

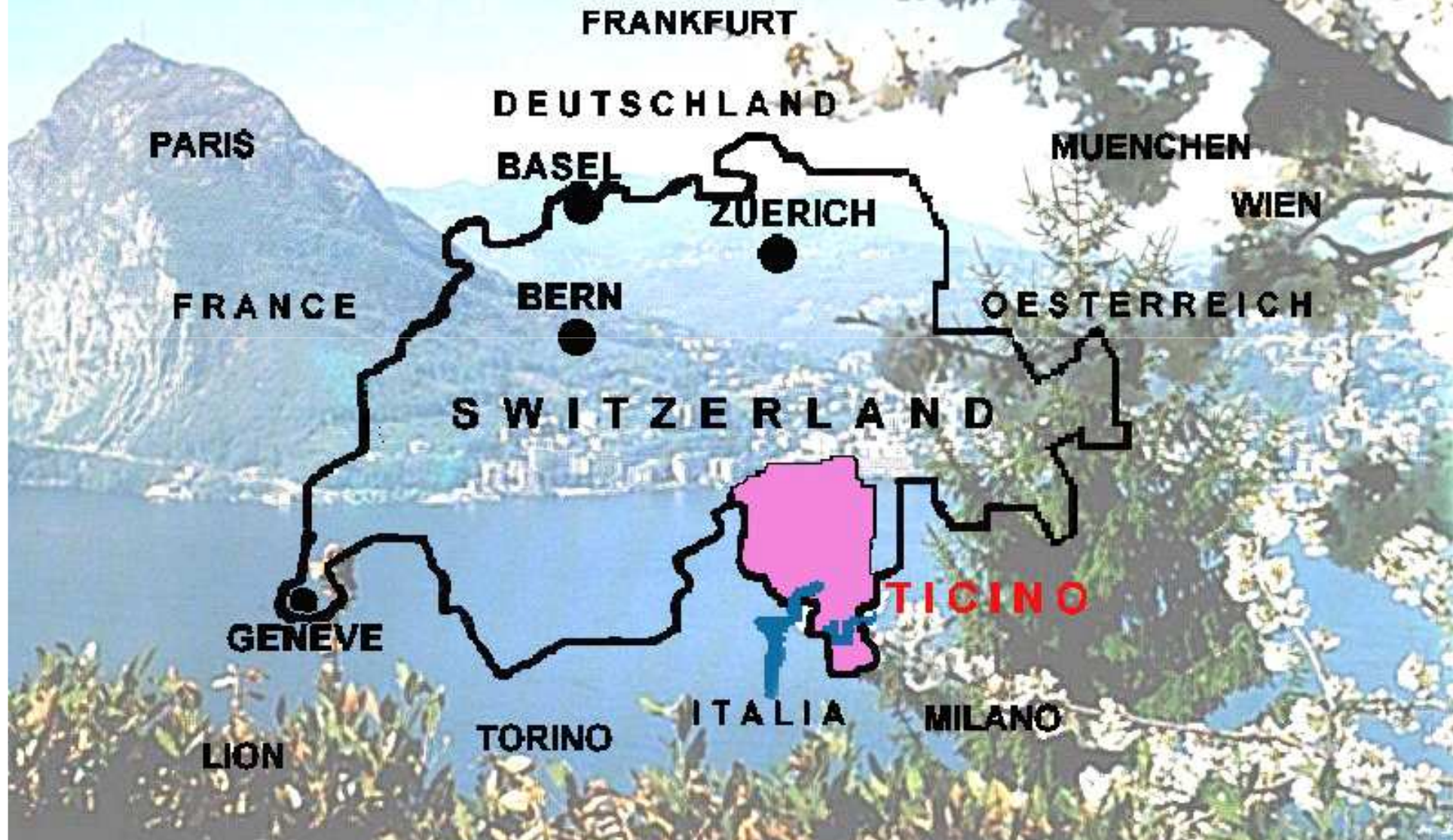
# IL DIRITTO ALL'INFORMAZIONE E ALL'ACCESSO CONSAPEVOLE ALLE CURE



Palermo 11.05.2011



# TICINO



# Richiesta parlamentare di un programma di screening mammografico in Ticino

Maggio 2006: una mozione parlamentare, firmata dalle donne consigliere di tutti i partiti presenti in parlamento, chiede al Governo cantonale di introdurre un programma di screening cantonale del tumore al seno tramite mammografia per le donne in età compresa tra 50 e 69 anni in Ticino.

