

I PROGRAMMI DI SCREENING IN ITALIA

2009

Gli screening organizzati sono interventi di efficacia dimostrata, che stanno raggiungendo gli obiettivi che si erano proposti e che controllano la qualità. Tre buone ragioni per sostenerli

Screening del tumore della mammella



*Ministero del Lavoro
della Salute
e delle Politiche Sociali*



Centro nazionale per la prevenzione
e il Controllo delle Malattie



OSSERVATORIO
NAZIONALE
SCREENING



Nota

La raccolta dei dati , la forma di presentazione, la stampa e diffusione di questo rapporto rientrano fra le attività concordate, tramite convenzione, fra ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali - Direzione generale della prevenzione e Osservatorio nazionale screening.

Consulta l'ottavo Rapporto Ons sul sito dell'Osservatorio nazionale screening: www.osservatorionazionale screening.it

Elaborazione dei dati e commenti

Leonardo Ventura, Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica (Ispo), Firenze

Daniela Giorgi, Azienda Usl 2 – Uo Epidemiologia, Lucca

Livia Giordano, Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica (Cpo) in Piemonte, Torino

Antonio Ponti Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica (Cpo) in Piemonte, Torino

Testi e interviste Antonino Michienzi, agenzia di comunicazione scientifica Zadig

Redazione

Eva Benelli, agenzia di comunicazione scientifica Zadig, Roma - Carla Cogo, Istituto oncologico veneto - Irccs, Registro tumori Veneto, Padova; Grazia Grazzini, Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica (Ispo), Firenze

Coordinamento editoriale Eva Benelli, agenzia di comunicazione scientifica Zadig

Creatività grafica e illustrazioni Centimetri srl

Adattamento grafico e impaginazione Corinna Guercini, agenzia di comunicazione scientifica Zadig

Osservatorio nazionale screening – c/o Unità di epidemiologia clinica e descrittiva – Ispo

Via di San Salvi, 12 – 50135 Firenze – Tel. 055 6268382

segreteria@ispo.toscana.it – www.osservatorionazionale screening.it

Zadig editore, via Ravenna, 34, 00161 Roma – Tel. 06 8175644

segreteria@zadig.it – www.zadig.it

Finito di stampare nel mese di dicembre 2009 da Iacobelli, Via Catania 8, Pavona (Roma)

Prefazione	5
Introduzione	7
Uno sguardo d'insieme	11
I programmi e la ricerca: risultati di eccellenza	17
La qualità come risorsa	19
Saper parlare con tutti	21
Gli screening visti da...	23
Innovazione e organizzazione	25
I numeri dello screening	27





Obiettivo: la salute

I programmi organizzati di screening costituiscono un sottoinsieme omogeneo all'interno del Servizio sanitario nazionale. Infatti, benché siano organizzati su base regionale, essi condividono caratteristiche che ne definiscono una comune identità. Innanzitutto hanno i medesimi obiettivi, valori e competenze. Inoltre essi si basano sulle evidenze scientifiche e partecipano dello stesso processo sanitario: una sequenza di atti tecnici e professionali finalizzati al raggiungimento del più alto grado di salute. Infine, pur presentando un'organizzazione differenziata in base all'autonomia delle Regioni, aderiscono allo stesso modello di riferimento nazionale.

■ Gli screening come soggetto collettivo

Queste stesse caratteristiche che delimitano l'identità dei programmi di screening all'interno del Servizio sanitario nazionale, fanno sì che gli screening siano un soggetto collettivo, fatto di operatori che hanno in comune un corpus di dottrina e di metodi di lavoro e, soprattutto, che condividono un obiettivo: la salute.

Un obiettivo che o viene raggiunto grazie allo sforzo di tutti o non viene raggiunto affatto.

Per questa ragione, la consapevolezza di essere un soggetto sociale collettivo è direttamente proporzionale alla capacità di portare a buon fine un programma di screening.

È da questa realtà e da questa consapevolezza che nasce la necessità e la possibilità di monitorare dall'interno tutti i passaggi della catena degli screening, di rilevare le criticità e mettere in atto interventi per risolverle.

■ Oltre le evidenze

Gli screening si muovono in un contesto che vede un'interlocuzione continua con altre figure, sia appartenenti al sistema sanitario, sia al di fuori. Lungi dal poter essere ignorato, questo rapporto con l'insieme degli altri portatori di interesse è ormai diventato un'esigenza primaria, una spinta ad adottare una logica di governance che preveda l'identificazione di obiettivi e aree di interesse comune. Con le società scientifiche cliniche, che rappresentano il punto di vista dei professionisti, è necessario trovare un terreno comune di dialogo che può essere l'evidence based medicine. In anni recenti è stato possibile avviare questo dialogo, ma condividere un approccio *evidence* è solo un inizio. La forza delle dimostrazioni di efficacia è lo starter che fa partire tutto, e tuttavia, occorre lasciarsela alle spalle per arrivare al passo successivo: l'implementazione.

■ Gli screening come modello

Infine, la sanità tutta si sta confrontando con una nuova sfida, impensabile fino a pochi anni or sono. Viviamo in un sistema istituzionale sempre più devoluto e questo impone la necessità di scoprire nuovi metodi di governo. Da tempo l'Organizzazione mondiale della sanità ha condotto una riflessione sistematica su questo argomento, riconoscendo alle autorità centrali una funzione di *stewardship* rispetto agli organi periferici. La carta di Tallin ha contestualizzato questa filosofia nei Paesi europei. Non siamo infatti gli unici a confrontarci con questo problema: stiamo cercando di scoprire nuove strategie per evitare che il sistema si sfaldi sotto una spinta centrifuga. In un processo come questo gli screening possono fungere da laboratorio e, allo stesso tempo, da modello poiché hanno saputo darsi un assetto di sistema pur nell'indipendenza dei singoli programmi. Un unico sistema informativo, la messa a punto di network incentrati su centri regionali di eccellenza posti al servizio delle Regioni, il rapporto consolidato con stakeholder esterni come le società scientifiche e le organizzazioni della società civile, sembrano al momento le risposte vincenti contro il rischio della frantumazione.

