

BREAST CANCER SCREENING AWARENESS TRIAL

mHealth approach on evidence and controversy for a personalised informed choice

Tumore al seno e screening: studio su uno strumento informativo per una scelta consapevole

1

Il dibattito sullo screening mammografico è sempre vivo in letteratura scientifica con la pubblicazione di nuovi dati e posizioni, nonché sulla stampa divulgativa. La maggior parte dei soggetti interessati tra medici, rappresentanti di società scientifiche, decisori sanitari, così come popolazione generale e associazioni di cittadini e pazienti, concordano sulla necessità di informare le donne correttamente e considerare questo come un obbligo etico. In particolare c'è accordo sul fatto che nei libretti e/o strumenti informativi sullo screening mammografico debbano essere esplicitati in modo corretto tutti i potenziali benefici e danni.

Cercare di comunicare sui temi di salute tenendo conto delle richieste e delle esigenze della popolazione e della comunità scientifica è oggi un problema diffuso ed è per questo motivo che si sta promuovendo una migliore comunicazione, tenendo presente i livelli minimi di informazione richiesti. Nel caso specifico dello screening mammografico, non bisogna dimenticare che bisogna fronteggiare anche il problema di come comunicare i dati incerti e le controversie ancora oggi presenti tra i ricercatori.

Alla luce di queste premesse, il presente progetto si sviluppa intorno alla messa a punto di uno strumento di informazione (piattaforma web multilivello e interattiva) per le donne che vengono invitate a partecipare allo screening mammografico, utile in particolare al processo decisionale che una donna deve mettere in atto prima di decidere se accettare o meno l'invito allo screening mammografico. Il processo decisionale deve basarsi su un equilibrio onesto e trasparente tra benefici e danni e, a livello individuale, ogni donna dovrebbe essere messa in condizione di poter scegliere a quali e a quante informazioni accedere. La scelta finale di una donna è inoltre influenzata e diretta sulla base dei propri valori, preferenze ed esperienze. La piattaforma web multilivello e interattiva del progetto permetterà alle donne di decidere quanto e quali informazioni approfondire per arrivare a una decisione ponderata. Uno strumento informativo personalizzato può influenzare la consapevolezza, le aspettative e la soddisfazione delle donne sul processo decisionale, nonché la partecipazione allo screening mammografico. La struttura multilivello di questo strumento dovrebbe consentire alle donne di eseguire una scelta informata in base alle proprie esigenze.

I principali obiettivi di questo progetto sono:

- valutare i cambiamenti su informazione e consapevolezza sul tema dello screening mammografico, nonché la soddisfazione tra l'uso della piattaforma rispetto all'informazione standard, misurare la frequenza di accesso ai diversi livelli di informazione presenti nella piattaforma
- conoscere quante donne coinvolte facciano uso di internet e quante siano interessate a utilizzare una piattaforma web che le aiuti a decidere se partecipare o meno allo screening
- infine, confrontare il tasso di partecipazione allo screening mammografico nel gruppo che ha avuto accesso alla piattaforma multilivello rispetto alle donne che hanno avuto accesso alla informazione standard.

Lo strumento informativo sarà costruito sulla base di alcune tappe: la prima prevede un approccio qualitativo come quello dei focus group che permetterà di approfondire le aspettative e le informazioni che le donne vogliono ricevere. Inoltre, trattandosi di una piattaforma web, ci si confronterà sul potenziale uso di internet e di app per smartphone. La seconda, prevede in parallelo una revisione di letteratura dei contenuti, ma anche di tutti gli strumenti decisionali disponibili sullo screening mammografico, con particolare attenzione sul modo di comunicare le controversie e le incertezze esistenti sul tema. I risultati permetteranno di mettere a punto una

prima bozza di strumento informativo dinamico e multilivello da testare su un piccolo campione di donne per valutarne comprensione e facilità di utilizzo.

La versione definitiva sarà valutata all'interno di uno studio clinico randomizzato che verrà svolto in sei centri screening: Cuneo, Firenze, Milano, Palermo, Reggio Emilia e Torino. Si prevede di analizzare un campione di diverse migliaia di donne.

I risultati raccolti alla fine del progetto saranno presentati in un convegno finale e saranno oggetto di pubblicazione.

Il progetto prevede la messa a punto di un Comitato Organizzatore e un Comitato Guida e lo sviluppo in un arco temporale di tre anni.

Il progetto è sostenuto da un finanziamento AIRC IG2015-17274.

Comitato Promotore

- Paola Mosconi, Anna Roberto, Cinzia Colombo Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano
- Livia Giordano GISMA, Gruppo Italiano screening mammografico
- Eugenio Paci Lega Italiana Lotta contro i Tumori, sezione Firenze
- Roberto Satolli, Giulia Candiani Zadig, Agenzia di editoria Scientifica, Milano

Comitato Organizzatore

- Paola Mosconi, Anna Roberto, Cinzia Colombo Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano
- Livia Giordano, Lina Jaramillo, Roberta Castagno SSD Epidemiologia e Screening - CPO Piemonte - AOU Città della Salute e della Scienza, Torino
- Paola Mantellini, Patrizia Falini, Eva Carnesciali SC Screening e Prevenzione Secondaria, Istituto per lo Studio, la Prevenzione e la Rete Oncologica - ISPRO, Firenze
- Eugenio Paci Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, sezione Firenze
- Roberto Satolli, Giulia Candiani Zadig, Agenzia di editoria Scientifica, Milano
- Mario Valenza, Liliana Costa U.O.S. Screening Mammografico dell'ASP di Palermo
- Lorenzo Orione, Bruna Belmessieri, Vanda Marchiò Centro Screening Cuneo
- Cinzia Campari, Stefania Caroli, Roberto Cosimo Faggiano S.S. Screening Oncologici - Azienda Unità Sanitaria Locale – IRCCS di Reggio Emilia
- Silvia Deandrea, Anna Silvestri, Daniela Luciano UOC Medicina Preventiva delle Comunità – Screening, UOS di Milano

Comitato Guida

- Vania Galli, AITERS - Associazione Italiana Tecnici di Radiologia Senologica
- Daniele Caldara, Altroconsumo
- Mario Taffurelli, ANISC - Associazione Nazionale Italiana Senologi Chirurghi
- Davide Petruzzelli, Associazione La Lampada di Aladino
- Elisabetta Sestini, Europa Donna Italia
- Paola Zimmermann, Federazione per il Sociale e la Sanità della Provincia Autonoma di Bolzano e Rete Nord-Est
- Valter Torri, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano
- Alberto Donzelli, Servizio di educazione all'appropriatezza e medicina basata sulle evidenze, ASL Città di Milano
- Francesca Russo, Servizio Sanità Pubblica e Screening, Regione Veneto
- Serena Apice, SIMG - Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie
- Francesco Sardanelli, SIRM - Società Italiana Radiologia Medica