguardanti la biomedicina e la gestione della salute, e una visione del rapporto tra medicina e società democratica.

Le interviste, anche se strutturate sulla base di una traccia fissa e comune per tutti, hanno lasciato spazio ad argomenti sorti spontaneamente e utili alla comprensione dell’intervistato e dei temi di interesse.

## **Gli intervistati**

Le persone intervistate sono state scelte seguendo un criterio di multidisciplinarietà e multiprofessionalità al fine di rappresentare e integrare nell’analisi più punti di osservazione. Ci sono infatti comunicatori e giornalisti scientifici; rappresentanti dell’associazionismo dei cittadini e dei pazienti, esperti delle dinamiche del

coinvolgimento dei cittadini nelle questioni riguardanti la sanità e professionisti della salute.

Di seguito è riportato un breve profilo per ciascuno dei dieci testimoni privilegiati. Le informazioni sono tratte dalle indicazioni fornite dai testimoni durante lo svolgimento dell'intervista.

**Daniela Condorelli** – Giornalista freelance per il Gruppo L'Espresso, Roma. Laureata in filosofia, dopo la laurea ha cominciato a lavorare nel giornalismo di cronaca. Per passione e interesse personale ha abbandonato questo settore e si è avvicinata negli anni ai temi della medicina occupandosi di giornalismo medico scientifico. Membro del gruppo informazione – media della conferenza di consenso sulla TOS.

**Cristina D'Amico** – Giornalista del *Corriere Salute* del Gruppo RCS periodici, Milano. Laureata in giurisprudenza, si occupa come giornalista di temi di salute da venticinque anni, scrivendo prima per il *Corriere Medico*, giornale figlio del *Corriere della Sera* che si occupava della medicina e della professione medica ed era dedicato a un pubblico di professionisti sanitari. Poi dalla nascita del *Corriere Salute*, la prima esperienza in Italia di informazione medica rivolta al grande pubblico, è entrata a far parte della sua redazione. Membro del gruppo informazione – media della conferenza di consenso sulla TOS.

**Serena Donati** – Epidemiologa presso il Reparto di Salute della donna e dell'età evolutiva del Centro nazionale di Epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma. Laureata in medicina, specialista in ostetricia e ginecologia e dottore di ricerca in scienze oncologiche in ginecologia, ha svolto per anni anche attività clinica nel suo ambito di specializzazione. Accanto a questo tipo di formazione ha affiancato per anni un'attività volontaria nell'ambito del consultorio autogestito di San Lorenzo a Roma. Membro del comitato promotore della conferenza di consenso sulla TOS.

**Emilio Maestri** – Endocrinologo presso l'Asl di Reggio Emilia e responsabile del Servizio di endocrinologia dell'Ospedale di Guastalla. Dalla sua nascita, fa parte dello staff del CeVEAS, il Centro per la valutazione dell'efficacia dell'assistenza sanitaria di Modena, svolgendo attività nel Gruppo area farmaci e linee guida. Membro del gruppo clinico della conferenza di consenso sulla TOS.

**Alfonso Mele** – Coordinatore del Programma nazionale per le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità, Roma. Medico, dopo un'esperienza nella clinica è approdato all'epidemiologia. Membro del comitato promotore della conferenza di consenso sulla TOS.

**Paola Mosconi** – Dirige il Laboratorio di Ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano. Laureata in biologia e specializzata in metodi e strumenti della ricerca farmacologia, ha inizialmente lavorato nell'ambito della ricerca epidemiologica. Alla fine degli anni Ottanta ha cominciato a occuparsi di temi relativi alla qualità della vita e ha lavorato nel movimento EUROPADONNA (vedi pag. 52). Dai temi della qualità della vita, in continuità con le proprie ricerche, è passata a occuparsi di quelli relativi alla partecipazione di cittadini, pazienti e loro rappresentanze al dibattito su salute e sanità. Membro del comitato promotore della conferenza di consenso sulla TOS.

**Rosita Orlandi** – Ricercatrice di Storia delle relazioni internazionali presso l'Università di Bari dove insegna Storia della guerra. Dal 1977 affianca all'attività in ambito umanistico il volontariato nell'ambito della donazione del sangue. È presidente della Federazione pugliese donatori di sangue di Bari (aderente alla federazione nazionale FIDAS), fa parte del gruppo di coordinamento delle associazioni che operano nel Policlinico di Bari ed è membro laico del suo comitato etico. Membro del gruppo informazione – cittadini della conferenza di consenso sulla TOS.

**Roberto Satolli** – Medico e giornalista, ha svolto attività clinica come cardiologo prima di dedicarsi all'informazione nel campo della salute e della scienza. È presidente dell'agenzia di editoria scientifica Zadig. Dirige riviste per medici e scrive di medicina su quotidiani e settimanali per il grande pubblico. È autore di libri ed è presidente del comitato etico dell'Istituto Tumori di Milano e socio del Gruppo 2003 per la ricerca scientifica in Italia. Membro del comitato promotore della conferenza di consenso sulla TOS.

**Ludovica Tagliabue** – Laureata in medicina, ha svolto per anni l'attività di medico di famiglia. Ha collaborato con Altroconsumo, un'associazione di consumatori indipendente e senza fini di lucro, che ha come obiettivo l'informazione e la tutela dei consumatori. Lavora ora nella sanità pubblica. Membro del gruppo informazione – cittadini della conferenza di consenso sulla TOS.

**Massimo Tombesi** – Medico di medicina generale a Macerata, è membro del CSeRMEG, il Centro studi e ricerche in medicina generale, e di WONCA, la *World Organization of Family Doctors*. Collabora con diverse riviste per medici dove pubblica articoli di carattere scientifico, divulgativo e di aggiornamento sulla medicina generale. Membro della giuria della conferenza di consenso sulla TOS.

## 5.

### **Uno sguardo sulla conferenza di consenso sulla TOS e sulla partecipazione attraverso gli occhi dei testimoni privilegiati**

#### **Una conferenza di consenso sull'informazione**

Dal titolo della conferenza è chiaro: la posta in gioco qui non è “TOS sì, TOS no”. La questione si fa più ampia e sposta la discussione al livello dell'informazione.

*Tombesi. «I dati che ci sono sulla TOS vengono interpretati e non si traducono tuttora in comportamenti omogenei da parte dei medici. Gli aspetti controversi del trattamento determinano una disparità delle indicazioni date alle donne da ginecologi e medici di famiglia. Facendo, allora, una valutazione sulla possibilità di concordare interpretazioni e comportamenti – una valutazione di tipo negativo, nel senso che le differenze di indicazione e comportamento rispetto alla TOS rimangono e non possono essere risolte con un accordo tra medici – la strada di condividere il tipo di informazione da dare alle donne, al di là dell'interpretazione e del comportamento che i medici assumono professionalmente sotto la propria responsabilità, è sembrata la carta più opportuna da giocare, la più appropriata: cioè diamo interpretazioni diverse dei dati che ci sono, però possiamo almeno condividere quello che va detto alla donna».*

Ipotesi scientifiche, evidenze a volte contraddittorie, posizioni contrapposte, interessi economici: la comunicazione scientifica, sia essa specialistica o divulgativa, si fa

specchio di una realtà complessa e risulta essa stessa, accanto alle questioni mediche o tecnoscientifiche, complessa e controversa, motivo di confronto e di discussione.

*Satolli. «La pubblicazione nel 2002 dello studio WHI sulla terapia ormonale sostitutiva ha prodotto nel mondo effetti clamorosi e misurabili: è crollato di colpo il consumo di ormoni in menopausa. Dalla California all'Europa, laddove sono crollate le vendite degli ormoni sono anche crollati i nuovi casi di tumore alla mammella. Questa catena di eventi ha fatto riflettere sia i medici, con vari livelli di consapevolezza, sia anche i giornalisti di questo settore. La cosa non riguarda, infatti, soltanto il dato scientifico in sé, ma a livello generale tocca la necessità di verificare con dati di fatto costruzioni teoriche dietro cui ci sono, soprattutto, interessi commerciali che posso ricadere sulla vita e sulla salute di milioni di persone. Quello della terapia ormonale in menopausa è stato un esperimento sulla pelle delle donne di dimensioni gigantesche, pianificato a tavolino fin dagli anni quaranta e fondato su un'operazione anche culturale di definizione della menopausa come malattia da deficit di ormoni».*

### **Il consenso sulla TOS: un'esperienza ricca di significati ma circoscritta**

Come riportano Candiani e collaboratori nel manuale metodologico del Sistema nazionale linee guida *Come organizzare una conferenza di consenso* (2009), in «Italia il concetto di conferenza di consenso è soggetto a varie interpretazioni, che spesso portano alla produzione di documenti – definiti di “consenso” – che in realtà rappresentano semplicemente una presa di posizione autoreferenziale da parte di un gruppo di esperti».