Antonio Federici

*Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria,
Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali*

L'OSSERVATORIO NAZIONALE SCREENING

L'Osservatorio nazionale screening (Ons) è nato dall'esperienza dei gruppi di operatori dei programmi di screening: Gisma (Gruppo italiano screening mammografico), Gisci (Gruppo italiano screening del cervico carcinoma), Giscor (Gruppo italiano screening tumori colorettali).

Dal 2001 al 2003 è stato supportato dalla lega italiana per la lotta ai tumori (Lilt).

Dal 2004 è diventato l'organo tecnico per il monitoraggio e la promozione dei programmi di screening oncologico di riferimento delle Regioni e del ministero della Salute - dipartimento della Prevenzione.

Comitato di indirizzo:

- Un rappresentante per ogni Regione e uno per il ministero della Salute

Comitato esecutivo:

- Direttore Ons: Marco Zappa, Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica Firenze, Regione Toscana
- Carlo Naldoni, Assessorato alle politiche per la salute, Bologna - Regione Emilia Romagna
- Eugenio Paci, Laziosanità, Agenzia di sanità pubblica, Roma - Regione Lazio
- Nereo Segnan, Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica (Cpo) in Piemonte, Torino - Regione Piemonte
- Marcello Vettorazzi, Istituto oncologico veneto - Irccs, Padova - Regione Veneto

Funzioni:

- Monitoraggio e valutazione dei programmi di screening
- Formazione
- Promozione della qualità
- Comunicazione e informazione

Tutto questo è screening

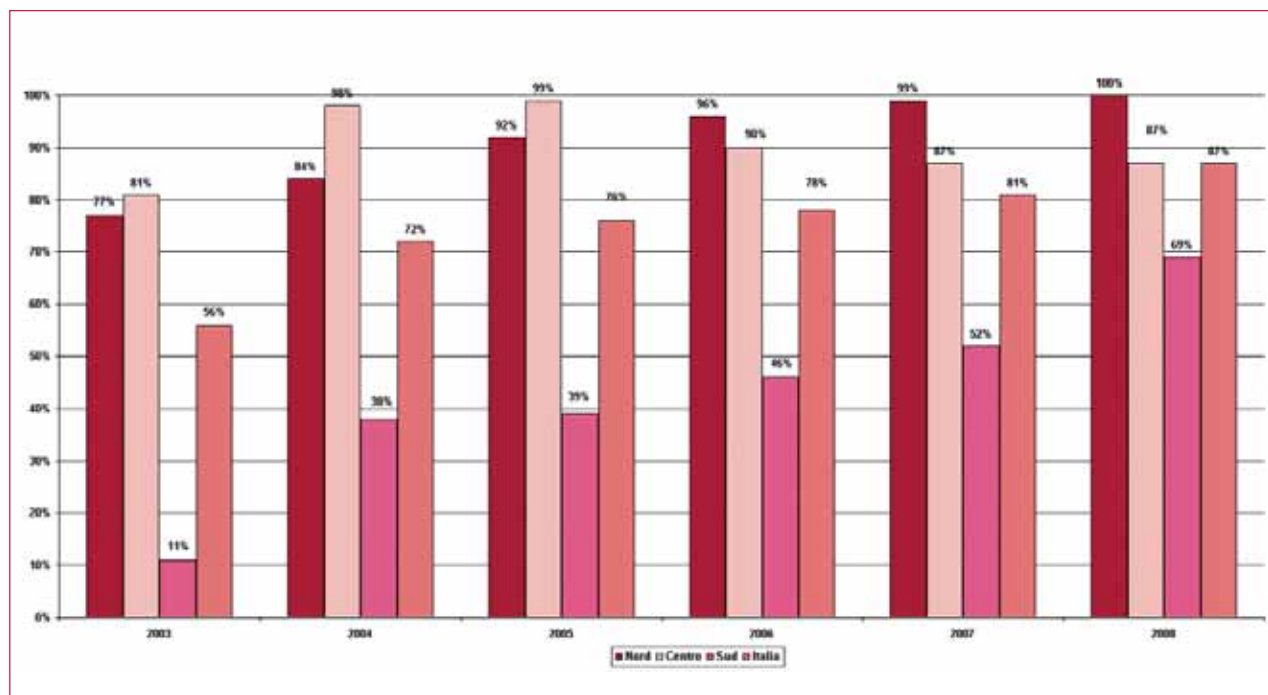
I programmi di screening, nonostante tutto, vanno avanti. Magari lentamente, ma avanti.

Nel 2008 lo screening del tumore della mammella ha visto aumentare l'estensione. La copertura teorica, cioè la quota della popolazione che vive in aree dove è attivo un programma di screening, si avvicina ormai al 90%, una proporzione che in Europa si considera come piena attivazione del programma a livello nazionale.

Sono dati incoraggianti se volgiamo lo sguardo agli anni passati. Lo sono meno se misuriamo la distanza fra Nord, Centro e Sud. La copertura teorica, infatti, è vicina al 100% al Nord e al Centro, mentre non supera il 70% al Sud (era il 10% cinque anni fa).

Questa differenza aumenta ulteriormente se osserviamo l'estensione effettiva, cioè quante donne della popolazione bersaglio ricevono regolarmente la lettera di invito che fa partire tutto il processo: siamo vicini al 90% al Nord, oltre il 70% al Centro e sotto il 40% al Sud. D'altra parte, anche da questo punto di vista, cinque anni fa la situazione al Sud era molto più arretrata.