Il Dipartimento della sanità e della socialità (Ministero della sanità) ha risposto di voler disporre di un'analisi sull'impatto di un tale programma nel quadro delle politiche sanitarie del Cantone, avviando una procedura suddivisa in due fasi:

- ***1. fase: elaborazione di un opuscolo informativo sul tema della mammografia il più completo possibile nei suoi contenuti tecnico-scientifici e allo stesso tempo fruibile dalle donne alle quali si rivolge.***
- 2. fase: istituzione di un gruppo di lavoro tecnico (luglio 2008) con l'incarico di elaborare:
  - il funzionamento organizzativo di un programma cantonale di screening mammografico
  - i criteri di qualità tecnica per i centri di screening
  - le modalità di finanziamento di un tale programma

# Considerazioni preliminari generali

Le campagne informative promosse dal Dipartimento della sanità e della socialità hanno come obiettivo di:

- accrescere le competenze del cittadino (empowerment) e diminuirne la sua passività di fronte a un sistema sanitario sempre più pervasivo e complesso;
  - promuovere nel paziente una maggiore consapevolezza dell'importanza della propria salute soprattutto a livello preventivo attraverso l'adozione di comportamenti adeguati;
  - responsabilizzare maggiormente gli operatori sanitari sull'importanza di un rapporto più collaborativo con il proprio paziente.
- 
- In un sondaggio effettuato nel 2008 in Svizzera emerge che solo il 32.8% degli intervistati sa che gli esami per conoscere in anticipo la diagnosi (test) servono solo in certi casi. Se si incrocia questa variabile con il **sesso, l'età, la formazione**, le differenze tra le risposte non sono significative, anche se le persone con una formazione superiore fanno 1.4 volte di più che“
  - L'informazione medico-sanitaria diffusa dai media, dai supporti informativi prodotti dai servizi sanitari, dalle associazioni e società scientifiche ha forse avuto due effetti importanti:  
da un lato ha accresciuto significativamente l'ansia e l'angoscia sociale, illustrando una miriade di rischi sanitari in costante agguato, e dall'altro, ha promosso consumi e pratiche motivandole con la speranza, se non la certezza, di diminuire o annullare tali rischi potenziali o reali che fossero” (G. Domenighetti). gli screening sono validi solo in certi casi.

## La diagnosi precoce...

- è spesso sinonimo di “guarigione assicurata”
- può avere un effetto indesiderato in quanto anticipa una diagnosi senza benefici

**quindi, è un OBBLIGO ETICO del servizio pubblico di**

- informare in modo esaustivo sui benefici, sugli eventi indesiderati e le incertezze
- **promuovere le competenze delle donne**
- **garantire l'accesso ad una prestazione di qualità**

# GRUPPO DI LAVORO PER L'ELABORAZIONE DELL'OPUSCOLO INFORMATIVO (settembre 2006 – gennaio 2008)

Sono rappresentate diverse competenze e formazioni:

- 3 membri dell'associazione "Europa Donna": 1 medico-donna oncologa, 1 infermiera oncologa, 1 donna che ha avuto un cancro al seno (**ass.**)
- 2 medici specialisti in salute pubblica (**H, Dip.**)
- 1 economista sanitario, specialista in comunicazione sanitaria (**Univ.**)
- 1 funzionaria di salute pubblica (psicologa), servizio di promozione della salute (**Dip.**)

# **Un informazione adeguata sulla mammografia**

- **L'informazione sulla mammografia deve essere completa, comprensibile e basata sulle evidenze scientifiche.**
- **Si tratta di evidenziare i benefici e i limiti della mammografia per permettere alla donna di decidere in modo consapevole, sulla base del proprio vissuto e dopo aver considerato i benefici, le incertezze e i rischi legati a questo esame.**
- **Non si tratta di dire SI o NO all'introduzione dello screening mammografico.**

# L'OPUSCOLO INFORMATIVO COMPRENDE

## Prime parte (p.3-9):

- Introduzione sull'opuscolo
- Cos'è e come funziona la mammografia, per quali scopi viene effettuata, dove può essere fatta
- Glossario – quali sono i termini da conoscere. Altri metodi di diagnosi

