

Comunicare sulla sovradiagnosi: una questione di principi?

Screening mammografico: conoscenza scientifica, controversie e incertezze. La comunicazione per una decisione consapevole.

Torino, 25 settembre 2013

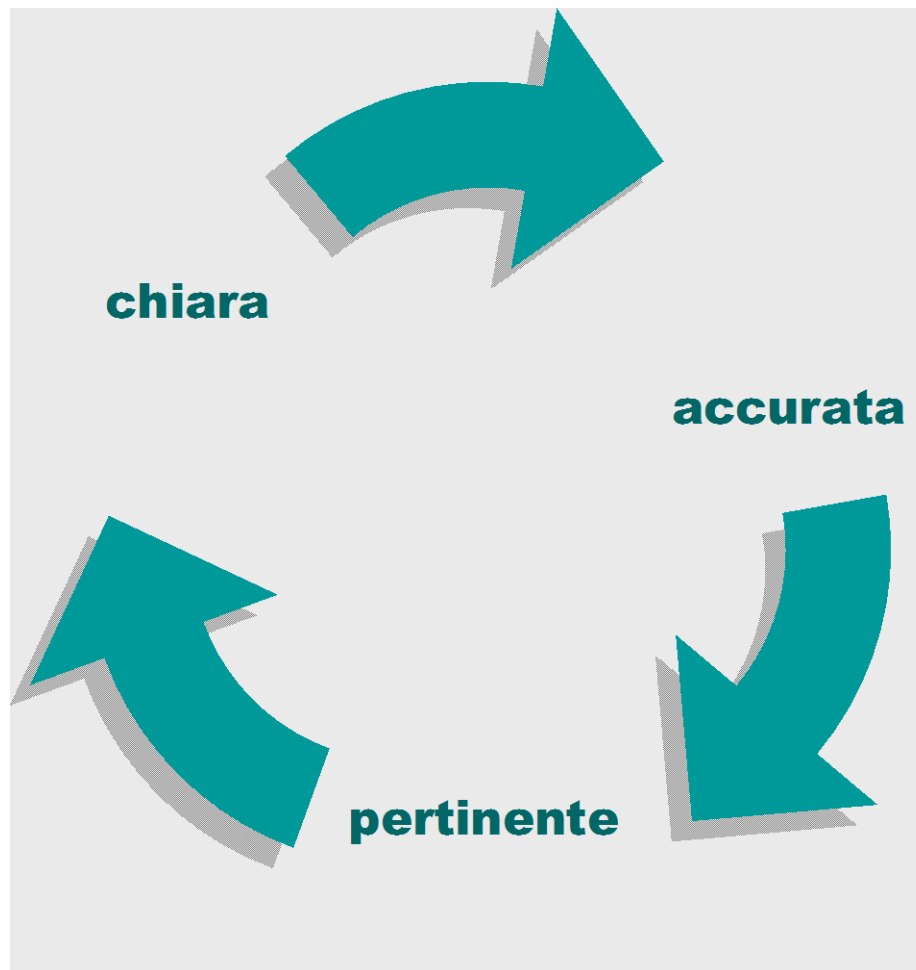
Carla Cogo, Registro Tumori del Veneto

Principi di qualità dell'informazione

- Non solo di screening e non solo sanitaria

- Linee guida europee, Raccomandazioni italiane 2006
- How to write medical information in plain English. <http://www.plainenglish.co.uk/free-guides.html>
- D. Charnock. The DISCERN Handbook. Quality criteria for consumer health information on treatment choices. <http://www.discern.org.uk/index.php>
- Designing print materials: A communications guide for breast cancer screening. Bethesda (MD): NIH, 2007. NHI Publication No 07-6100 <http://appliedsearch.cancer.gov/icsn/manual.pdf>

Una informazione efficace



Una informazione efficace

Chiarezza

- Il testo (struttura logico-organizzativa)
- Le frasi (sintassi)
- Le parole (lessico)
- La grafica

Accuratezza

- Correttezza: la migliore evidenza possibile
- Coerenza informativa
- Date di produzione e revisione
- Emittente, fonti, sponsor
- Ulteriori informazioni
- Aree di incertezza