Figura 1.
Proporzione delle donne italiane fra 50-69 anni che risiedono in aree dove è attivo un programma di screening mammografico. Andamenti temporali e per area geografica



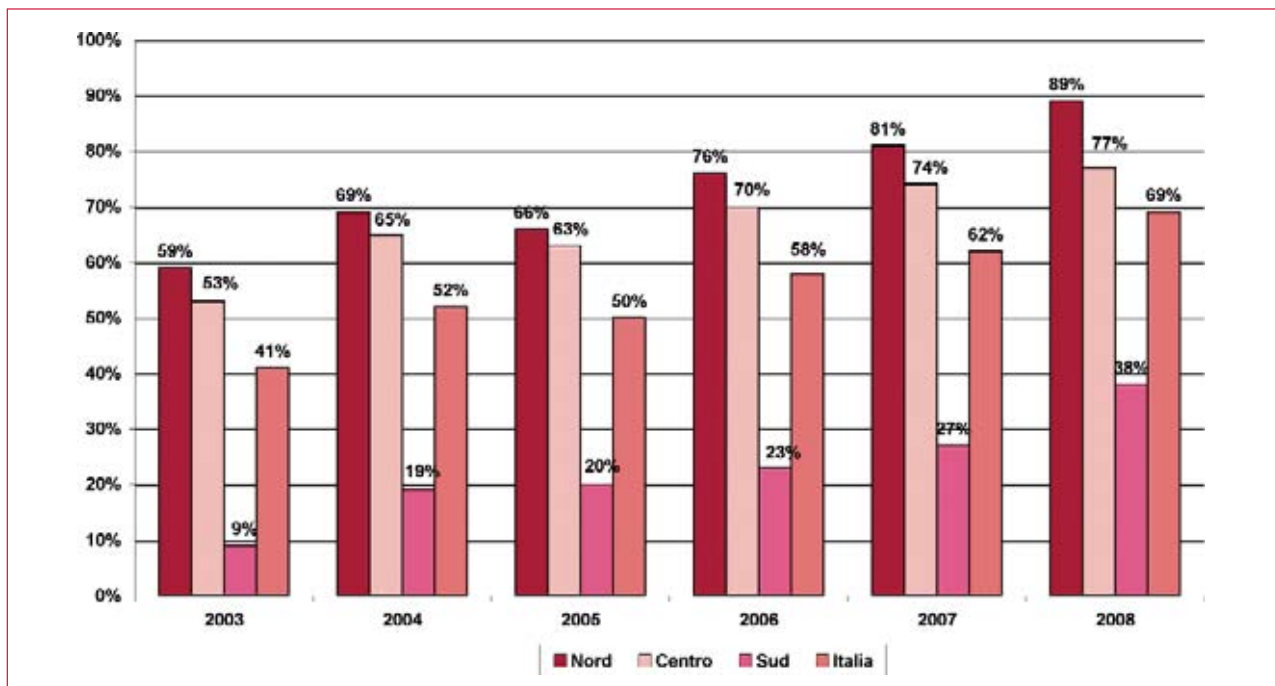


Figura 2.
Proporzione delle donne italiane fra 50-69 anni che ricevono regolarmente una lettera di invito da un programma di screening mammografico. Andamenti temporali e per area geografica

Voci dall'universo screening

Quest'anno abbiamo voluto provare a rappresentare il sistema screening dando voce direttamente a molte delle figure che si misurano con l'organizzazione, la formazione, la ricerca, la valutazione, l'inserimento nella realtà circostante, i cambiamenti. In una parola: con la complessità di qualsiasi programma di screening organizzato. Sappiamo di non poter essere esaustivi, ma speriamo di poter trasmettere almeno parte di questa complessità. I numeri, gli indicatori e gli standard, cioè gli strumenti caratteristici di ogni sistema che intende valutarsi, li trovate comunque in una sezione dedicata di queste pagine e, in maniera molto più estesa, sull'ottavo Rapporto Ons consultabile sul sito dell'Osservatorio all'indirizzo: www.osservatorionazionale screening.it.

Apriamo cominciando dall'inizio: precisando che cos'è un programma di screening, mettendo in luce le differenze rispetto all'attività spontanea di prevenzione, ancora tanto estesa per il tumore della mammella, e le opportunità che un programma organizzato offre. Un percorso e non un semplice test, in cui la valutazione è parte integrante di ogni fase. Poi l'importanza della specificità, cioè la capacità di pesare il meno possibile (come esami, come trattamenti, come ansia) sulle persone che non sono affette dalla patologia che indagiamo. Ancora, l'universalità del programma, senza la quale molti degli obiettivi divengono irraggiungibili. Infine l'importanza di una comunicazione adeguata che non nega la responsabilità di proporre un intervento, ma al tempo stesso cerca di dare tutte le informazioni utili perché la scelta delle persone sia effettivamente la più consapevole possibile.

La forza della programmazione

Carlo Naldoni ci descrive le ragioni, ma anche le difficoltà che hanno portato l'Emilia-Romagna ad ampliare le fasce di invito allo screening, pro-



poste da gennaio 2010 alle donne tra i 45 e i 74 anni. Ogni decisione nei programmi di screening deve basarsi sulle prove di evidenza scientifica, ma contemporaneamente anche sulla sostenibilità dell'intervento. Una esperienza simile è quella che ci racconta Vittorio Demicheli per la Regione Piemonte, in cui oltre all'ampliamento delle fasce di età ci si è preoccupati di recuperare allo screening organizzato l'attività svolta spontaneamente. E questo grazie all'utilizzo di efficaci strumenti di programmazione regionale.

Stessi problemi anche nel Lazio, ma qui soluzioni sembrano più difficili da mettere in pratica, sottolinea Alessandra Barca, soprattutto in una città come Roma.

Nereo Segnan introduce un altro campo di possibile azione: utilizzare l'organizzazione dei programmi di screening come un setting dove è possibile proporre anche interventi di prevenzione primaria, come quelli per ridurre l'obesità o il counselling per il contrasto al fumo.

I programmi di screening, infatti, sia per il modo in cui sono organizzati, per il fatto che le donne invitate tornano a intervalli prefissati e per il sistema informativo di cui sono dotati, offrono possibilità di valutazione di un intervento come questo che altrimenti sarebbe assai più complicato da realizzare.