Le principali mancanze riguardano l'effettiva pluralità di voci, facendo della partecipazione un sorta di spot pubblicitario privo di contenuti e confondendo circa il reale significato e le potenzialità di questi strumenti.

La conferenza di consenso “Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva?” da questo punto di vista rappresenta sicuramente uno di quei pochi modelli di *consensus conference* italiane sui temi della medicina organizzate con modalità corrette ed efficaci, seguendo regole e criteri definiti (Candiani et al., 2009), primi fra tutti la multidisciplinarietà e la multiprofessionalità dei membri della giuria, del comitato promotore e dei gruppi di lavoro e l’assenza di conflitti di interesse da parte degli stessi.

Un metodo impeccabile, però, non è garanzia di coinvolgimento esteso e di confronto concreto, culminante nel momento celebrativo della conferenza con il dibattito pubblico.

Se all’interno dei gruppi di lavoro o nella giuria si può essere, infatti, innescato un confronto, un dibattito trasparente e partecipato tra tutte le parti interessate, in realtà questo non ha contagiato e non si è esteso, poi, a un pubblico più vasto durante la celebrazione dell’evento, anche se non manca tra la gente la voglia di esprimersi.

*Donati. «L’indagine conoscitiva sulle attitudini, le conoscenze e i comportamenti delle donne sulla menopausa e sulla terapia ormonale sostitutiva ha registrato una buona partecipazione con un tasso di adesione del 74 per cento. Anche dalle intervistatrici abbiamo avuto, come sempre, ritorni di grande interesse e partecipazione da parte delle donne. Nell’ambito delle nostre esperienze, quando si offre l’opportunità ai cittadini di partecipare e la si offre in maniera qualificata la partecipazione c’è ed è entusiasta. Quando un professionista di una struttura sanitaria pubblica offre un momento di attenzione al cittadino questo ne è soddisfatto e il servizio sanitario si accredita ai suoi occhi. Un’offerta di salute mediata attraverso un professionista che ha le competenze per relazionarsi in maniera appropriata, gratifica il cittadino che riconosce la qualità del servizio.*

*Tornando alla conferenza di consenso, però, la partecipazione dei cittadini alla celebrazione non è stata imponente sia per la diffidenza dei ginecologi nei confronti delle raccomandazioni prodotte dalla consensus sia per la scarsa diffusione mediatica dell’iniziativa».*

Un po' per scelta e un po' per limitazioni di fondi il comitato organizzativo non aveva previsto un ufficio stampa che si occupasse della divulgazione dell'evento. Gli interessi nei confronti della conferenza (come anche la raccolta di contributi utili per i gruppi di lavoro) erano stati sondati attraverso l'adesione a un bando di interesse pubblicato sui siti internet dei promotori e inviato ad agenzie sanitarie regionali e nazionali, assessorati regionali alla sanità, associazioni medico scientifiche e di cittadini, pazienti e consumatori, industrie farmaceutiche e altri.

*Mosconi. «Dal punto di vista dell'esperienza e del coinvolgimento delle figure con cui abbiamo lavorato, in particolare i rappresentanti dei cittadini e i giornalisti, io posso dirmi soddisfatta. Come responsabile di un laboratorio sul coinvolgimento dei cittadini, ho ottenuto un risultato positivo: il mio percorso ha funzionato e per quanto riguarda il metodo quello che abbiamo fatto è ineccepibile. Siamo riusciti ad arrivare a un consenso, che non è una cosa scontata. Il documento di consenso è buono ed equilibrato e abbiamo ottenuto un finanziamento per poter valutare l'impatto di interventi rivolti a cittadini e operatori sanitari per la diffusione attiva delle raccomandazioni sulla terapia ormonale prodotte dalla conferenza. In generale l'esperienza realizzata può essere condivisa, se ne può parlare, aprendo nuove strade per altri lavori e altre ipotesi di ricerca. Anche questo ha una valenza divulgativa importante. Per quanto riguarda la partecipazione della popolazione in generale, però, sono meno soddisfatta perché è ancora un percorso di nicchia e culturalmente molto selettivo. Questo è un difetto. I cittadini presenti durante la celebrazione non erano molti. Nessun cittadino, comunicatore o giornalista durante il dibattito ha fatto domande sui dati presentati. C'è stato solo un confronto tra i clinici presenti in sala. In una conferenza di consenso, dall'altra parte, ci vuole un interlocutore molto motivato che abbia voglia di sentirsi raccontare tutta la storia».*

Si è già detto che per la prima volta questa esperienza ha visto entrare all'interno di una conferenza di consenso la valutazione dell'informazione. In scena, quindi, la relazione tra medicina, comunicazione e società. Parti interessate anche i comunicatori e i giornalisti scientifici, con i quali creare un'occasione di riflessione partecipata sul ruolo dei mass-media e di altri canali di comunicazione in un dibattito di salute.

*Condorelli. «Il gruppo informazione ha fatto un'analisi di quello che è stato scritto sulla TOS valutando la bontà o meno del messaggio. Il quadro emerso è sconsolante, rari gli articoli completi e obiettivi, redatti senza citare l'esperto di turno ma citando le evidenze scientifiche. Io credo che questo dipenda da chi scrive, dall'etica personale. Attualmente forse il giornalismo medico scientifico soffre un po' di comodità, di pigrizia: l'informazione lanciata dalle case farmaceutiche o dalle società scientifiche viene ripresa in blocco senza un minimo di capacità critica.*

*Per quanto riguarda i giornalisti presenti in sala durante la celebrazione, erano pochi e hanno vissuto la cosa un po' come una conferenza stampa. Che io ricordi, i dati sull'informazione non hanno aperto un dibattito».*

*D'Amico. «Da un punto di vista personale è stato per me un momento di esame di coscienza. È chiaro che nessuno dei giornalisti ha analizzato gli articoli del proprio giornale. Nonostante questo penso che il fatto di analizzare criticamente testi di informazione scientifica abbia generato un momento importante di riflessione. Man mano che emergevano pregi e difetti dei pezzi, c'era anche un'analisi critica personale del proprio lavoro e penso che da questa esperienza siamo usciti in qualche modo migliori.*

*Per quanto riguarda la comunità dei comunicatori medico-scientifici non so come le raccomandazioni siano state recepite. Dopo la conferenza è uscita una serie di articoli. Questa informazione che è circolata io penso che abbia lasciato un segno. In generale mi sembra che nella categoria, negli ultimi tempi, si sia sviluppata una*

*tendenza a un maggior spirito critico. Sulle stesse riviste specialistiche, che sono le nostre fonti, si è sviluppato un dibattito sulla correttezza degli studi e sulla presenza di conflitti di interesse. Quindi le cose stanno forse andando in cascata».*

Soddisfazione e arricchimento hanno caratterizzato, comunque, chi ha partecipato.

*Tagliabue. «Il mio coinvolgimento è stato molto impegnativo e intenso. Sono soddisfatta. L'ho trovata un'esperienza interessante. Tutti i procedimenti di consenso a più voci sono interessanti da sperimentare».*

### **Partecipazione non vuol dire rappresentatività**

Inclusività e rappresentatività costituiscono i punti deboli di molti processi partecipativi. Chi concretamente partecipa? E quanto questa porzione rispecchia culturalmente la società in cui viviamo? Viene da domandarsi se la democrazia deliberativa sia una meta concretamente raggiungibile o se sia solo possibile ottenere qualche approssimazione.