## Parte centrale (p.10-19):

- Testimonianze e domande frequenti poste dalle donne:  
L'uso della diagnosi precoce prima dei 50 anni, esposizione alle radiazioni, possibilità di evitare l'insorgenza del tumore al seno, eventuali rischi legati alla diagnosi precoce, falsi positivi e falsi negativi, familiarità del tumore al seno, possibilità di abbassare la mortalità del 20-30% con l'esame mammografico effettuato regolarmente.
- Tabella con un bilancio quantitativo dei benefici e dei rischi della mammografia

## Terza parte (p. 20-23):

- Elenco dei principali criteri qualitativi dei centri per la diagnosi precoce del tumore al seno
- Rimborso da parte delle casse malati
- Indirizzi utili



# Esempio

Ho letto che ci sarebbe circa il 20-30% di morti in meno per tumore al seno se le donne facessero regolarmente l'esame mammografico, è vero?

Sì, ma la diminuzione della mortalità del 20-30% va interpretata correttamente. Infatti, senza mammografia, su 1000 donne 6 muoiono per tumore al seno nell'arco di 10 anni. Con lo screening mammografico, nello stesso lasso di tempo, a morire sarebbero 4 donne su 1000. Quattro donne invece di sei, dal punto di vista numerico, rappresentano una riduzione della mortalità del 30% (veda anche la tabella a pagina 17).

Tuttavia una diagnosi precoce, anche quando non allunga la vita, può permettere un trattamento chirurgico meno invasivo e mutilante e dunque una migliore qualità di vita.

# Esempio

Ci sono altri possibili rischi di una diagnosi precoce?

Tra i rischi vi sono falsi sospetti di tumore al seno che, in un secondo momento, si rivelano infondati. Espresso in cifre ciò significa che sull'arco di 10 anni circa 240 donne su 1000 devono sottoporsi a ulteriori esami a causa di un referto sospetto che poi risulta non confermato: si parla in questo caso di risultati **"falsi positivi"** o **"falsi allarmi"**.

Dunque, anche la mammografia ha i suoi limiti. Quando vengono evidenziate delle anomalie sono richiesti ulteriori approfondimenti. La maggior parte di queste anomalie non sono dovute alla presenza di un tumore al seno, ma sono in realtà dei risultati **"falsi positivi"** o **"falsi allarmi"** e possono quindi creare ansia in quelle donne che devono ripetere l'esame o sottoporsi ad ulteriori indagini.

## Bilancio quantitativo dei benefici e dei rischi della mammografia come diagnosi precoce tra 1000 donne di età compresa tra 50 e 60 anni che si sottopongono ogni 2 anni alla mammografia per una durata di 10 anni

Bilancio dei benefici e dei rischi della mammografia come diagnosi precoce tra 1000 donne di età compresa tra 50 e 60 anni che si sottopongono ogni 2 anni alla mammografia per una durata di 10 anni	Tra 1000 donne che non fanno la mammografia	Tra 1000 donne che fanno la mammografia
Decedute per tumore al seno	6	4
Decedute per altre cause	25	25
Non decedute	969	971
Diagnosi: tumore al seno	20	33
Numero complessivo di esami mammografici		5000*
Donne con almeno un referto mammografico sospetto (falso allarme)		242
Donne a cui è effettuata una biopsia per chiarire un falso allarme		64
* Ogni donna del gruppo "con mammografia" è sottoposta complessivamente a 5 esami mammografici nell'arco di 10 anni.		
1. Barrat A, Howard K, Irwing L, et al. Model of outcomes of screening mammography: information to support informed choices. BMJ 2005; 330: 936 - 938.		

# ELABORAZIONE DELL'OPUSCOLO INFORMATIVO (2)

Il testo è stato sottoposto ad una prima consultazione:

- a un gruppo di 20 donne (pretest) della regione Ticino, eterogenee per età e formazione. Le loro **indicazioni sulla percezione e la comprensione del messaggio** sono state rispettate e inserite nel testo.
- a 12 esperti riconosciuti in Ticino, in Svizzera e all'estero (oncologia, ginecologia, radiologia, centro di senologia, Lega contro il cancro, IEO MI, Istituto Mario Negri MI) per una valutazione scientifica. Le loro **indicazioni tecniche e scientifiche** sono state inserite nel testo.