■ **La sfida delle disuguaglianze**

Un intervento sostenibile può essere equo, un intervento non sostenibile difficilmente lo sarà.

A questo proposito Donella Puliti presenta un modello di valutazione dell'impatto dello screening sulle differenze socioeconomiche, nuovo per l'Italia. Lo studio si concentra su una sola città, Firenze, dove un programma mammografico di alta qualità è attivo da molti anni.

Se è bene mantenere un certa cautela nella valutazione complessiva di uno studio con queste caratteristiche e innovativo anche nelle metodologie, tuttavia i risultati descritti sono impressionanti: quando il programma di screening riesce effettivamente a raggiungere la maggioranza della popolazione, le differenze fra gruppi più deprivati e quelli che lo sono meno nella sopravvivenza al tumore tendono a scomparire. Le differenze invece si mantengono fuori dalle fasce di screening.

■ **Guardare in faccia le criticità: la sovradiagnosi**

Esistono però anche i problemi, come quello della sovradiagnosi. Un tema di fondo che fa ripensare non solo i programmi di screening, ma che dovrebbe indurre a una riflessione anche tutta l'attività di diagnosi precoce.

È un dibattito nato intorno alla diagnosi precoce del tumore della prostata e che poi si è andato estendendo anche alle altre forme di tumore. Recentemente ha coinvolto anche lo screening della mammella.

Eugenio Paci sulla base di una serie di rigorose valutazioni sull'esperienza del programma mammografico della città di Firenze conclude che con le pratiche attuali di screening la sovradiagnosi ha una portata modesta (non più del 10%) e accettabile sulla base dei benefici che si possono attendere. Altri ricercatori, con metodologie di analisi non sempre convincenti, arrivano a valori molto più alti.

Al di là delle stime, non si può negare che il problema esiste, ma che verosimilmente riguarda molto di più le pratiche di diagnosi precoce che avvengono al di fuori degli screening organizzati.

■ Lo sguardo del medico di medicina generale

Infine un medico di medicina generale, Massimo Tombesi porta la voce di chi sta fuori dall'organizzazione degli screening, ma nel contempo ne è coinvolto, direttamente o indirettamente. Tombesi sottolinea una certa insoddisfazione rispetto al ruolo marginale che spesso il sistema riserva al medico di famiglia e segnala quella che considera l'insufficiente qualità dell'informazione fornita all'utente. Talvolta, dice, anche la qualità dei programmi è scarsa.

Lo stimolo che offre al progetto screening -anche ricordando che non tutti i medici di medicina generale gli assomigliano- è quello di riuscire a pensare un sistema in cui le segnalazioni critiche possano essere valutate e ragionate dal centro organizzativo e dove esista nella comunità sanitaria una maggiore condivisione delle finalità, dei risultati, ma anche dei problemi.

Marco Zappa

Osservatorio nazionale screening



Che cos'è un programma di screening

Gli screening sono interventi sanitari su persone sane. O per lo meno che si credono tali. Questa caratteristica è il più grande discrimine tra gli interventi di screening e la consueta attività clinica.

È per questo che nella pratica degli screening vengono sovvertiti alcuni dei principi cardine su cui la clinica, che ha invece a che fare con presunti malati, si regge. A cominciare da un fondamentale capovolgimento di ottica: di fronte a una persona che si presenta con un malessere, la clinica ha il dovere di individuarne le potenziali cause e di non fermarsi finché non le ha trovate.

Nel caso degli screening, invece, non c'è che una remota ragione probabilistica che la persona sottoposta a esami sia affetta dalla patologia e non vi è motivo di scavare più del dovuto alla ricerca di una malattia che si è quasi certi che non ci sia.

Da questi presupposti discendono conseguenze che riguardano il valore attribuito all'efficacia degli screening e alle caratteristiche tipiche dei test da impiegare, alla quantificazione del rischio da considerare accettabile e al processo di continua autovalutazione che li caratterizza.

Nonostante gli importanti progressi compiuti in campo oncologico, non si è registrato che un lieve miglioramento nell'efficacia dei farmaci quando sono impiegati negli stadi avanzati del tumore. Sull'importanza di una diagnosi precoce, nella fase asintomatica della malattia, non c'è quindi alcun dubbio nella comunità scientifica. Ma ciò non significa che uno screening sia sempre vantaggioso. È non solo inutile, ma addirittura dannoso diagnosticare una malattia che non si ha modo di guarire o di cui non si può cambiare la storia naturale. Altrettanto dannoso è riconoscere precocemente una patologia che ha basse probabilità di manifestarsi, magari perché a decorso così lento che non minaccerà mai la vita della persona. Per questo motivo, la misura migliore per valutare l'efficacia di uno screening non è la sopravvivenza dopo la diagnosi o il numero di tumori identificati, ma la mortalità. Soltanto una riduzione del valore di questo indicatore consente di accertare se lo screening è stato in grado di intervenire sulla patologia in uno stadio sufficientemente precoce da guarirla.

■ Specificità

Meglio un test che rimandi a casa come sana una persona malata o uno che faccia ritenere malata una persona sana?

È una domanda intorno a cui si intrecciano interrogativi etici e deontologici, ma che negli screening ha trovato una risposta univoca che identifica questo tipo di intervento rispetto alla clinica. Per uno screening (che, ricordiamolo, si rivolge a persone sane fino a prova contraria) è molto più importante non bollare come malato un sano che il contrario.

Ciò prima di tutto per i costi personali, siano essi danni fisici derivanti da esami invasivi, o ansia nell'attesa di una diagnosi poi per i costi economici e il sovraccarico dei servizi diagnostici derivante da esami che a posteriori si riveleranno inutili.

Ciò significa privilegiare la specificità di un test (la capacità di identificare correttamente le persone sane) a scapito della sensibilità (la capacità di identificare correttamente gli ammalati), che comunque non deve scen-

Gli screening sono interventi sanitari su persone sane. Questo impone una particolare cautela nella decisione su quanto in là spingere gli approfondimenti diagnostici

dere sotto soglie che renderebbero completamente inutili le attività di screening. Altro corollario del fatto che gli screening si rivolgono ai sani è che i test devono essere accettabili per le persone che ci si sottopongono.