La precedente testimonianza di Donati sulla sua esperienza di ricerca e sulla partecipazione delle donne all'indagine conoscitiva condotta nelle fasi preparatorie della conferenza di consenso mostrerebbe un atteggiamento positivo di interesse e ampia apertura (almeno nelle donne) nei confronti dei metodi partecipativi non deliberativi, quando si tratta cioè di esprimere le proprie opinioni e raccontare un proprio vissuto a un professionista esperto nel relazionarsi con il cittadino. Le cose appaiono un po' differenti quando la partecipazione si sposta sul piano deliberativo.

*Tombesi. «Non esiste un atteggiamento unico né una direzione unica verso la quale andare. Questo atteggiamento è semplicemente variabile e se si rispettano le persone bisognerebbe rispettare anche questa variabilità. Ciò vuol dire che ci sono persone che non hanno assolutamente voglia di occuparsi del proprio problema in*

*un modo eccessivamente partecipativo quindi preferiscono delegare all'esperto. È una scelta consapevole, magari anche esplicita. Questi vogliono che si dica loro cosa si deve fare, che il medico dica ciò che ritiene sia meglio per loro, in coscienza e per la conoscenza che ha. Questo atteggiamento è fortemente in diminuzione, ma ancora presente. Direi che sarebbe il massimo del paternalismo pensare che tutti debbano rifiutare il paternalismo obbligatoriamente perché è fuori moda. Va preso sul serio quello che vogliono le persone. Se una, quindi, persona vuole delegare bisogna accettarlo, anche se si è convinti, come io sono convinto, che le decisioni vadano valutate e condivise con il paziente. C'è una differenza di livello culturale in questo, ma non sempre. Spesso si tratta del fatto che le persone non si sentono sicure di esprimere il proprio punto di vista personale, al massimo mettono paletti».*

*Mosconi. «Il coinvolgimento si diffonde con molta lentezza e dipende dallo strato sociale. I cittadini conoscono ancora molto poco quelle che sono le logiche con cui si costruisce, per esempio, l'evidenza scientifica e quali sono le possibilità di partecipazione. Parlo anche di cose semplici come la carta dei servizi in ospedale o i comitati etici. Queste cose nella media delle persone non sono conosciute e non c'è neanche tanto interesse. Al dibattito generale quindi, a mio parere, rispondono le persone fortemente interessate: i cittadini attivi e molto più quei cittadini che hanno avuto un'esperienza di malattia o che la stanno avendo o che l'hanno avuta in famiglia. Più del cittadino qualsiasi, sono coinvolte persone che si sono già incontrate/scontrate con il sistema. C'è sempre, secondo me, una forte componente di vissuto personale che porta al coinvolgimento e in qualche modo lo disturba, nel senso che il coinvolgimento diretto in una storia di malattia dolorosa falsa un po' l'atteggiamento con il quale si partecipa: priorità e necessità rischiano di essere assegnate con una scala di valori più intensa, diversa.*

*Dunque la mia idea in generale è che siamo ancora un po' indietro con la partecipazione del cittadino e che prevalga ancora in medicina un modello di tipo paternalista.*

*Per quanto riguarda le associazioni c'è un interesse maggiore, più consapevolezza, ma ancora lentezza nel portare avanti questo genere di discorsi».*

*Tagliabue. «La partecipazione non è un atteggiamento molto diffuso. Per il cittadino è già molto difficile partecipare attivamente anche solo alle questioni che lo riguardano direttamente, a volte è molto più comodo delegare. I cittadini che hanno partecipato alla conferenza di consenso sulla TOS erano cittadini illuminati, privilegiati. Gente già coinvolta in qualche modo nella partecipazione, rappresentanti delle associazioni, membri laici dei comitati etici».*

Non si assiste, quindi, a un'onda di partecipazione diffusa che coinvolga associazioni di cittadini e consumatori, grandi e piccoli gruppi, istituzioni ed esperti. Comincia così a emergere il ritratto di una porzione ristretta della società che a volte sembra muoversi nell'indifferenza della società. Eppure...

*Orlandi. «La partecipazione del cittadino competente serve a qualcosa. Da una parte perché i tecnici non sono abituati a fare i conti con la cittadinanza, quindi in un organismo tecnico basta la presenza di un cittadino competente, che abbia un'indipendenza di pensiero e non sia al servizio di un'idea politica o di un professionista sanitario, per cambiare in qualche modo l'atteggiamento complessivo».*

Il "cittadino competente che ha un'indipendenza di pensiero": di che specie si tratta? È lecito porsi oggi questa domanda quando la stessa rappresentatività delle associazioni di pazienti e cittadini può a volte essere messa in discussione.

*Orlandi. «Spesso il volontario non ha l'abitudine di ragionare in maniera generale: nella migliore delle ipotesi ognuno è lo specialista del suo pezzettino e rivendica questa specialità, guarda il problema dal proprio punto di vista.*

*Ogni associazione tende ad avere un rapporto esclusivo con l'istituzione per occuparsi da sola dei suoi problemi. Da questo punto di vista si possono ottenere alcuni risultati. Riuscire a mediare, però, è difficile. Inoltre le istituzioni tendono ad avere dalla loro i cittadini più accondiscendenti.*

*Il lato positivo è, comunque, che se la selezione avviene in maniera democratica allora il cittadino può realmente portare una visione altra rispetto all'istituzione».*

*Satolli. «È difficile a volte pensare di mettere in piedi una reale partecipazione. Prendiamo il caso delle associazioni dei pazienti e dei cittadini: da quando ho cominciato a pormi il problema della partecipazione alle scelte ho sempre pensato che fosse necessario coinvolgerle. Però queste, nate spontaneamente per volontariato vero, per aiutarsi a vicenda, per scambiarsi informazioni, per darsi supporto, sono cresciute in alcuni casi grazie ai danari ricevuti dall'industria, dalle ditte farmaceutiche che cercavano un appoggio di lobby. Alcune associazioni di pazienti si sono trasformate così in macchine da guerra per sostenere, per esempio, il disease mongering, ovvero il cosiddetto "mercato delle malattie". Il marketing si è accorto che esse rappresentano uno strumento di pressione formidabile sui politici. Anche queste, quindi, sono state assorbite dal sistema e sono spesso un'arma spuntata».*

*Mele. «C'è un problema, le singole rappresentanze possono non essere scevre dal conflitto di interesse. Non solo, alcuni gruppi di rappresentanti hanno un rapporto diretto con le industrie. Io non demonizzo questo rapporto, ma l'unico strumento che abbiamo di stemperare il conflitto di interesse è dare spazio alla pluralità delle voci. Noi dobbiamo aumentare questa pluralità».*

Proprio con la finalità di avvicinare i cittadini ai processi deliberativi l'Istituto Superiore di Sanità vorrebbe sperimentare una partecipazione più allargata utilizzando le nuove tecnologie e mettendo in piedi una sorta di esperimento di e-

*democracy* per interpellare i cittadini in massa su argomenti che riguardano la salute attraverso un sistema computerizzato.

### **Una relazione difficile**

Diversi osservatori registrano almeno tre atteggiamenti nell'analisi dei comportamenti in atto da parte degli esperti e degli attori istituzionali nei confronti della partecipazione dei cittadini alle scelte di interesse collettivo (Bobbio, 2002; Pellegrini, 2005). Quello di promozione e sostegno caratterizza le figure e le istituzioni che scelgono di avviare il processo e lo difendono. Come registi, catalizzatori, promotori e garanti del processo, queste figure rivestono ruoli emblematici, spesso non completamente privati della propria supremazia decisionale e influenza.

Un secondo atteggiamento è quello di competizione: il processo partecipativo viene percepito come minaccia al proprio ruolo. In questo caso, addirittura, il processo può finire per essere combattuto o apertamente osteggiato.

L'ultima possibilità è quella dell'interferenza, in cui esperti e figure istituzionali considerano il processo deliberativo un "esercizio lodevole" ma in realtà inefficace e quindi utilizzano logiche diverse nella risoluzione dei problemi mettendo in atto azioni che possono creare interferenze al processo.

Se tra i cittadini l'attitudine alla partecipazione non è un atteggiamento molto diffuso, sembra che anche tra gli esperti promozione e sostegno al coinvolgimento non siano frequenti.

