

Screening oncologici: è necessario informare meglio

Spesso chi viene invitato a partecipare a uno screening lo fa senza avere tutte le informazioni necessarie. Quando dunque è opportuno sottoporsi a un esame di screening? Quali sono quelli efficaci? A cosa servono? Partecipasalute prova a rispondere a queste e altre domande.

Che cos'è uno screening

È un intervento di salute pubblica programmato e organizzato, che consiste nell'invitare una popolazione senza sintomi a sottoporsi a esami di diagnosi precoce.

La capacità predittiva di un esame di diagnosi precoce si valuta in base a due indicatori:

-la sensibilità, cioè la capacità di identificare il maggior numero di casi di malattia nella popolazione che si sottopone all'esame.

-la specificità, cioè la capacità di identificare come negativi i soggetti non affetti dalla malattia nella popolazione che si sottopone all'esame.

Un esame di diagnosi molto sensibile identifica pochi falsi negativi, cioè poche persone che all'esame non risultano malate ma in realtà lo sono.

Un esame molto specifico identifica pochi falsi positivi, cioè persone che risultano malate ma non lo sono.

Non esiste un test perfetto, sensibile al 100 per cento e specifico al 100 per cento: c'è sempre un margine di errore dell'esame nel trovare le cellule tumorali.

Quali sono efficaci in oncologia?

A oggi gli screening di provata efficacia in ambito oncologico sono:

- * per il tumore della mammella la mammografia
- * per il tumore del collo dell'utero il Pap test
- * per il tumore del colon retto l'esame delle feci (ricerca di sangue occulto).

L'effetto di un'informazione di qualità sulla partecipazione agli screening

L'attenzione degli organizzatori dei programmi di screening si è focalizzata per anni a raggiungere una grande proporzione di popolazione con l'obiettivo di ottimizzare il rapporto costi-benefici dello screening. Oggi però una nuova sensibilità sposta i termini della questione dalla priorità di ottenere un'adesione allargata a quella di ottenere una partecipazione informata, anche riducendo l'adesione. Recenti studi infatti mostrano che dare informazioni più complete sulla malattia e sui rischi e le incertezze dello screening, insieme ai suoi benefici, diminuisce il numero di persone che esprimono la volontà di sottoporsi all'esame.

Adesione allargata non fa rima con informata

L'informazione pubblica sugli screening si è focalizzata per anni a raggiungere una grande compliance (proporzione di popolazione attivamente invitata che si è effettivamente sottoposta a screening), con l'obiettivo di aumentare la copertura dello screening, cioè la proporzione della popolazione che si sottopone all'esame in un dato periodo di tempo, ottimizzando il rapporto costi-benefici dello screening. Negli ultimi tempi però la situazione sta cambiando, come chiarisce già un contributo del 1999 di Nereo Segnan, epidemiologo del Centro per la prevenzione oncologica di Torino: «dal punto di vista etico è fondamentale permettere a ciascuno di agire secondo i propri valori. Bisognerebbe evitare una partecipazione non responsabile o un rifiuto disinformato, offrendo un'informazione esaustiva alla popolazione invitata su rischi e benefici dello screening». L'attenzione di chi organizza i programmi di screening si sposta quindi dalla priorità di ottenere un'adesione allargata a quella di ottenere una partecipazione informata, anche riducendo l'adesione.

Proprio sull'effetto dell'informazione sulla partecipazione è stato condotto uno studio sull'esame di screening per il tumore del pancreas (esame di discutibile efficacia). In Svizzera, mille partecipanti sono stati divisi casualmente in due gruppi: uno destinatario di un'"informazione base" (il medico chiede se la persona è disposta ad accettare un esame diagnostico, che consiste nel prelievo di sangue, per identificare precocemente se ha il tumore del pancreas -in assenza di sintomi), l'altro di un'informazione estesa (in aggiunta il medico spiega che: l'esame non è molto accurato - solo il 30% di quelli che hanno un risultato positivo hanno davvero il tumore - come conseguenza, tutti quelli risultati positivi devono sottostare a un altro esame per confermare la diagnosi, e questo comporta l'ospedalizzazione; ogni anno in Svizzera circa 11 persone ogni 100.000 hanno una diagnosi di tumore del pancreas; su 100 persone con tumore, solo tre sono ancora vive dopo tre anni dalla diagnosi). I partecipanti potevano scegliere tra tre risposte: accetto, non accetto, chiedo un secondo parere.

Solo poco più del 13 per cento di coloro che hanno ricevuto un'informazione estesa ha espresso la volontà di accettare l'esame, a fronte del 60 per cento del gruppo con "informazione base".