Valutazione

È vero che la mortalità è il miglior parametro per pesare l'efficacia di uno screening, ma perché gli effetti di quest'intervento siano dimostrabili sono necessari lassi di tempo molto ampi (decenni).

Per questa ragione, accanto a indicatori di esito (che identificano cioè gli effetti ultimi di un intervento) come la mortalità si utilizzano indicatori di processo che si riferiscono invece alle varie componenti della catena degli interventi: soltanto il buon funzionamento di queste fa sì che l'esito ultimo si realizzi.

Il più scontato indicatore di processo, nel caso degli screening, è l'adesione all'invito di sottoporsi alle indagini: dal momento che soltanto le persone che le eseguono possono trarre benefici dagli screening, bassi valori nell'adesione possono predire una bassa riduzione della mortalità.

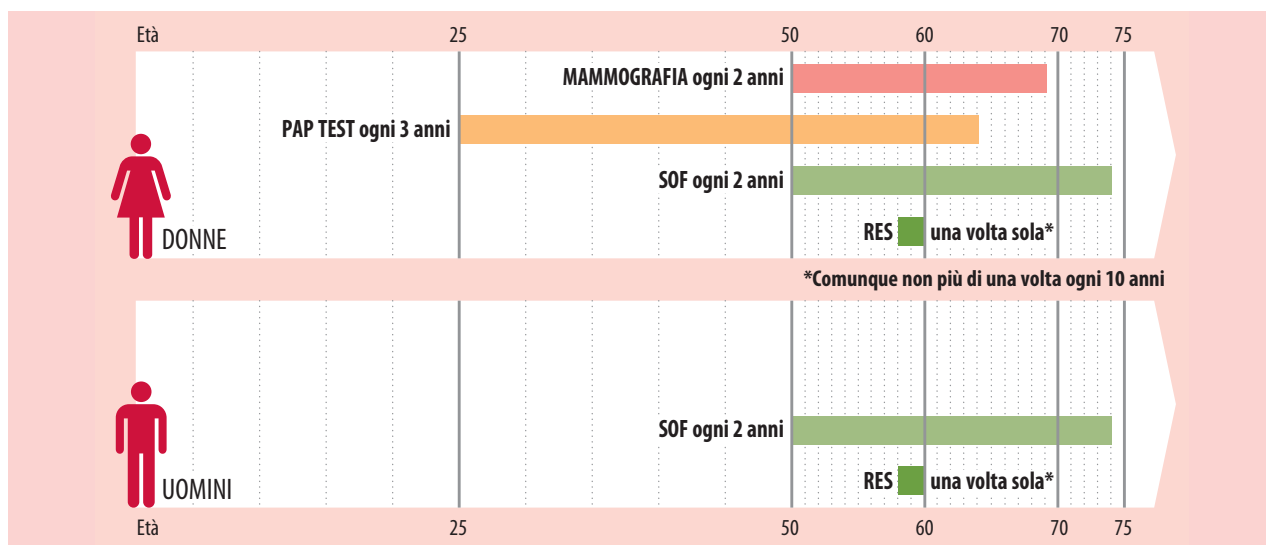
Proprio la capacità di valutazione di ogni anello della catena è la prima grande differenza tra un programma di screening organizzato e lo screening opportunistico.

Questa attività di monitoraggio, inoltre, è accompagnata dall'impiego di strumenti che consentano di raggiungere alti standard di qualità: dalle iniziative di formazione alla predisposizione e adesione a documenti e linee guida.

Non semplicemente un test

Un programma di screening organizzato non si esaurisce in un esame finalizzato a dividere le persone sane da quelle potenzialmente a rischio di essere affette da un tumore. Consiste invece in un percorso a tappe: all'individuazione dei soggetti a rischio segue la conferma della diagnosi ed eventualmente l'intervento terapeutico. Altra peculiarità: l'intero percorso avviene nel recinto del programma di screening secondo regole e protocolli validati, condivisi e approvati.

I criteri degli screening: fasce d'età e intervalli degli inviti





Ciò fa sì che un programma di screening sia un'attività di elevata complessità e multidisciplinare. Gli screening non sono fatti soltanto da medici, e questi ultimi, laddove ci sono hanno competenze diverse. Ai medici, che in genere un utente non incontra se non dopo la positività al primo test, si affiancano operatori sanitari con varie specialità, e i membri delle segreterie: il vero cuore organizzativo del programma. Inoltre, talvolta, gli screening collaborano con diversi attori posti al di fuori del servizio sanitario (le associazioni, per esempio).

■ **Universalità**

I programmi di screening organizzati in Italia non sono semplicemente interventi sanitari, ma interventi di sanità pubblica. L'attività di screening è infatti compresa nei Livelli essenziali di assistenza, l'insieme delle prestazioni sanitarie che, su tutto il territorio nazionale, vengono offerte ai cittadini. Ciò conferisce ai programmi di screening organizzato un'ulteriore caratteristica: l'offerta deve essere adeguata a fare in modo che differenze di status presenti nella società non si ripercuotano sulla fruibilità di questo diritto.

■ **Alla larga dal paternalismo**

Convincere senza gonfiare i vantaggi né nascondere i rischi. È questa la sfida che i programmi di screening hanno accolto negli ultimi anni, dopo una prima fase caratterizzata dall'enfaticizzazione degli aspetti positivi della prevenzione.

È vero che la necessità di raggiungere livelli elevati di adesione è insita nella natura stessa dei programmi di screening organizzato, ma oggi l'obiettivo è l'adesione consapevole degli utenti.

Un obiettivo non semplice da conseguire vista la difficoltà a confrontarsi con l'incertezza che caratterizza il concetto di rischio, tipica delle attività di screening.