*Orlandi. «C'è un'azione di fronda dei tecnici che tendono a isolare o sminuire il ruolo del cittadino o a coinvolgerlo in maniera un po' troppo paternalistica. Sono tutte maniere per ridimensionare il suo ruolo nel dibattito. L'interazione spesso non è paritaria. Lo diventa solo con grosso impegno e grosso sforzo. Il vero*

*problema che io vedo, quindi, è quello di arrivare a una discussione trasparente e aperta a qualsiasi risultato. Il percorso è il problema».*

*Donati. «Un primo punto riguarda l'attitudine, comune tra gli esperti e a mio avviso negativa, di ritenere che chi ha una formazione in ambito sanitario detiene il sapere necessario e sufficiente per decidere quali siano i migliori percorsi assistenziali a prescindere dall'opinione dei destinatari degli interventi.*

*Io ritengo invece che questi ultimi rappresentino una risorsa preziosa per i professionisti che si occupano di salute. La competenza tecnico-scientifica deve difatti affiancarsi ad una competenza relazionale e comunicativa del professionista sanitario che gli consente di comprendere i bisogni di salute espressi dal cittadino e di verificare, insieme a lui, il loro conseguimento.. Quindi il coinvolgimento attivo dei cittadini dovrebbe essere sempre ricercato a garanzia del successo degli interventi..*

*Per comprendere la genesi dell'atteggiamento direttivo degli esperti in ambito sanitario nel nostro Paese è opportuno riflettere sull'impostazione dei percorsi formativi accademici. Il professionista sanitario è colui che detiene il sapere e lo mette a disposizione della collettività con un atteggiamento di tipo direttivo in cui il cittadino deve delegare la propria salute all'esperto che garantisce il migliore risultato possibile. Basti pensare ai tecnicismi del linguaggio medico per comprendere l'impossibilità del cittadino di partecipare e condividere i piani assistenziali. Il modello che si oppone a quello direttivo appena descritto è quello dell'empowerment: un modello che promuove una comunicazione di tipo orizzontale e bidirezionale in cui il professionista ha il tempo e la cura di verificare che il cittadino abbia codiviso consapevolmente il percorso assistenziale proposto e le possibili alternative. Si tratta ancora di un patrimonio culturale di pochi in Italia, nonostante l'esperienza e la letteratura abbiano dimostrato la maggior efficacia dei modelli partecipativi.*

*L'eccesso di medicalizzazione dell'assistenza al percorso nascita in Italia rappresenta un esempio calzante. Molti professionisti sanitari, in nome*

*dell'ostetricia difensiva, invitano la donna in gravidanza, nel pieno della sua salute psico-fisica, a delegare la propria salute e quella del nascituro alla tecnologia ostetrica nell'illusione che questa possa garantire loro maggiori benefici di salute. Questo modello assistenziale, che esclude le donne dalla partecipazione ai percorsi decisionali relativi alla loro assistenza, in caso di complicazioni finisce per favorire i contenziosi medico-legali. Al contrario, il modello dell'empowerment in cui il professionista, rifacendosi alla medicina basata sulle evidenze, condivide con la donna i rischi e i benefici dei possibili percorsi assistenziali innesca un circolo virtuoso in grado di contenere l'ostetricia difensiva».*

*Tombesi. «La maggior parte degli specialisti è abituata a confrontarsi all'interno delle figure di riferimento della propria specializzazione e può avere difficoltà a farlo con altre professionalità o con i rappresentanti dei consumatori perché questo impone l'assunzione di punti di vista diversi, mentre lo specialista può sentirsi il depositario di conoscenze in qualche modo più vere e più fondate delle altre.*

*Naturalmente il processo di partecipazione non è indolore. Uno deve essere capace di rivedere i propri atteggiamenti e di mettersi a confronto con gli altri e nel momento in cui si deve comunque arrivare alla stesura di raccomandazioni sarà per forza di cose costretto, forse, a rinunciare a una parte di quelle cose che gli sembravano di un certo peso, di un certo rilievo, irrinunciabili o poco discutibili. Le evidenze scientifiche non possono solo proporsi in termini di autorità delle prove, ma anche in termini di quanto riescono a rivolgersi agli interessati, alle persone alle quali sono dirette e destinate. Il modo in cui le persone decidono è molto più complesso, infatti, di quello che pensano i medici: si basa in parte sui dati scientifici, nei limiti di quello che la gente capisce e accetta, ma anche sulle opinioni personali, su quello che fanno gli amici. Mettendo insieme queste cose si può capire che tipo di conoscenze vanno trasmesse, quali sono le esigenze, altrimenti l'autorità della prova è molto esclusiva».*

A questo quadro aggiunge, forse, qualche dettaglio un retroscena particolare della conferenza di consenso sulla TOS. Se da un punto di vista organizzativo e metodologico, infatti, almeno nella fase preparativa della conferenza non è mancata una pluralità di voci, ci sono stati comunque alcuni grandi assenti, proprio tra gli esperti.

*Tombesi. «Il gruppo che ha organizzato la conferenza di consenso ha cercato di coinvolgere una serie di personaggi il più eterogenea possibile. Erano previsti ginecologi, ostetriche, rappresentanti di cittadini, consumatori, medici di medicina generale, oncologi, epidemiologi, giornalisti, persone insomma che avrebbero potuto esprimere punti di vista molto articolati e diversi. Come in effetti è avvenuto, anche se due ginecologi di rilievo hanno deciso di non partecipare alla conferenza nei giorni precedenti la celebrazione, dichiarando di non condividere il documento preparatorio, a loro avviso di parte sostanzialmente contraria alla TOS, e chiedendo una modifica del regolamento, che proponevano dovesse prevedere l'unanimità per dare le raccomandazioni. Ovviamente questo non è stato fatto e quindi non hanno partecipato. Il regolamento era stato elaborato a lungo e deliberato dagli organizzatori con un anno di anticipo rispetto alla conferenza. Era stato comunicato a tutti i partecipanti, che a tempo debito e opportuno avrebbero potuto mandare le loro osservazioni, proposte, critiche e suggerimenti di cambiamento. La critica avanzata dai due ginecologi, quindi, non è stata fatta nei tempi previsti e non era possibile cambiare tutto tre giorni prima della celebrazione della conferenza di consenso. La stessa cosa vale per il documento preparatorio: era stato inviato in anticipo. Inoltre non aveva alcun valore vincolante rispetto a quello che la conferenza avrebbe potuto suggerire. Era semplicemente una traccia di proposta, un'illustrazione di quanto emergeva dalla letteratura. Lo spazio di discussione, quindi, non era in alcun modo vincolato come era ovvio che fosse. Prevedere l'unanimità per le raccomandazioni, invece,*

*avrebbe presumibilmente paralizzato ogni possibilità di uscire con un documento conclusivo che avesse un qualche valore.*

*Nonostante la loro assenza, comunque, la categoria dei ginecologi era rappresentata e il documento deliberato è stato giudicato come molto equilibrato.*

*Tra l'altro il documento inviato dai due specialisti è stato ugualmente accluso agli atti, perché si è voluto in ogni caso valorizzare la presa di posizione».*

*Mosconi. «I ginecologi rappresentanti delle due principali società medico-scientifiche italiane, coinvolti sin dall'inizio come componenti della giuria, per ragioni diverse si sono ritirati poco prima dell'inizio della sua celebrazione. Diversi esperti hanno confuso, o non hanno voluto capire, che questa conferenza di consenso non era né a favore né contro la TOS: era una conferenza sul tema dell'informazione e sui dati disponibili. Noi non avevamo nessun interesse in una direzione piuttosto che in un'altra. Nelle raccomandazioni prodotte, per esempio, non è indicato di non usarla tout court, ma di riservarla alle donne per le quali è dimostrato un vantaggio. Nella confusione di informazioni disponibili, la donna, fino a oggi, non ha potuto compiere una scelta consapevole, non ha avuto una valenza esatta dei rischi e dei benefici, quindi può non aver scelto il trattamento pur avendone bisogno. La conferenza di consenso è stata, per certi versi equivocata: non si è trattato di un processo alla TOS. Probabilmente anche per un errore del comitato promotore: non siamo riusciti a trasmettere con abbastanza forza questo messaggio».*