Pertinenza

- Destinatari e obiettivi identificati
- I destinatari coinvolti nella pianificazione, sviluppo e verifica
- Testo e immagini coerenti con gli obiettivi
- Testo e immagini pertinenti ai destinatari

principi: correttezza
applicazione: SOVRADIAGNOSI

Be exact! EUROSCREEN

- Consideriamo una piccola città in Europa... 4 donne tra le 1000 partecipanti allo screening incorreranno in una sovradiagnosi, dato che si aggiunge ai 67 casi di tumore diagnosticati nella città dove non esiste lo screening

Tumori “doc” vs tumori sovradiagnosticati

principi: correttezza
applicazione: SOVRADIAGNOSI

Be exact! UK Panel

- Overall, for every 1 woman who has her life saved from breast cancer, about 3 women are diagnosed with a cancer that would never have become life-threatening

Vite salvate vs vite “sovratrattate”

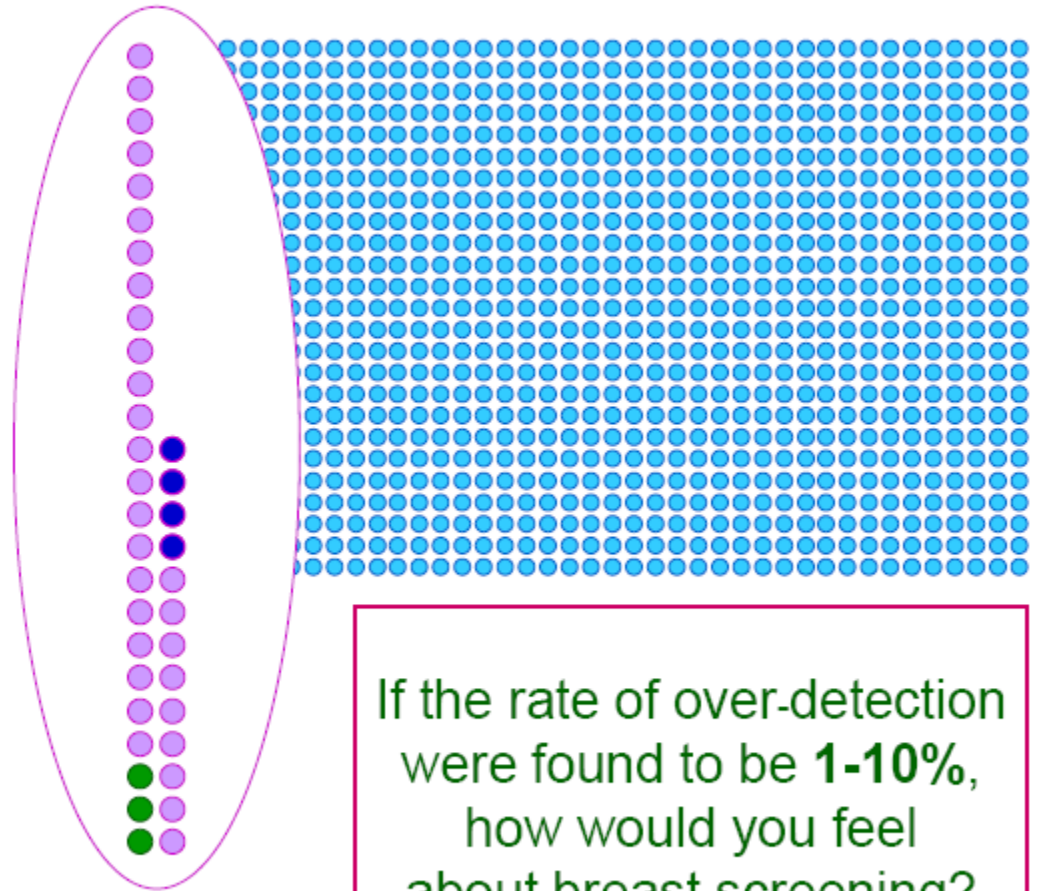
principi: correttezza
applicazione: SOVRADIAGNOSI

Make it concrete, keep it simple!