Hanno chiesto un secondo parere l'8 per cento del gruppo con informazione base e poco più del 14 per cento di quello con informazione estesa. «Calcolando l'effetto informazione in termini di rischio, dare un'informazione supplementare riduce di circa il 90 per cento il rischio di accettare il test diagnostico rispetto a non riceverla» spiega Gianfranco Domenighetti, capo sezione sanitaria del Dipartimento della sani-

tà e della socialità del Cantone Ticino, che conclude: «le istituzioni e i medici hanno la responsabilità di fornire al pubblico e all'individuo le informazioni basate sulle prove più importanti. Questo avrebbe due effetti desiderabili: rendere i pazienti e i consumatori più consapevoli della reale efficacia clinica degli interventi proposti e diminuire la loro esposizione al rischio di accettare procedure di valore discutibile, e permettere una scelta che risponda ai loro valori personali e aspettative».

Studi analoghi sono stati condotti sullo screening per il tumore della prostata (senza prove di efficacia: Screening della prostata: PSA preso in castagna). In particolare uno studio randomizzato condotto negli Stati Uniti ha coinvolto oltre 200 uomini,(5) una metà dei quali ha ricevuto un foglio informativo che simulava un modulo di consenso informato – con i rischi, le incertezze e i benefici del test dell'antigene prostatico specifico (PSA) – mentre l'altra metà ha ricevuto un'informazione sintetica (con una sola frase di spiegazione sul PSA). E' risultato che coloro che hanno ricevuto la simulazione di consenso informato erano meno propensi ad accettare l'esame.

Anche il Pap test, esame di diagnosi precoce del tumore del collo dell'utero, è stato un'area di ricerca in questo senso. Nel Regno Unito uno studio(6) su 280 donne ha indagato l'effetto di una comunicazione standard (l'opuscolo usato nel programma di screening del National Health Service) rispetto a un'informazione più completa, che indicasse il rischio di ammalarsi di tumore del collo dell'utero espresso in termini assoluti, la probabilità di falsi positivi e falsi negativi, le incertezze, i benefici e i costi dello screening per il servizio sanitario. «Dare informazioni maggiori sui dati epidemiologici del tumore del collo dell'utero e sui rischi e le incertezze dello screening, insieme ai suoi benefici, diminuisce il numero di donne che esprimono la volontà di sottoporsi all'esame, anche se non in modo considerevole» spiega Peymane Adab, ricercatrice. Infatti, tra il gruppo con le informazioni di base, l'88 per cento ha detto che avrebbe aderito al Pap test, a fronte di poco meno dell'80 per cento del gruppo che ha avuto informazioni più complete. «Secondo il nostro studio dare alle donne informazioni maggiori ed esauritive diminuisce l'adesione, ma solo in minima parte, non mettendo a rischio il programma nazionale di screening», conclude la ricercatrice. In questo caso si tratta di uno screening efficace, forse anche per questo conoscere l'attendibilità del test, il numero di donne che si ammalano di questo tumore ogni anno e i benefici dell'esame non ha ridotto di molto l'adesione.

La qualità dell'informazione nei programmi di screening oncologici in Italia

Tutti i programmi di screening per tumore della mammella su territorio nazionale danno un'informazione soddisfacente sulle questioni pratiche e organizzative (come cambiare l'appuntamento preso, quali documenti devono portare con sé le donne il giorno dell'esame, quale è l'ente che organizza il programma) e su cosa sia l'esame e i suoi scopi, ma solo pochi riportano la possibilità di avere disagi durante l'esame, e ancora meno i dati epidemiologici (numero di nuovi casi di tumore diagnosticati in un anno, rischio di ammalarsi, tasso di sopravvivenza, percentuale di falsi positivi e di falsi negativi).

Questo è il quadro delineato in una ricerca, pubblicata di recente,(7) che ha raccolto lettere di invito, opuscoli e altro materiale informativo usati da 47 programmi inclusi nel gruppo GISMa (Gruppo italiano screening mammografico).

Caratteristiche simili sono emerse negli screening per il carcinoma della cervice uterina, valutati dal gruppo Comunicazione del GISCi (Gruppo italiano screening del cervicocarcinoma) nel 2003-04.(8) Degli 81 programmi inclusi nell'indagine (quasi tutti quelli presenti sul territorio) la maggior parte fornisce informazioni su aspetti pratici e logistici, mentre pochi danno un'informazione accurata che espliciti i limiti dell'esame, con possibilità e percentuale di falsi positivi e di falsi negativi. Circa la metà utilizza un modulo di consenso informato.

«Il materiale informativo è solo una delle componenti del processo di decisione» si legge sul documento prodotto dal gruppo, «la scelta finale dipende infatti dal contesto comunicativo, dal complesso di fattori fisici, psicologici, ambientali e culturali che circondano la donna».

In ogni caso, perché la scelta possa essere partecipata e consapevole, l'informazione data deve essere chiara, corretta, accurata e pertinente, obiettivo raggiungibile anche attraverso gli stessi cittadini, i pazienti e le associazioni che li rappresentano, che possono partecipare al processo di informazione chiarendo cosa vogliono sapere e come, e intervenendo nella fase di produzione e scrittura del materiale informativo

Cinzia Colombo