### **La partecipazione ha fatto notizia?**

*Condorelli. «Dal mio punto di vista non abbastanza. Nell'immediato non è stato quello che io come giornalista mi sarei aspettata, per come è stata condotta la consensus conference, e per come è stata costruita, per l'importanza dell'argomento per le donne e il suo esito. Uno dei motivi temo sia la scarsa*

*partecipazione da parte di alcuni esperti e società scientifiche. Gli esperti che non si sono lasciati coinvolgere – forse tra le altre cose per paura che il risultato della conferenza di consenso potesse andare a contrastare lo status quo di un trattamento che ha dietro molti interessi economici – sono gli stessi che attualmente, in questo settore della medicina, hanno maggiore influenza come opinion leader sui giornalisti medico-scientifici.*

*Non essendoci stata trasmissione di informazioni da parte degli opinion leader ai giornalisti medico-scientifici, non c'è stata notizia. Tutto questo riconduce, secondo me, a quella che prima ho chiamato pigrizia del giornalista medico-scientifico. Questo in media tende a riprendere quello che dice l'opinion leader. Semplificando, si crea quindi un circuito chiuso per cui se l'informazione non passa attraverso il circuito, allora non passa».*

*Mosconi. «Abbiamo e stiamo monitorando attraverso l'Eco della stampa, ma non abbiamo avuto risultati eccezionali. C'è stato un po' di riscontro sulla stampa, ma l'argomento non era nuovo, non avevamo fatto nessuna “scoperta” e quindi i giornalisti ne hanno parlato poco. C'erano i giornalisti presenti dei gruppi di lavoro e della giuria, inoltre ne avevamo invitati altri preparando una cartella stampa e fornendo materiale facilmente fruibile. Il giorno della conferenza, però, io non riuscivo a far capire loro che noi non avevamo una notizia da dare, dati nuovi: non avevamo scoperto niente. Quello che sarebbe stato interessante da riportare era questo processo di partecipazione e coinvolgimento. Non c'è stato verso: non siamo riusciti a farlo capire. Inoltre una settimana prima della conferenza di consenso una rivista è uscita con un intero dossier sulla menopausa nel quale, però, non veniva neanche citato che di lì a poco sarebbe stata celebrata una conferenza di consenso sullo stesso tema».*

La visibilità della conferenza sulla TOS può avere avuto sullo sfondo il peso di interessi economici contrari, ma la partecipazione, in sé, non è comunque una gran notizia.

*Satolli. «Nessun mezzo di comunicazione vede come notizia il fatto che si faccia oggi un esperimento di democrazia partecipativa. Un evento di questo genere non risponde ai criteri di notiziabilità correnti, per cui al più passa il risultato, non il metodo. Per esempio, sul caso britannico della decisione di utilizzare a scopi di ricerca gli embrioni chimera, la notizia che è passata sui media è stata appunto quella del risultato, non il processo che ha portato alla decisione. I criteri di notiziabilità in certo momento storico, in un certo paese sono legati a quello che pensa la gente perché i giornali sono lo specchio del paese: in maniera approssimativa riflettono l'immagine di almeno una fetta della popolazione, quella alla quale si rivolgono».*

*D'Amico. «Il fatto di valutare l'importanza di una notizia come un'occasione di consenso su un argomento penso che sia una valutazione piuttosto raffinata. È molto più facile attirare l'attenzione sparando una notizia più pratica, per esempio una scoperta. Far capire al vasto pubblico dei lettori l'importanza di una conferenza di consenso è qualcosa di più raffinato e più difficile. È una notizia più fredda».*

## **L'informazione è... PARTECIPAZIONE**

La competenza del cittadino e la possibilità di partecipare consapevolmente e in maniera paritaria alle scelte di salute, come a quelle riguardanti le questioni tecnoscientifiche, sembra ovvio che si nutrano delle informazioni e delle conoscenze acquisite su questi temi. La comunicazione svolge un ruolo principe, ma in quale delle sue declinazioni?

*D'Amico. «Negli ultimi vent'anni si è aperta una nuova era. Prima il paziente, il cittadino riceveva le informazioni di salute quasi esclusivamente dal proprio medico o dai medici che incontrava nel corso della sua vita. Ora le persone hanno a disposizione un'informazione capillare e da più fonti. Questo ha contribuito a diffondere una cultura medico-scientifica, ha reso le persone a volte più consapevoli e altre più ipocondriache. Si è diffusa una cultura che può essere più o meno sofisticata sui temi della salute e della prevenzione. Al di là di quelli che possono essere i difetti di questo meccanismo, mi sembra che sul piatto della bilancia pesi più l'aspetto dell'utilità».*

*Maestri. «Penso che l'informazione generica veicolata dalla divulgazione scientifica dei media, di internet, abbia contribuito non ad aumentare la cultura ma la confusione. Il cittadino ha bisogno di informazioni personalizzate perché il passaggio dal generale al personale è difficilissimo. La televisione non ti ascolta, difficilmente il web ti ascolta. Io sono scettico nei confronti di questa comunicazione che dovrebbe essere vagliata e scremata – e questo non accade – da un organismo di validazione scientifica. Lo scenario attuale è fortemente inquinato dagli interessi. Tante iniziative mediatiche hanno ben poco di informativo, sono quasi inserzioni e ammorzano l'offerta di informazione. Spesso, così, quando il medico va a fare informazione lavora su un campo già minato, inquinato. Quindi l'iniziativa dell'informazione dovrebbe essere una preoccupazione delle autorità sanitarie».*

*Donati. «Personalmente ritengo che i media dovrebbero favorire atteggiamenti di partecipazione da parte dei cittadini facendosi portatori di informazioni validate sulla base delle evidenze scientifiche. Spesso i mezzi di comunicazione di massa sono monopolizzati dal bisogno della notizia che faccia scoop, dal parere di singoli esperti e dall'esaltazione dell'evento eccezionale presentato come descrittivo della normalità. La distorsione mediatica ha oggi un ruolo importante, perché la comunicazione è in grado di raggiungere molti target diversificati.*

*Inevitabilmente solo un'élite di persone più istruite che hanno gli strumenti per comprendere al meglio le informazioni e per accedere a canali informativi selezionati ha accesso a un'informazione di qualità .*

*In conclusione, se da un lato i professionisti sanitari dovrebbero promuovere la partecipazione dei cittadini acquisendo competenze comunicative che permettano loro di condividere le scelte assistenziali, dall'altro i professionisti della comunicazione dovrebbero assumersi la responsabilità di una comunicazione che, basandosi sulle evidenze scientifiche, promuova la circolazione di informazioni in grado di promuovere la conoscenza, la consapevolezza e la partecipazione dei cittadini in ambito sanitario».*

*Mosconi. «Nel percorso di partecipazione l'informazione è fondamentale, sia in termini di accesso all'informazione sia in termini di conoscenza di come si costruisce l'informazione. Un ruolo fondamentale lo fa l'esperto. È qui che il professionista dovrebbe avere una propria etica, non legata al ruolo e a interessi, nel cercare di dare un'informazione basata su evidenze. Questo non è esattamente ciò che accade di fatto. Le informazioni su nuove terapie, per esempio, mettono sempre molto in evidenza effetti positivi ma sono carenti dal punto di vista dell'informazione. La comunicazione istituzionale potrebbe avere un ruolo forte, ma è limitata. Quindi il cittadino dove prende le sue informazioni? Dai media che danno spesso un'informazione molto parziale, poco critica, che enfatizza i benefici e non permette di compiere scelte consapevoli».*

*Orlandi. «Il cittadino non ha molti strumenti. Anche la conferenza di consenso sulla TOS lo ha messo in evidenza. La stampa, gli opuscoli, spesso il medico, il farmacista, sono tutti portatori di interessi e l'ultimo degli interessi possibili è l'interesse generale del cittadino. Per acquisire maggiori competenze mi sono iscritta anni fa al primo corso organizzato dall'Istituto Mario Negri di Milano e dal progetto PartecipaSalute. Ho acquisito un bagaglio culturale che credo sia*

*indispensabile per la partecipazione. Occorre veramente un grosso lavoro di approfondimento per poter discernere quelle che sono le informazioni affidabili».*

## **Il futuro è... PARTECIPAZIONE?**

Si è parlato nella prima parte della tesi di come nella società della conoscenza, democratica e di massa, le questioni poste alla società dalla scienza e dalla tecnologia possano trovare soluzioni largamente accettate solo nella partecipazione paritaria e indipendente alle scelte da parte di tutte le articolazioni della società: esperti, istituzioni e cittadini (Greco, 2003).