- Usare numeri assoluti, denominatori piccoli e costanti, NNT
- Immagini: meglio pittogrammi o torte che linee e barre

1-10% over-detection, in context

Of the 38 regularly screened women who are diagnosed with breast cancer, at most 4 of them have a cancer that would never have caused any trouble anyway.



principi: correttezza
applicazione: SOVRADIAGNOSI

Commenti

- Dove inserire le stime nei materiali informativi: lettere, opuscoli? Materiali in rete?
- I materiali vanno aggiornati

principi: correttezza
applicazione: SOVRADIAGNOSI

Commenti

- I numeri sono solo una delle componenti su cui si basa il processo decisionale delle persone, spesso neanche la più rilevante
- Per le utenti (ma anche per i decisori) fattori non-numericci come la fiducia giocano un ruolo altrettanto importante

Edwards A. Communicating risks. Means that patients too have to learn to live with uncertainty. Editorial. BMJ 2003

Una informazione efficace

Chiarezza

- Il testo (struttura logico-organizzativa)
- Le frasi (sintassi)
- Le parole (lessico)
- La grafica

Accuratezza

- Correttezza: la migliore evidenza possibile
- Coerenza informativa
- Date di produzione e revisione
- Emittente, fonti, sponsor
- Ulteriori informazioni
- Aree di incertezza

Pertinenza

- Destinatari e obiettivi identificati
- I destinatari coinvolti nella pianificazione, sviluppo e verifica
- Testo e immagini coerenti con gli obiettivi
- Testo e immagini pertinenti ai destinatari

Una informazione efficace

Chiarezza

- Il testo (struttura logico-organizzativa)
- Le frasi (sintassi)
- Le parole (lessico)
- La grafica

Accuratezza

- Correttezza: la migliore evidenza possibile
- Coerenza informazionale
- Corrispondenza e consistenza
- Criteri di riferimento, mittente, fonti, sponsor
- Ulteriori informazioni
- Aree di incertezza

Relevanza

- Pertinenza e obiettivi comunicati
- I destinatari coinvolti nella pianificazione, sviluppo e verifica
- Testo e immagini coerenti con gli obiettivi
- Testo e immagini pertinenti ai destinatari

Manca l'informazione "completa"!

Ulteriori informazioni

prevenzione nei luoghi di vita e di lavoro

Come rispondere alle 100 domande più frequenti nello screening del tumore del collo dell'utero

(Proposta di vademecum per gli operatori di front-office)

DOSSIER 35

Regione Emilia-Romagna
CDS Aziende USL Città di Bologna e Ravenna

prevenzione nei luoghi di vita e di lavoro

Come rispondere alle 100 domande più frequenti nello screening del tumore della mammella

(Proposta di vademecum per gli operatori di front-office)

DOSSIER 36

Regione Emilia-Romagna
CDS Aziende USL Città di Bologna e Ravenna

Le 100 DOMANDE sullo screening colorettaile

CCR

OSSESSORIO NAZIONALE SCREENING
GISCOR Gruppo Italiano Screening Colorettaile

Le 100 DOMANDE sull'HPV

HPV

OSSESSORIO NAZIONALE SCREENING
GISCOR Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma

Informed Choice about Cancer Screening

NHS Breast Screening

Evidence resource on information about the NHS Breast Screening Programme

Informed Choice about Cancer Screening

September 2013

KING'S HEALTH PARTNERS
An Academic Health Sciences Centre for London
Planning better health for all

Una informazione efficace

Chiarezza

- Il testo (struttura logico-organizzativa)
- Le frasi (sintassi)
- Le parole (lessico)
- La grafica

Accuratezza

- Correttezza: la migliore evidenza possibile
- Coerenza informativa
- Date di produzione e revisione
- Emittente, fonti, sponsor
- Ulteriori informazioni
- Aree di incertezza