Ma questo è soltanto un tassello dell'attività di comunicazione all'interno dei programmi di screening: la comunicazione negli screening è infatti un processo complesso che coinvolge canali comunicativi, momenti e attori diversi. Un processo così pervasivo che la qualità di questo elemento è ormai considerata una componente fondamentale per la qualità complessiva del programma.

■ **Lo screening del tumore della mammella**

Quello della mammella è il primo tipo di cancro per diffusione e mortalità nella popolazione femminile: tra il 1998 e il 2002 un tumore su quattro tra quelli diagnosticati è infatti risultato a carico del seno, con una morte su sei tra la totalità di quelle dovute a cancro.

Allo stesso tempo è una delle forme tumorali con prognosi più favorevole: in oltre i quattro quinti dei casi si sopravvive almeno cinque anni dal momento della diagnosi e nella metà è possibile la guarigione.

Questa alta percentuale di successi è strettamente connessa alla precocità della diagnosi, che aumenta inoltre le possibilità di eseguire un intervento conservativo.

Visto il ridotto numero di fattori di rischio realisticamente modificabili e il loro limitato impatto sul rischio di sviluppare il tumore, la strada della prevenzione secondaria - e quindi dello screening - è attualmente quella più indicata per ridurre la mortalità per questo tumore.

I programmi di screening sono un'attività che coinvolge diverse figure sanitarie e della società civile e hanno un mandato: raggiungere tutti senza disuguaglianze

Convincere senza amplificare i vantaggi, né nascondere i rischi, è la sfida che i programmi hanno accolto in questi anni: oggi l'obiettivo è l'adesione consapevole

Qualità sotto la lente

Si chiama Scheda sulla qualità della diagnosi e della terapia del carcinoma mammario (Sqtm) ed è un software finalizzato alla raccolta di dati aggiuntivi rispetto a quelli normalmente rilevati nei programmi di screening. Le informazioni riguardano numerosi indicatori di qualità del programma in tutte le sue fasi: la diagnosi, il trattamento, il follow up.

Il progetto è condotto da un gruppo multidisciplinare del Gruppo italiano screening mammografico (Gisma) e coordinato dall'unità di epidemiologia del Centro di riferimento regionale per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica (Cpo-Piemonte) di Torino.

È impiegato fin dal 1997 da alcuni programmi italiani ed è diventato uno strumento essenziale per analizzare le diverse tappe del percorso di screening, identificare le lacune e proporre soluzioni mirate.

I dati sui tempi di attesa, per esempio, non sono compresi nelle consuete rilevazioni dello screening. Ma rientrano tra gli indicatori contenuti nella Sqtm. E così è possibile sapere che le donne che aspettano più di due mesi per subire un intervento dopo una mammografia positiva sono ancora troppe: più del 50 per cento. È vero che ciò non compromette l'efficacia dell'intervento, ma un'attesa eccessiva può indurre ansia e riflessi negativi sulla qualità della vita. Allo stesso modo i dati relativi alla tipologia di tumori identificati consentono di capire se si ricorre in maniera appropriata alla chirurgia conservativa (che, per i tumori fino a due centimetri, riguarda ormai oltre il 90 per cento dei casi). Ancora, in quei pochi quadri clinici in cui si rende necessaria la mastectomia, l'intervento dovrebbe essere accompagnato dalla ricostruzione immediata della mammella. Benché questa procedura sia in aumento, riguarda ancora soltanto il 56 per cento degli interventi.

Lo screening del cancro al seno prevede l'esecuzione ogni due anni della mammografia, un esame radiologico che consente di rilevare precocemente eventuali lesioni mammarie. L'esame viene effettuato in doppia proiezione (sia dall'alto che lateralmente) e i risultati vengono letti separatamente da due radiologi. In caso di positività, l'approfondimento prevede in genere una seconda mammografia, un'ecografia e una visita clinica.

La fascia di elezione per questo test di screening è quella compresa tra i 50 e i 69 anni, anche se alcuni programmi stanno intraprendendo la strada dell'estensione a una fascia più ampia della popolazione.

Benché lo screening del tumore della mammella abbia dato prova di efficacia, non mancano gli argomenti di dibattito. L'estensione delle fasce target a donne di età inferiore ai cinquant'anni potrebbe comportare problemi organizzativi e ridurre la capacità del test di individuare correttamente i tumori nella popolazione più giovane per via di una maggiore densità della mammella; rimane inoltre aperto il tema della sovradiagnosi, cioè di quella per-

centuale di tumori identificati (e trattati) che non avrebbero però dato segno di sé a causa di un decorso particolarmente lento e asintomatico o di una guarigione spontanea.

Infine non è escluso che dopo una mammografia negativa e prima del successivo round di screening alla donna venga diagnosticato un tumore al seno (si tratta dei cosiddetti cancri d'intervallo).

Nel 2008, le donne invitate a partecipare allo screening mammografico sono state quasi 2 milioni e mezzo e circa la metà ha accolto l'invito

I programmi di screening in Italia

Programmi organizzati di screening mammografico sono iniziati in Italia tra gli anni Ottanta e Novanta, dopo che numerosi studi ne avevano dimostrato la capacità di ridurre la mortalità. Nel 2008, nel nostro paese sono state circa due milioni e mezzo le donne invitate a sottoporsi allo screening, circa la metà ha accolto l'invito. Di queste, poco più di una su venti è stata chiamata a effettuare un supplemento di indagine.

Come per gli altri programmi, anche lo screening del cancro della mammella presenta profonde differenze territoriali tra Nord, Centro e Sud. Queste riguardano non soltanto il numero di donne invitate a sottoporsi allo screening ma anche la qualità degli indicatori analizzati: mediamente i programmi meridionali richiamano più donne per un approfondimento, identificano più tardi i tumori, ricorrono meno spesso alla chirurgia conservativa.



Armi non convenzionali per uno screening di successo

Un programma di screening oncologico è diverso da qualunque altro intervento di sanità pubblica. Innanzitutto perché si rivolge a una popolazione sana. E poi perché riguarda i tumori, lo spettro a cui nessuno vorrebbe pensare. Un binomio - la salute e lo spettro del tumore - che rende necessari, talvolta, l'utilizzo di "armi non convenzionali".