La maggior parte delle esperienze risulta legata all'emergenza di conflitti difficili da padroneggiare, generati dall'introduzione di innovazioni tecnoscientifiche giudicate rischiose per la salute e per l'ambiente (Bobbio, 2002).

Dialogo e partecipazione quindi assumono, in una società «largamente alfabetizzata e in cui la diffusione dei mezzi di comunicazione di massa ha favorito l'allargamento dell'arena del dibattito», i connotati di strumenti di negoziato, senza escludere la possibilità di trasformarsi al tempo stesso in forme di persuasione e legittimazione (Sturloni, 2008).

Diversi ambiti dell'innovazione tecnoscientifica, negli ultimi decenni, hanno visto andare in crisi la fiducia dei cittadini. Scienza e le tecnologie mediche, però, non sono mai state messe seriamente discussione (Sturloni, 2006), nonostante l'invecchiamento della popolazione, le nuove tecnologie, la tendenza a una eccessiva medicalizzazione della società, la complessità e l'incertezza crescenti che la medicina si trova a fronteggiare e la presenza di forti disuguaglianze di salute abbiano introdotto elementi di cambiamento profondo nel rapporto medicina-società e nelle politiche sanitarie nazionali.

Anche in questo ambito si è sviluppata una certa consapevolezza sull'importanza del coinvolgimento e della partecipazione di cittadini e pazienti alle scelte per migliorare e rendere più accessibili i servizi, migliorare l'offerta di salute e la qualità della vita

(Brigoni et al., 2005). E anche in Italia (senza citare i casi in giro per il mondo di Regno Unito, Australia, Canada o Stati Uniti) sono fiorite negli ultimi anni alcune esperienze significative. Ecco solo qualche esempio (Brigoni et al., 2005).

- Il forum italiano EUROPADONNA, un movimento di lotta contro il tumore della mammella. A questo si deve nel 1994 la prima conferenza di consenso in Italia che abbia coinvolto cittadini non esperti e dal 1998 al 2000 l'organizzazione – insieme all'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano – di una serie di corsi per formare i cittadini coinvolti sui temi della ricerca clinica, sui comitati etici e sui processi di approvazione di nuovi farmaci.
- Il Laboratorio per il cittadino competente, un progetto interdisciplinare che coinvolge professionisti sanitari e cittadini con l'obiettivo di favorire la corretta informazione sui temi di salute e sull'organizzazione dei servizi sanitari, realizzato in collaborazione dal CeVEAS (Centro per la valutazione dell'efficacia dell'assistenza sanitaria di Modena ) e dal Comitato consultivo misto di Sassuolo in Emilia Romagna.
- Il Laboratorio dei cittadini per la salute, un progetto dell'Asl di Bologna al quale partecipano rappresentanti di varie associazioni, esperti e non, per promuovere progetti sui temi della salute nati dal confronto tra cittadini e professionisti sanitari.
- PartecipaSalute, un progetto dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano e dell'agenzia di editoria scientifica Zadig che ha l'obiettivo di costruire relazioni sinergiche tra il mondo medico-scientifico, i cittadini, i pazienti e le associazioni e fornisce attraverso il suo sito informazioni e approfondimenti sui temi della ricerca medica, della salute e della partecipazione dei cittadini in sanità.

Queste esperienze di partecipazione sono fenomeni allo stadio embrionale ma con concrete potenzialità di sviluppo o eventi rari, fiori all'occhiello di istituzioni

virtuose destinati in futuro a non fare il salto per diventare pratiche di routine, strumenti per risolvere problemi, questioni controverse o per prendere decisioni riguardanti la salute pubblica?

*Mosconi. «C'è ancora parecchio lavoro da fare in questo settore. Si tratta di un processo che deve maturare da parte dei clinici e degli scienziati, ma anche da parte dei rappresentanti dei cittadini e dei pazienti.*

*Un esempio: i comitati etici. Per legge devono avere al proprio interno un rappresentante dei cittadini. Questa cosa mediamente non la sa nessuno. I cittadini non sanno che ci sono e cosa sono ed anche le associazioni di cittadini e pazienti ne sono poco informate. Eppure c'è una legge a riguardo, cioè formalmente la questione è stata in qualche modo sistemata e nella realtà ha anche funzionato: ci sono cittadini che partecipano ma nell'indifferenza generale della società che è attorno.*

*Dall'altra parte la comunità medico-scientifica ha capito che i cittadini possono influenzare, possono avere un ruolo, portare fondi ed essere coinvolti. C'è anche un aspetto utilitaristico in tutto questo che non va nascosto. C'è più attenzione quindi. Ma è un'attenzione che comunque ancora sta a guardare e che non è così aperta a una vera collaborazione. I cittadini vengono chiamati, gli si dà spazio. Dal mio punto di vista, però, non posso dire che a oggi ci sia ancora una vera e propria integrazione. In alcuni settori non c'è proprio, in altri poco».*

*Orlandi. «Credo che i percorsi partecipativi realmente finalizzati al raggiungimento di risultati concreti non siano molti e richiedano fatica. È comprensibile che siano così. Sono fiori all'occhiello, percorsi particolari per obiettivi particolari. La generalità delle iniziative che conosco, riguarda la creazione di tavoli, di consessi, di osservatori e fatti assembleari che non credo portino a molto».*

*Mele. «La partecipazione fa parte integrante della diagnosi, della prognosi e della terapia. Riguarda il singolo come anche la collettività: l'appropriatezza delle cure e il loro esito dipendono in parte dalla partecipazione del singolo paziente e del gruppo di cittadini coinvolti nel rapporto. Siamo, però, ancora all'inizio e qui ci vuole un importante investimento delle istituzioni. Il diritto del cittadino di conoscere e interloquire è un diritto che bisogna far valere e affermare nei confronti delle singole strutture sanitarie e dei singoli professionisti. Ancora oggi c'è la tendenza a prendere le distanze dalla persona che vuole conoscere e partecipare».*

*D'Amico. «Se queste occasioni oggi sono sporadiche il futuro è in direzione di una maggiore partecipazione. I tempi del medico paternalista sono trascorsi e anche quelli dell'informazione medica paternalista: la spontanea evoluzione di questi atteggiamenti è una discussione partecipata, un sempre maggior coinvolgimento del fruitore, che in questi anni ha acquisito una base di informazione, che vent'anni fa non aveva, e può adesso essere protagonista. Sta accadendo per esempio nei tanti forum e nei blog che fioriscono su internet, dove medici e cittadini interloquiscono e dibattono direttamente e dove le persone discutono tra di loro di argomenti di interesse e diventano sempre più protagonisti. Questo è un segnale. Sarà un'evoluzione spontanea. Anche la classe medica è cambiata e sta cambiando. Se ancora possiamo avere manifestazioni di insofferenza nei confronti dei pazienti sempre più protagonisti, però direi che in larga parte l'esigenza di questo nuovo rapporto è stata recepita. Una comunicazione reciproca sarà inevitabile e necessaria. La vicenda del vaccino contro il virus dell'influenza A ci dice che la scarsa adesione all'offerta di vaccinazione, non solo in Italia ma anche in altri paesi, forse ha come componente anche questo: il fatto che si dia alle persone un messaggio in qualche modo autoritario non funziona più».*

*Satolli: «Tendenzialmente sono pessimista con uno spiraglio di ottimismo. Il pessimismo deriva dal fatto di aver vissuto l'evoluzione del concetto di*