Pertinenza

- Destinatari e obiettivi identificati
- I destinatari coinvolti nella pianificazione, sviluppo e verifica
- Testo e immagini coerenti con gli obiettivi
- Testo e immagini pertinenti ai destinatari

principi: sponsor & conflitto di interessi
applicazione: ricerca

“research on benefits and harms of screening should be carried out by independent, external parties rather than by those who work or have research experience in mammographic screening”

attuazione: UK panel

principi: sponsor & conflitto di interessi
applicazione: materiali informativi

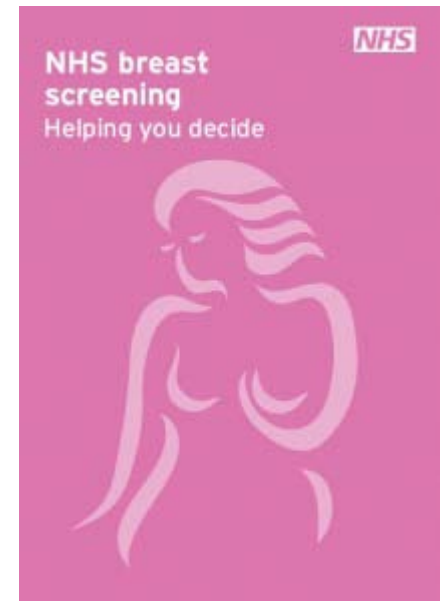
“information materials should be developed by *third parties*”

attuazione: opuscolo UK settembre 2013

Gøtzsche P et al. Breast screening the facts—or maybe not. BMJ 2009

“information materials should be developed by *third parties*”

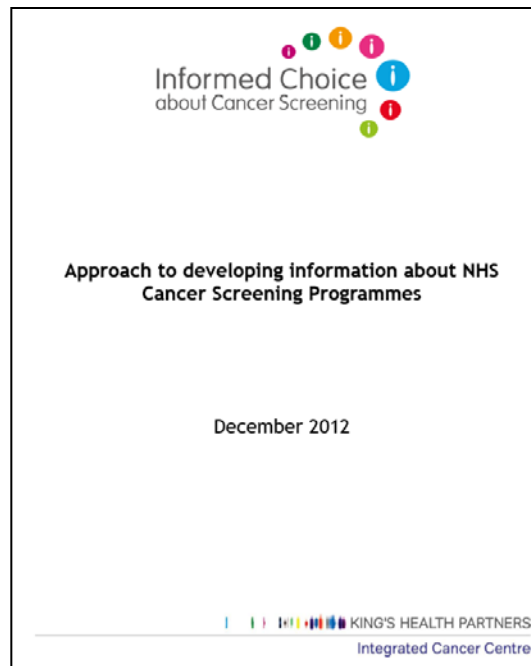
- This leaflet was developed by Informed Choice about Cancer Screening an independent team of information experts at King’s Health Partners



<http://www.informedchoiceaboutcancerscreening.org>

“information materials should be developed by *third parties*”

- Information production will be at arm’s length from the NHS Cancer Screening Programme to ensure impartiality.



<http://www.informedchoiceaboutcancerscreening.org>

“information materials should be developed
by *third parties*”

Conflicts of interest

- All members of the information production team will be required to declare any conflicts of interest. What constitutes a conflict of interest, and how these are recorded and dealt with are described in the Informed Choice about Cancer Screening Policy on Conflicts of Interest.

The 'consider an offer' approach

- The letters ...will provide an offer of screening.
- However, all other information will provide balanced information on the benefits and harms of cancer screening, **will not encourage attendance for screening and will avoid subliminal promotion of the idea that screening is the right choice.**
- The information will, however, set out why the NHS is offering cancer screening, in other words, that it considers that the benefits outweigh the harms.

Changing the emphasis of performance targets for cancer screening

- Currently, performance targets for primary care, screening services and the NHS Cancer Screening Programme overall focus on measures of uptake and coverage. It may be appropriate to consider measures of decision-making, including informed choice, as outcomes for performance targets.

principi: sponsor & conflitto di interessi

applicazione: lettere di invito

- Le lettere di invito con appuntamento prefissato sembrano collegate con una adesione più alta.
- “... while information materials are aimed at enabling women to make a free and autonomous choice, the prescheduled appointment undermines the option of not participating”

Fino a che punto lavorare in un settore può essere considerato un conflitto di interessi?