# ELABORAZIONE DELL'OPUSCOLO INFORMATIVO (3)

Consultazione da parte del Dipartimento della sanità delle associazioni e degli enti interessati del Cantone:

- Associazione dei Pazienti della Svizzera Italiana (APSI)
- Associazione Consumatori Svizzera Italiana (ACSI)
- Lega ticinese contro il cancro
- Direzione dell'Ente Ospedaliero Cantonale (ospedali pubblici)
- Associazione delle Cliniche Private Ticinesi
- Società di Radiologia Medica della Svizzera Italiana
- Associazione ginecologi Cantone Ticino
- Società Ticinese di Medicina Generale
- Registro Cantonale dei Tumori, Istituto Cantonale di patologia
- Associazione cantonale che raggruppa le casse malati
- Associazione Svizzera Infermiere Infermieri Sezione Ticino

**Elaborazione del testo in base ai suggerimenti ricevuti dalle associazioni ed enti interpellati e da 2 esperti in scienze della comunicazione dell'Università della Svizzera Italiana di Lugano.**

**Tutti gli enti e associazioni coinvolte hanno concesso il loro patrocinio all'opuscolo**

# Campagna informativa

In autunno del 2008, 130'350 opuscoli informativi sono stati stampati e inviati per posta a tutte le donne domiciliate nel Cantone, di età compresa tra 30 e 75 anni (N=105'150, corrispondente ad 1/3 di tutta la popolazione).

Altri 23'000 opuscoli sono stati messi a disposizione delle strutture sanitarie competenti, quali ospedali pubblici, cliniche private, farmacie, studi medici privati/studi medici intramoenia (medici generici, ginecologi, radiologi) e delle associazioni interessate.

La campagna informativa è stata valutata (sondaggio telefonico) dopo 3 mesi dalla distribuzione dell'opuscolo.

# Conclusioni

- Il coinvolgimento delle donne, delle associazioni, dei medici generici e specialisti, delle strutture sanitarie pubbliche e private durante la preparazione dell'opuscolo ha permesso di prendere in considerazione diversi punti di vista, di comporre un testo basato sull'evidenza scientifica e di arrivare ad un largo consenso e sostegno da parte degli attori sanitari.
- Dalla valutazione della campagna informativa effettuata sappiamo che molte donne hanno avuto e letto (anche parzialmente) l'opuscolo. Resta difficile raggiungere le donne svantaggiate per motivi socio-economici, sociali, familiari, geografici, d'età avanzate.
- A volte, barriere linguistiche e culturali rendono difficile l'accesso all'informazione (scritta) da parte delle donne migranti.
- L'informazione alle donne deve essere considerata parte integrante di uno screening mammografico.

La lettera che invita le donne a sottoporsi allo screening mammografico deve contenere delle informazioni "evidence-based" per permetterle di decidere in modo consapevole (diritto all'informazione, diritto di accesso consapevole alle cure).

**MEDICALIZZAZIONE**  
➔ **DIAGNOSI**



**DIAGNOSTICA PRECOCE**



**DI MASSA**



**INDIVIDUALE**



**PRODUTTORI DI TECNOLOGIA  
(INDUSTRIA)**

Informazione  
comunicazione

**MEDIA**

**PRESCRITTORI**

**CITTADINI**

**CONSUMATORI**

6



# MEDICALIZZAZIONE DELLA VITA

↓ **ABBASSAMENTO DELLE SOGLIE CHE DEFINISCONO IL  
“PATOLOGICO”** **NNT** → ∞

↑ **NON-MALATTIE**

↑ **DIAGNOSI PRECOCE (SCREENING/ CHECK-UP/ GENOMICA/  
BIOTECNOLOGIE)**

↑ **ASPETTATIVE SOCIALI (MEDIA/ MARKETING / DISEASE  
AWARENESS)**

**COSTI**

8

# Capitoli del testo dell'opuscolo informativo (parte 1)

- Introduzione sull'opuscolo
- Cos'è e come funziona la mammografia, per quali scopi viene effettuata, dove può essere fatta
- Glossario – quali sono i termini da conoscere.
- Altri metodi di diagnosi