*partecipazione alle scelte a livello individuale dagli anni Sessanta e Settanta fino a oggi e di aver visto come questa necessità si sia affermata fino ai passaggi normativi e del diritto costituito senza cambiare molto le cose nella sostanza, a mio avviso. È possibile che lo stesso processo che ha caratterizzato la partecipazione individuale alle scelte si riproduca sulle decisioni collettive. Sì, un po' come è accaduto con il consenso informato, uno scenario potrebbe essere quello di un sistema che accetta le istanze, le formalizza e le burocratizza e a questo punto il problema è emarginato e messo in un angolo senza che sia cambiato nulla di sostanziale. Questo è il pericolo che vedo. Lo sviluppo del consenso in questi ultimi decenni viene presentato come il risultato del crollo del paternalismo medico e della crescita dell'autonomia del cittadino e del paziente, anche attraverso i movimenti degli anni Settanta e Ottanta come il femminismo e l'antipsichiatria. Io credo, però, che sia vero il contrario: il paternalismo medico non è crollato e il potere di iniziativa della medicina è decuplicato, passando per lo più dalle mani della persona malata a quelle dei professionisti della salute. Da qui nasce la necessità di un consenso. Femminismo, antipsichiatria sono stati sicuramente importanti per rompere alcuni schemi, ma il motivo profondo per cui le cose sono cambiate è un aumento enorme del potere di intervento e di iniziativa da parte dei medici supportati da un'industria in crescita. Sono sempre più spesso i medici a decidere che Tizio ha bisogno di cure, anche se per ora si sente bene; di conseguenza, poiché Tizio non ha chiesto aiuto, bisogna almeno accertarsi che abbia dato il suo consenso alla proposta.*

*I rapporti di potere reale oggi sono sbilanciati dalla parte della medicina, dietro alla quale c'è un sistema industriale globale molto forte che ha tutte le possibilità di dettare le regole del gioco.*

*Quello che mi fa aprire uno spiraglio di ottimismo, però, è la difficoltà con cui siamo in grado di predire come questo sistema medico contemporaneo si evolverà nel prossimo futuro. È un sistema in evoluzione che mostra alcuni segni di una possibile crisi imminente. Consideriamo, per esempio, le case farmaceutiche: abbiamo assistito negli ultimi decenni a un processo di gigantismo. Sempre meno e*

*sempre più grosse, le industrie farmaceutiche sono cresciute di dimensioni attraverso una serie di acquisizioni fino a diventare, almeno le principali, economicamente più potenti di alcuni stati europei. Le acquisizioni vengono fatte perché c'è una crisi di innovazione. In tutto questo io vedo i segni evidenti di una pericolosa instabilità, in un sistema che apparentemente è assolutamente blindato e onnipotente, che produce le cosiddette evidenze, le regole e le linee guida. Se questo sistema industriale in continua crescita ci riservasse qualche sorpresa ed entrasse in una nuova fase evolutiva per sue instabilità interne, si riaprirebbe la partita.*

*C'è anche il fatto che i cittadini cominciano a manifestare una loro forma di insofferenza nei confronti di questa "dittatura" della medicina che abbassa le soglie, allarga i confini della malattia, definisce tutti come malati potenziali e indica come ci sia il bisogno di cominciare a curarsi sempre prima e sempre più intensivamente. I cittadini un po' subiscono e un po' mostrano insoddisfazione. Ripensando al caso Di Bella, al di là di tante altre interpretazioni, la vicenda ha messo in luce una crisi profonda, mostrando un sottofondo di insofferenza nei confronti della medicina ufficiale che cova sotto la cenere.*

*Tutto questo è difficile da comunicare, ma per chi si dà come obiettivo quello di sviluppare le possibilità della gente di fare scelte consapevoli, allora l'informazione è fondamentale. La responsabilità del comunicatore è quella di chi dovrebbe svolgere un compito cruciale in una società ben ordinata. Se i medici volessero riprendere un ruolo intellettuale potrebbero effettivamente avere una forza trainante in questa direzione. Anche i giornalisti potrebbero avere un ruolo da intellettuali e far passare alcuni messaggi attraverso i media, che di per sé non sono anticipatori. Sono gli uomini sostanzialmente, non le istituzioni quelli che possono dare una spinta in avanti».*

## Conclusioni

Un viaggio nella complessità della medicina e della società: questo lavoro di tesi offre attraverso gli occhi di un gruppo di testimoni privilegiati una visione generale di alcuni elementi e fenomeni che caratterizzano la contemporaneità.

Si tratta ovviamente di una porzione piccola dell'orizzonte, ma significativa nel fornire spunti di riflessione, perché le guide di questo viaggio hanno vissuto e vivono in prima persona i fenomeni di interesse e quindi possono essere portatori di conoscenze ed esperienze rilevanti.

Una realtà dominata dalla tecnologia, da una scienza capace di ridefinire i confini della vita, della morte e delle malattie. Quello che emerge è il volto di una medicina che dopo essere rimasta praticamente immobile per millenni, ora sta cambiando. Una medicina contemporanea il cui punto di vista principale è quello di popolazione e non quello individuale. Tutta la sua conoscenza si fonda sul principio del trial clinico, che si basa sul concetto di probabilità. Ha aumentato il suo potere d'iniziativa in termini di diagnosi e terapia. Ha alle spalle le multinazionali del farmaco che investono somme da capogiro per vendere i propri prodotti e convincere un pubblico sempre più vasto a entrare nel mercato della salute. Un groviglio di relazioni e interessi che coinvolgono farmaceutiche, medici, associazioni di cittadini e di pazienti, comunicatori.

Chi decide in questo contesto le questioni di salute, l'appropriatezza di una terapia o di una politica sanitaria? A diversi osservatori la partecipazione alle scelte appare sempre più necessaria. Il problema a livello individuale si risolverebbe esponendo al singolo cittadino tutte le informazioni necessarie per compiere una scelta in maniera completa, onesta e veritiera. Oltre a quelle personali, però, ci sono anche altre scelte da fare, quelle che riguardano la collettività. Se nel primo caso la consapevolezza di abbandonare un atteggiamento di delega all'esperto pian piano sta facendo un suo

percorso di affermazione, sulla partecipazione collettiva in Italia (ma anche altrove, sebbene con delle differenze) siamo ancora “all’età della pietra”.

La conferenza di consenso “Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva?”, presa come modello e spunto di riflessione, testimonia proprio una debolezza degli esperimenti di democrazia in medicina, che rappresentano a oggi fiori all’occhiello di istituzioni virtuose, sul cui futuro è difficile fare previsioni.

Manca ancora una cultura in tal senso da parte sia dei cittadini sia delle istituzioni.

Ineccepibile dal punto di vista metodologico, la conferenza di consenso descritta, come molti altri processi di democrazia partecipativa, nonostante gli sforzi non è giunta al suo culmine con la celebrazione e il dibattito pubblico, che non ha visto la partecipazione di un numero significativo di cittadini o un loro coinvolgimento attivo durante la discussione. La conferenza ha avuto, inoltre, la diserzione di alcune figure rappresentative di esperti, che non hanno riconosciuto la valenza di questa esperienza. Probabilmente un segnale dei forti interessi economici che ci sono alle spalle di un trattamento terapeutico come questo, ma forse ancor di più di un ancora scarso riconoscimento nei confronti di queste procedure.

Per la prima volta in una conferenza di consenso, i riflettori sono stati puntati sulla comunicazione medico scientifica e sul ruolo che essa svolge nel dibattito sulla salute, mettendo in luce difetti e avanzando chiare richieste.

Nonostante gli aspetti negativi, l’esperienza non è finita con la celebrazione della conferenza e la stesura delle raccomandazioni. Il progetto PartecipaSalute e l’Istituto Superiore di Sanità, infatti, si sono visti finanziare un progetto, partito già a giugno del 2009, per un intervento di diffusione delle raccomandazioni e per la valutazione degli impatti. Non è cosa da poco considerato che la principale accusa mossa ai processi deliberativi è proprio quella di produrre decisioni e raccomandazioni che rimangono molto spesso inutilizzate e inascoltate.

In generale è difficile dire che evoluzione avranno questi fenomeni. Sembra però evidente che nel quadro della complessità descritta attraverso le testimonianze raccolte, una spinta verso una gestione più democratica della medicina e della salute

potrebbe derivare da una classe intellettuale di cui facciano parte medici e comunicatori scientifici indipendenti e liberi da conflitti di interessi.