Una informazione efficace

Chiarezza

- Il testo (struttura logico-organizzativa)
- Le frasi (sintassi)
- Le parole (lessico)
- La grafica

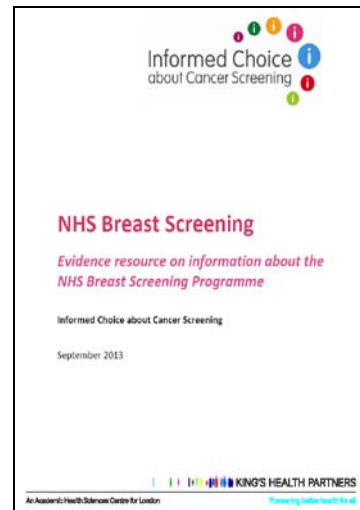
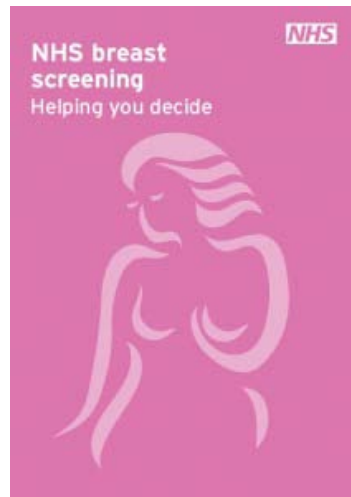
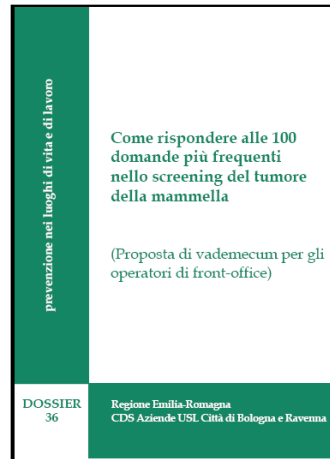
Accuratezza

- Correttezza: la migliore evidenza possibile
- Coerenza informativa
- Date di produzione e revisione
- Emittente, fonti, sponsor
- Ulteriori informazioni
- Aree di incertezza

Pertinenza

- Destinatari e obiettivi identificati
- I destinatari coinvolti nella pianificazione, sviluppo e verifica
- Testo e immagini coerenti con gli obiettivi
- Testo e immagini pertinenti ai destinatari