Lo dimostra l'Azienda Ulss n. 4 Alto Vicentino Thiene, un'esperienza non esportabile in toto in altri contesti per peculiarità economiche, sociali e culturali della zona. Ma che la dice lunga sull'atipicità dei programmi di screening nel panorama dell'offerta della sanità pubblica e su come metodicità, caparbietà, professionalità (e un pizzico di fantasia) degli operatori che vi si sono dedicati possano rendere efficace uno screening.

«Siamo operativi da dieci anni per lo screening mammografico e per quello del tumore del collo dell'utero e da circa cinque per il colon», illustra Flavio Banovich, medico igienista in servizio presso il Dipartimento di Prevenzione e coordinatore dei programmi di screening della Ulss vicentina. «Nonostante ciò manteniamo adesioni elevate per tutti e tre i programmi».

I segreti di un simile successo?

Innanzitutto il contesto: «La nostra è un'azienda che serve 180 mila abitanti ed è localizzata in un area dell'alto vicentino dove non ci sono molti servizi concorrenti, siano strutture private o altre strutture pubbliche che non rientrano nella rete degli screening», commenta Banovich.

■ Programmazione, collaborazione e fiducia

Ma questo è l'unico fattore attribuibile alla fortuna. Tutto il resto è frutto di una sapiente miscela di programmazione, collaborazione e fiducia a partire dalla direzione aziendale che ha conferito un "mandato forte" ai gestori dei programmi.

Competizioni inutili

Uno dei principali freni all'adesione ai programmi di screening è l'offerta alternativa presente sul territorio, che induce gli utenti a preferire indagini opportunistiche a quelle offerte all'interno dei programmi organizzati. Spesso il problema è acuto nei confronti dei ginecologi privati che propongono Pap test nel corso della visita ginecologica, ma esistono contesti in cui sono le stesse strutture pubbliche che interferiscono col successo degli screening organizzati.

Succede per esempio a Roma, città dove è forte la presenza di aziende ospedaliere e strutture universitarie che offrono prevenzione.

«C'è una sorta di peccato originale che non si riesce a risolvere», commenta Alessandra Barca, dell'Agenzia di sanità pubblica del Lazio e coordinatrice dei programmi di screening nella regione. «Al momento dell'attivazione dei programmi di screening è stata prevista una rete da cui queste strutture erano escluse. E ora si fa fatica a integrarle».

Organizzato fino a un certo punto

Non che la qualità dei centri sia insufficiente. Tuttavia, questo tipo di offerta non si pone tutti gli obiettivi di uno screening organizzato, pur sottraendo a questo una cospicua quota di utenti.

Basta confrontare i dati relativi alla provincia con quelli del comune di Roma: se la media delle donne che rispondono positivamente all'invito dello screening mammografico è del 45 per cento, questo risultato è frutto della combinazione del 60 per cento registrato in provincia con il 35 per cento di Roma.

«Questo non significa che le donne romane non si sottopongano alla mammografia come esame di prevenzione», precisa Barca. «Semplicemente, circa il 50 per cento lo fa al di fuori della rete degli screening. E per queste donne non disponiamo di alcuna informazione».

Che fare quindi?

«Ci sono almeno due scogli da superare: il primo è riportare l'attività fatta fuori dai programmi all'interno dei protocolli e delle linee guida. Il secondo è raccogliere i dati rilevati nel corso di queste indagini di screening.

Tradotto in termini pratici si potrebbe immaginare che la parte organizzativa ricada sulle Asl, che sono attualmente le strutture deputate a fare screening, mentre l'approfondimento diagnostico venga esteso alle aziende o ai policlinici universitari».

«Con i medici di medicina generale, innanzitutto, con cui abbiamo trovato la più ampia collaborazione, a cominciare dalla firma degli inviti a due mani».

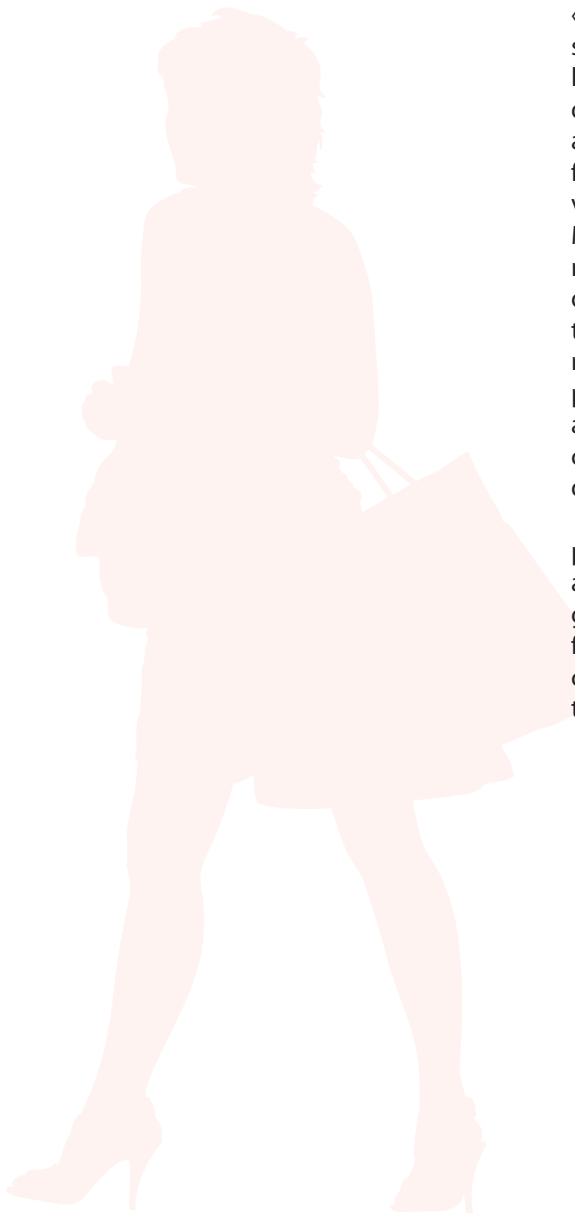
I medici di famiglia, tuttavia, rappresentano soltanto un tassello nella strategia di questi programmi. L'altro cardine su cui è maturato il successo è la comunicazione: «Abbiamo incontrato i medici, i farmacisti, le associazioni di volontariato. Persino il parroco. Abbiamo richiesto insomma l'impegno dell'intera comunità. E questi soggetti si sono fatti promotori dello screening nel loro contesto».