## Bibliografia

ANDERSEN I-E. and JÆGER B. *Scenario workshops and consensus conferences: towards more democratic decision-making*. Science and the Public Policy 26 (5), 1999, 331-340.

BERAL V. for THE MILLION WOMEN STUDY COLLABORATORS. *Breast cancer and hormone-replacement therapy in the Million Women Study*. Lancet 362 (9382), 2003, 419-427.

BOBBIO L. *Le arene deliberative*. Rivista Italiana di Politiche Pubbliche 3, 2002, 5-29.

BOBBIO L. *A più voci. Amministrazioni pubbliche, imprese, associazioni e cittadini nei processi decisionali inclusivi*. Edizioni Scientifiche Italiane, Napoli, 2004.

BRIGONI P., BIANCO E., SAMPAOLO L., CARRA L. *Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in sanità. Una rassegna di studi, esperienze, teorie*. Programma nazionale linee guida, Roma, 2005.

CANDIANI G., COLOMBO C., DAGHINI R., MAGRINI N., MOSCONI P., NONINO F., SATOLLI R. *Manuale metodologico. Come organizzare una conferenza di consenso*. Sistema nazionale per le linee guida, Roma, 2009. Disponibile all'indirizzo [http://www.snlg-iss.it/manuale\\_metodologico\\_consensus](http://www.snlg-iss.it/manuale_metodologico_consensus).

CASTELFRANCHI Y. e STURLONI G. *Binario morto*. JCOM 5 (1), 2006, F01. Disponibile all'indirizzo [http://jcom.sissa.it/archive/05/01/F050101/jcom0501\(2006\)F01\\_it.pdf](http://jcom.sissa.it/archive/05/01/F050101/jcom0501(2006)F01_it.pdf).

COUNCIL OF EUROPE. *The development of structures for citizen and patient participation in the decision- making process affecting health care*. Council of Europe Publishing, Strasburgo, 2001.

DOMENIGHETTI G. *Il mercato della salute: ignoranza o adeguatezza?* CIC edizioni internazionali, Roma, 1995.

DONATI S., COTICHINI R., MOSCONI P., SATOLLI R., COLOMBO C., LIBERATI A., MELE A. *Menopausa e terapia ormonale: indagine su conoscenza, atteggiamenti e comportamenti*. Rapporti ISTISAN 08/28. Istituto Superiore di Sanità, Roma, 2008.

GRECO P. *La lezione di Scanzano*. JCOM 2 (4), 2003, E0204. Disponibile all'indirizzo [http://jcom.sissa.it/archive/02/04/E0204/jcom0204\(2003\)E\\_it.pdf](http://jcom.sissa.it/archive/02/04/E0204/jcom0204(2003)E_it.pdf).

GRECO P. e SILVESTRINI V. *La risorsa infinita. Per una società democratica della conoscenza*. Editori Riuniti university press, Roma, 2009.

GRODSTEIN F., MANSON J. E., COLDITZ G. A., WILLETT W. C., SPEIZER F. E., STAMPFER M. J. *A prospective, observational study of postmenopausal hormone therapy and primary prevention of cardiovascular disease*. Ann Intern Med 133 (12), 2000, 933-941.

HERSH A. L., STEFANICK M. L., STAFFORD R. S. National use of postmenopausal hormone therapy: annual trends and response to recent evidence. JAMA 291 (1), 2004, 47-53.

HULLEY S., GRADY D., BUSH T., FURBERG C., HERRINGTON D., RIGGS B., VITTINGHOFF E. *Randomized trial of estrogen plus progestin for secondary*

*prevention of coronary heart disease in postmenopausal women. Heart and Estrogen/progestin Replacement Study (HERS) Research Group. JAMA 280 (7), 1998, 605-613.*

ISHIKAWA H. and YANO E. *Patient health literacy and participation in the health-care process. Health Expectations 11 (2), 2008, 113-122.*

JOSS S. *Public Participation in science and technology policy- and decision- making – ephemeral phenomenon or lasting change? Science and the Public Policy 26 (5), 1999, 290-293.*

MANSON J. E. for THE WHI ANDWHI-CACS INVESTIGATORS. *Estrogen therapy and coronary-artery calcification. N Engl J Med 356 (25), 2007, 2591-2602.*

MICHIEZI A. *La chimera della consultazione popolare. Partecipasalute, 2007. Disponibile all'indirizzo [http://www.partecipasalute.it/cms\\_2/node/685](http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/685).*

MINERVA D. e STURLONI G. *Di cosa parliamo quando parliamo di medicina. Codice, Torino, 2007.*

PARLIAMENTARY OFFICE OF SCIENCE AND TECHNOLOGY. *Open Channels. Public dialogue in science and technology. Report 153, 2001.*

PARTECIPASALUTE e SISTEMA NAZIONALE LINEE GUIDA. *Protocollo della conferenza di consenso “Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva?”. 2007. Disponibile all'indirizzo [http://www.partecipasalute.it/cms/files/03\\_Protocollo\\_CC.pdf](http://www.partecipasalute.it/cms/files/03_Protocollo_CC.pdf).*

PARTECIPASALUTE e SISTEMA NAZIONALE LINEE GUIDA. *Consensus conference. Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva?* 2009. Disponibile all'indirizzo [http://www.snlg-iss.it/cc\\_tos](http://www.snlg-iss.it/cc_tos).

PELLEGRINI G. *Biotecnologie e cittadinanza. Processi di sviluppo della cittadinanza e innovazione tecno-scientifica*. Fondazione Lanza Gregoriana Libreria Editrice, Padova, 2005.

PELLEGRINI G. *Esercizi di democrazia partecipativa*. Fondazione Giannino Bassetti, 2009. Disponibile all'indirizzo [http://www.fondazionebassetti.org/it/pellegrini/2009/06/esercizi\\_di\\_democrazia\\_parteci.html](http://www.fondazionebassetti.org/it/pellegrini/2009/06/esercizi_di_democrazia_parteci.html).

ROSSOUW J. E. for THE WHI INVESTIGATORS. *Risk and benefits of estrogen plus progestin in healthy postmenopausal women: principal results from the Women's Health Initiative randomized controlled trial*. JAMA 288 (3), 2002, 321-333.

ROSSOUW J. E., PRENTICE R. L., MANSON J. E., WU L., BARAD D., BARNABEL V. L., KO M., LACROIX A. Z., MARGOLIS K. L., STEFANICK M. L. *Postmenopausal hormone therapy and risk of cardiovascular disease by age and years since menopause*. JAMA 297 (13), 2007, 1465-1477.

SATOLLI R. *Farmaceutiche nel mirino?* La Rivista dei Libri, 2006. Disponibile all'indirizzo <http://www.larivistadeilibri.it/2006/01/satolli.html>

SCUTERI A., BOS A. J., BRANT L. J., TALBOT L., LAKATTA E. G., FLAG J. L. *Hormone replacement therapy and longitudinal changes in blood pressure in postmenopausal women*. Ann Intern Med 135 (4), 2001, 229-238.

SOGAARD A. J., TOLLAN A., BERNTSEN G.K., FONNEBO V., MAGNUS J. H.,  
*Hormone replacement therapy: knowledge, attitudes, self reported use- and sales  
figures in Nordic women.* Maturitas 35 (3), 2000, 201-214.

STURLONI G. *Le mele di Chernobyl sono buone. Mezzo secolo di rischio  
tecnologico.* Sironi, Milano, 2006.

STURLONI G. *Il dialogo e l'acqua santa.* JCOM 7 (1), 2008, C05. Disponibile  
all'indirizzo [http://jcom.sissa.it/archive/07/01/jcom0701\(2008\)C01/jcom0701\(2008\)  
C05\\_it.pdf](http://jcom.sissa.it/archive/07/01/jcom0701(2008)C01/jcom0701(2008)C05_it.pdf).

## Sitografia

1. *<http://www.coe.int/>*
2. *<http://www.partecipasalute.it>*
3. *<http://www.snlg-iss.it>*
4. *<http://consensus.nih.gov/ABOUTCDP.html>*
5. *[http://partecipasalute.it/cms\\_2/node/889](http://partecipasalute.it/cms_2/node/889)*
6. *[http://partecipasalute.it/cms\\_2/node/923](http://partecipasalute.it/cms_2/node/923)*