Coinvolgimento dei destinatari

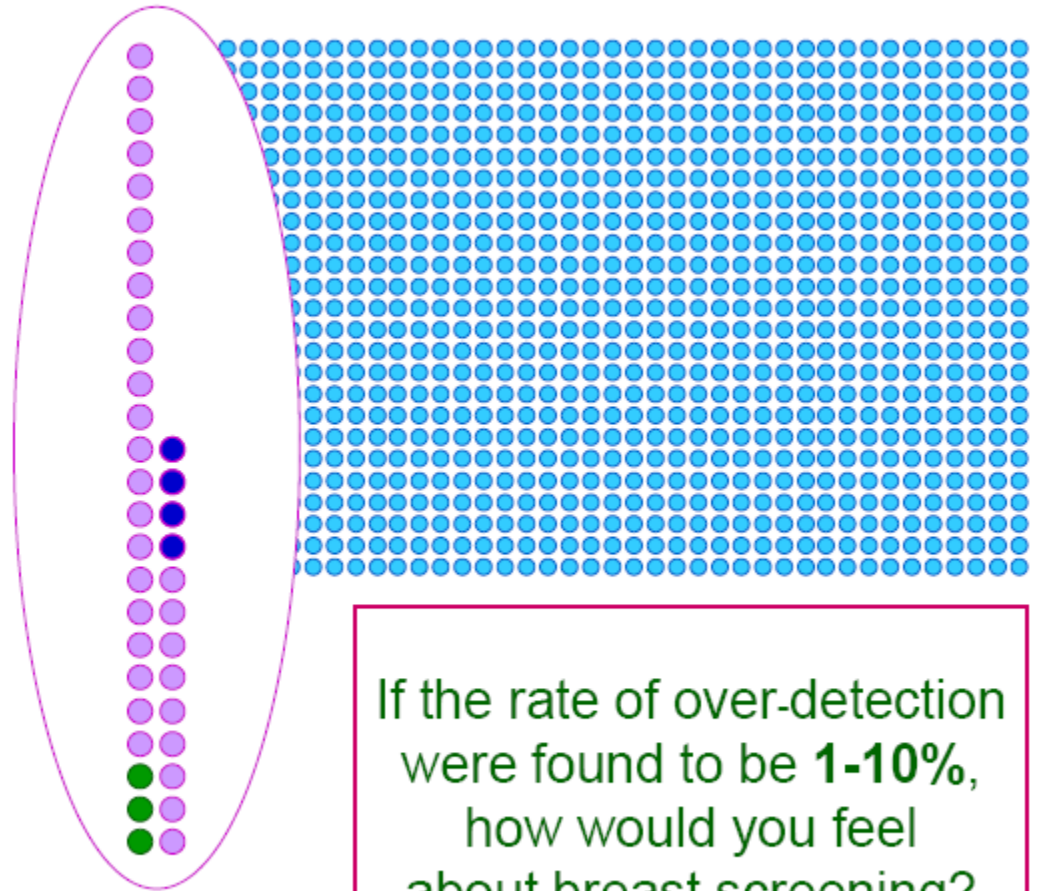


principi: coinvolgimento dei destinatari ricerca qualitativa

- Nascita: USA, università, anni '30-'40 (segregazione razziale)
- Applicazione: mercato, anni '50 (preparati per torte)
- Sanità: AIDS anni '80
- Sviluppi: giurie dei cittadini, anni 2000

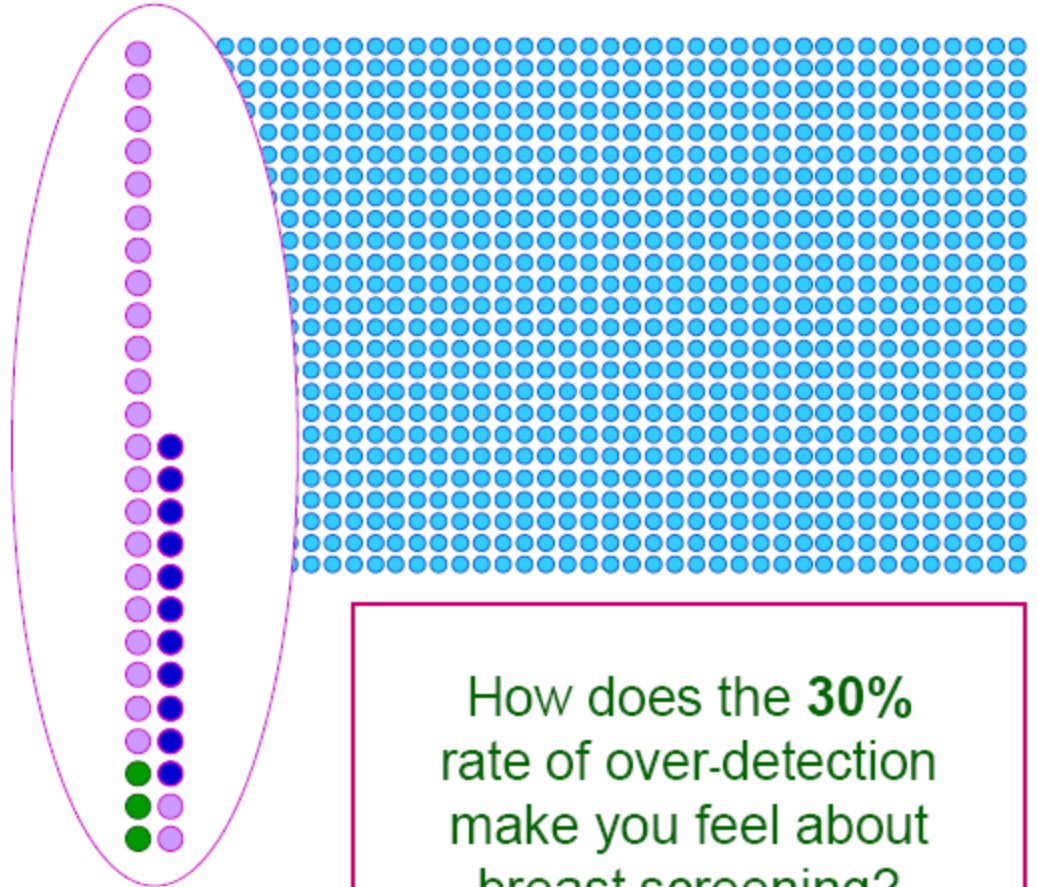
1-10% over-detection, in context

Of the 38 regularly screened women who are diagnosed with breast cancer, at most 4 of them have a cancer that would never have caused any trouble anyway.