# Capitoli del testo dell'opuscolo informativo (3)

- Bilancio quantitativo dei benefici e dei rischi della mammografia
- Frequenza del tumore al seno
  - Più tumori al seno a causa della terapia ormonale?
- Quali devono essere i criteri di qualità dei centri per la diagnosi del tumore al seno?
- Rimborso da parte della cassa malati
  - in Ticino, la mia cassa malati rimborsa la mammografia?
- Conclusioni
- Ulteriori informazioni e contatti/indirizzi

# Capitoli del testo dell'opuscolo informativo (parte 2)

## Testimonianze di donne

“che dimostrano che ogni donna ha emozioni diverse rispetto alla mammografia e alla diagnosi di un tumore al seno. Le motivazioni, le attese, i dubbi, possono causare momenti di ansia e paura. La decisione di sottoporsi o meno ad un controllo dipende dal proprio vissuto, dalla propria percezione del rischio e dalle informazioni ricevute, che non sempre corrispondono alle conoscenze scientifiche attuali.”

## Domande frequenti poste dalle donne:

- Ho 42 anni. La mammografia quale diagnosi precoce si addice a me?
- A quali radiazioni mi espongo sottoponendomi alla mammografia?
- La diagnosi precoce mi permette di evitare l'insorgenza del tumore al seno?
- Ho letto che ci sarebbero ca. il 20-30% di morti in meno per tumore al seno se le donne facessero regolarmente l'esame mammografico, è vero?
- Ci sono rischi dovuti ad una diagnosi precoce?
- Ci sono altri possibili rischi di una diagnosi precoce?
- Sono frequenti i falsi allarmi?
- Vi sono mammografie con risultati normali che in realtà non lo sono? (falsi negativi)?
- Cosa cambia per chi in famiglia ha parenti diretti con tumore al seno?

# Qualche risultato del sondaggio di valutazione

1. Dal sondaggio del 2008 emerge che il 72,8% delle donne che hanno ricevuto l'opuscolo ha mostrato interesse a questo tipo d'informazione (opuscolo letto interamente o parzialmente), ritenendolo un'informazione utile (75,4%).
1. Il 62% delle donne intervistate di età compresa tra i 30 e i 75 anni ha fatto almeno una mammografia. Nella fascia d'età 50-69 anni, questa percentuale corrisponde all'87%. Si tratta di una percentuale molto alta, nonostante non esista un programma cantonale di screening.
1. Il 61% del campione afferma che intende fare una mammografia nei prossimi due anni, se si considerano solo le donne tra i 50 e i 69 anni, la percentuale sale al 74%.
1. Alla domanda posta nell'ambito dell'ISS (2007) "Chi ha chiesto che fosse eseguita la mammografia", le risposte riguardanti il Ticino rivelano che nell'84% dei casi è il medico a richiedere la mammografia e solo nel 12,6% dei casi ciò avviene su richiesta della donna.

# Considerazioni sull'informazione “evidence-based” data

- + I risultati delle diverse fasi di consultazione (donne, esperti-specialisti, associazioni, società di medici, istituzioni pubbliche e private) sono stati inseriti nel testo dell'opuscolo, assicurando così un consenso scientifico ed istituzionale (tramite la concessione del patrocinio di tutte le istituzioni interpellate)
- + le informazioni sulla mammografia sono complete e formulate in maniera accessibile e comprensibile (testo revisionato, semplificato e tradotto in 3 lingue nel 2009). Le traduzioni (in francese, inglese, tedesco) permettono un confronto sul tema a livello svizzero e internazionale
- + Il confronto a livello nazionale è possibile e utile (con i cantoni con un programma cantonale di screening attuato o in preparazione, con le associazioni, etc.)
- \* L'informazione deve essere parte integrante di uno screening e/o di una politica sanitaria cantonale e non rappresentare un'azione puntuale.
- non c'è conoscenza sull'uso dell'opuscolo da parte dei medici generici o specialisti.
- Non si conosce il livello d'informazione ottenuto e di accettazione dell'opuscolo tra le donne con un background di migrazione o di altri gruppi di donne svantaggiate.  
Questi gruppi di donne non sono facilmente raggiungibili telefonicamente (telefono fisso) → bisogna elaborare delle modalità di comunicazione-interviste che permettono la loro partecipazione e che siano economicamente praticabili.