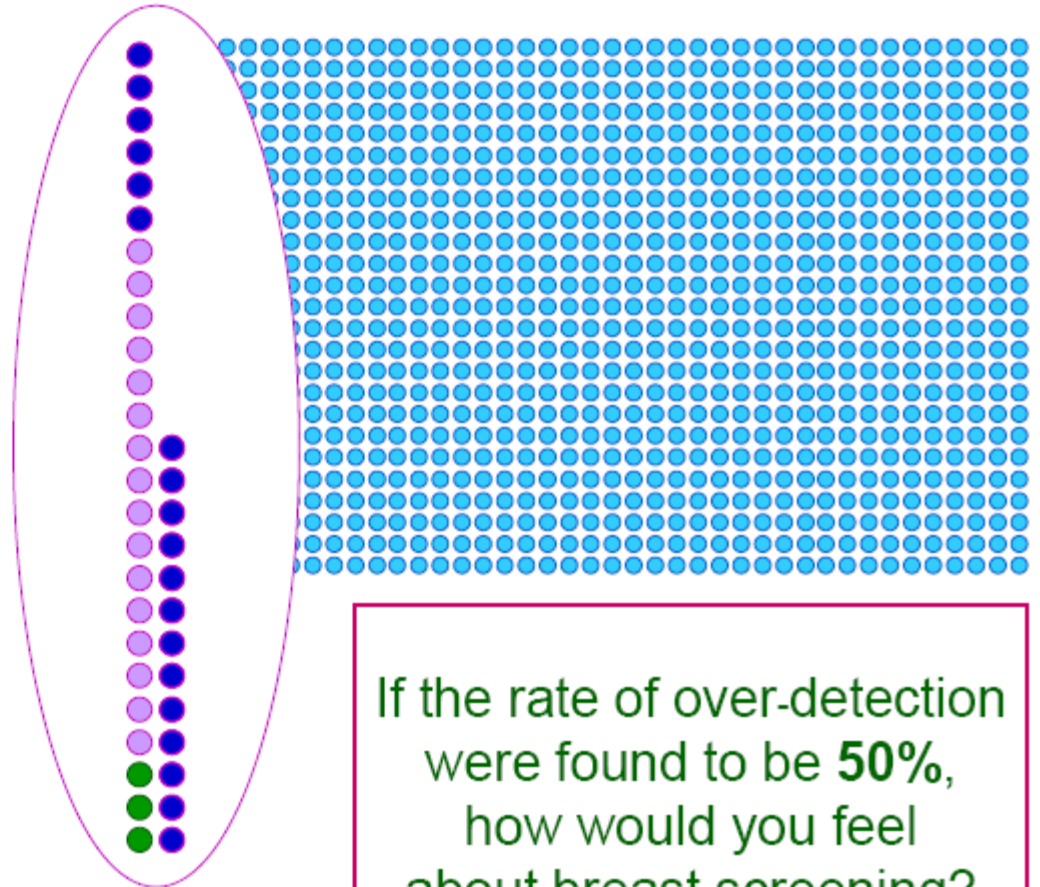
30% over-detection, in context

Of the 38 regularly screened women who are diagnosed with breast cancer, about **11** of them have a cancer that would never have caused any trouble anyway.



50% over-detection, in context

Of the 38 regularly screened women who are diagnosed with breast cancer, about **19** of them have a cancer that would never have caused any trouble anyway.



principi: coinvolgimento dei destinatari

applicazione: sovradiagnosi

- Implicazioni per screening: ritardarlo, non farlo (+ giovani), farlo con eco
- Implicazioni per trattamento: ritardarlo (*watchful thinking*), non farlo, terapie alternative,
- Maggiore di difficoltà nell'affrontare i trattamenti
- Per alcune meno paura
- Teoria del complotto (del governo, x tagliare fondi allo screening)

Una informazione efficace

Chiarezza

- Il testo (struttura logico-organizzativa)
- Le frasi (sintassi)
- Le parole (lessico)
- La grafica

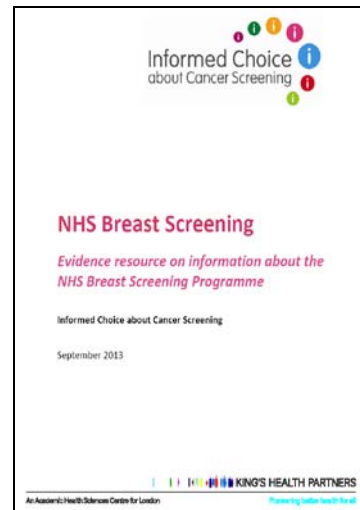
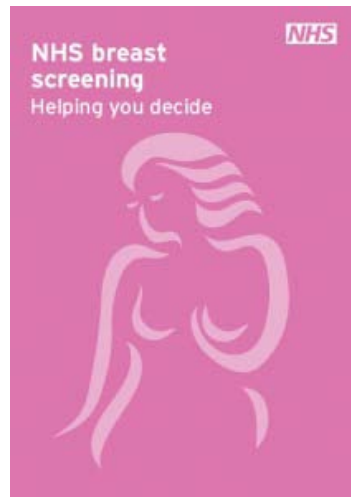
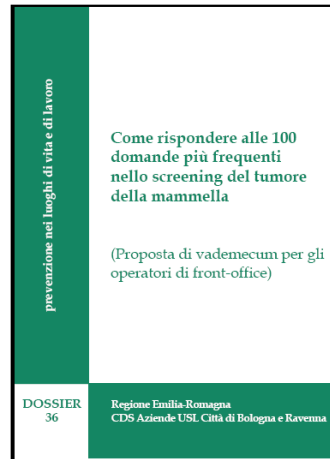
Accuratezza

- Correttezza: la migliore evidenza possibile
- Coerenza informativa
- Date di produzione e revisione
- Emittente, fonti, sponsor
- Ulteriori informazioni
- Aree di incertezza

Pertinenza

- Destinatari e obiettivi identificati
- I destinatari coinvolti nella pianificazione, sviluppo e verifica
- Testo e immagini coerenti con gli obiettivi
- Testo e immagini pertinenti ai destinatari

Coinvolgimento dei destinatari



Principi etici

Consenso, rispetto per l'autonomia, non
maleficenza, giustizia

Da che parte pende il rapporto
danni/benefici?

Da che parte pende il rapporto danni/benefici?

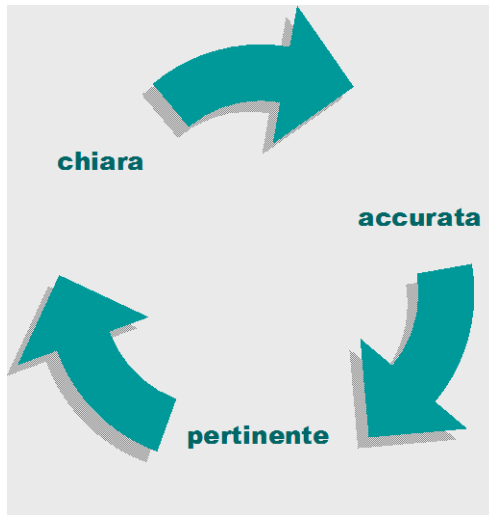
- gli screening si rivolgono a persone “sane”
- sono gli screening che invitano
- gli screening sono programmi di popolazione
- gli screening riducono le diseguaglianze
- gli screening fanno un uso efficace delle risorse (interventi *evidence based*)

Da che parte pende il rapporto danni/benefici?

“explicit examination of ethics and values, as well as the scientific evidence”

Comunicare sulla sovradiagnosi: una questione di principi?

- Principi di qualità dell'informazione



- Principi etici

Comunicare sulla sovradiagnosi: una questione di principi?

- Sì, ma soprattutto una questione di scelte (come applicare i principi)
- E il 1° principio potrebbe essere l'assunzione di responsabilità, non la delega della scelta