Le associazioni, inoltre, non sono state soltanto un megafono dei programmi di screening. L'accordo con alcune di esse ha consentito di ampliare l'offerta agli utenti senza tuttavia roscicare ai programmi organizzati porzioni di popolazione bersaglio.

«Con la Lega italiana per la lotta contro i tumori, per esempio, abbiamo stipulato una convenzione proposta dalla stessa Lega, che ha voluto che la nostra azienda potesse offrire un servizio a quelle fasce non coperte dallo screening mammografico (la fascia di età compresa tra i 45 e i 49 anni)», continua Banovich. «La Lega, quindi, offre un servizio a questa fascia di età, ma allo stesso tempo orienta la donne in età da screening verso il programma. Condividiamo gli obiettivi e non c'è concorrenza».

Ma a poco sarebbero valse le iniziative di comunicazione e collaborazione senza interventi di qualità sul piano clinico e organizzativo garantiti dalle Unità operative ospedaliere. «Innanzitutto la puntualità degli inviti allo scadere dei round. Ci è costata un immenso sforzo organizzativo, ma ormai si è creato un rapporto di fiducia, basato anche sul fatto che la popolazione ha un'ottima opinione dell'azienda. Inoltre, si è creata anche la migliore collaborazione con i colleghi ospedalieri, che hanno capito l'importanza di fare squadra formando dei gruppi di lavoro multidisciplinari».

Dall'esperienza degli screening sono nate le unità valutative multidisciplinari: una volta che il test è positivo e la persona ha necessità di approfondimento, un team di esperti prende carico dell'iter e in forma di gruppo ha un colloquio con la persona interessata, in modo che abbia di fronte il meglio dell'offerta terapeutica disponibile. Il modello è così efficace che si è ormai esteso anche alle altre attività cliniche che non rientrano nei programmi di screening».



Diseguaglianze sotto esame

I sistemi sanitari universalistici, che riconoscono come valore rendere possibile a tutti il medesimo accesso all'assistenza sanitaria, senza barriere sociali, economiche o culturali, sono di fatto condannati a combattere una eterna battaglia contro le diseguaglianze. La qualità dei servizi sanitari goduti dai cittadini, infatti, può essere pesantemente influenzata dai contesti socioeconomici: molti studi dimostrano che le classi più agiate hanno mediamente più facile accesso a diagnosi più tempestive e cure migliori. Ne discendono differenze significative in termini di salute, che tendono ad aumentare nel tempo.

I programmi di screening organizzati partecipano dello sforzo per ridurre le diseguaglianze di salute. Di più: proprio i presupposti che li contraddistinguono, come l'inserimento dell'intera popolazione bersaglio all'interno di percorsi diagnostici e terapeutici di qualità controllata, possono rappresentare un efficace strumento riequilibratore. È quanto ha recentemente dimostrato uno studio sulla popolazione della città di Firenze, condotto dalla Unità operativa di epidemiologia clinica e descrittiva dell'Istituto per lo studio e la prevenzione oncologica. Un risultato importante, perché in controtendenza.

L'indice di deprivazione

«Obiettivo dello studio: capire se l'universalità dell'offerta si traducesse in una riduzione delle disuguaglianze nella salute», commenta l'autrice Donella Puliti. «E nel caso le diseguaglianze permanessero individuare in quali aree ci fosse ancora da lavorare». In pratica il lavoro ha messo a confronto la sopravvivenza per tumore alla mammella in due diversi gruppi di donne. I dati provenivano dal Registro tumori toscano.

Come sempre quando si tratta di valutare realtà in cui intervengono fattori diversi con pesi e significati diversi, si rendono necessari strumenti di indagine complessi. Tra i meriti dello studio di Firenze c'è anche l'aver messo a punto una metodologia specifica. Il primo passo della ricerca, infatti, è stato classificare le donne per classe sociale. Lo si è fatto ricorrendo ai dati del censimento Istat 2001 che suddivide i cittadini per "sezioni", microaree geografiche in cui vivono in media circa 70 donne. Una classificazione pragmatica: è noto infatti che le diverse aree della città sono popolate da persone con caratteristiche socioeconomiche e culturali diverse. Qui si tratta addirittura di agglomerati di pochi palazzi e ci sono convincenti prove che gli abitanti al loro interno siano sufficientemente omogenei dal punto di vista socioculturale.

A questo punto si è passati alla costruzione di una misura: "l'indice di deprivazione" che mettesse insieme, in un unico valore, lo status socioeconomico e il livello culturale delle donne.

Da qui si è partiti per costruire le due classi da confrontare: quella delle donne definite "svantaggiate" cioè con alto indice di deprivazione, che raccoglieva il 33 per cento più deprivato della popolazione censita, e la classe di riferimento, che raccoglieva tutte le altre.

La diseguaglianza scompare

Per valutare se l'introduzione del programma di screening mammografico nel comune di Firenze abbia ridotto le differenze in termini di soprav-

I programmi di screening organizzati partecipano dello sforzo per ridurre le diseguaglianze di salute, anzi possono dimostrarsi un efficace strumento riequilibratore

«Obiettivo dello studio: capire se l'universalità dell'offerta si traducesse in una riduzione delle diseguaglianze nella salute e in quale aree ci fosse ancora da lavorare»

L'insieme dei risultati fa pensare che l'azione riequilibratrice degli screening sia intervenuta non solo al momento della diagnosi, ma su tutto il percorso

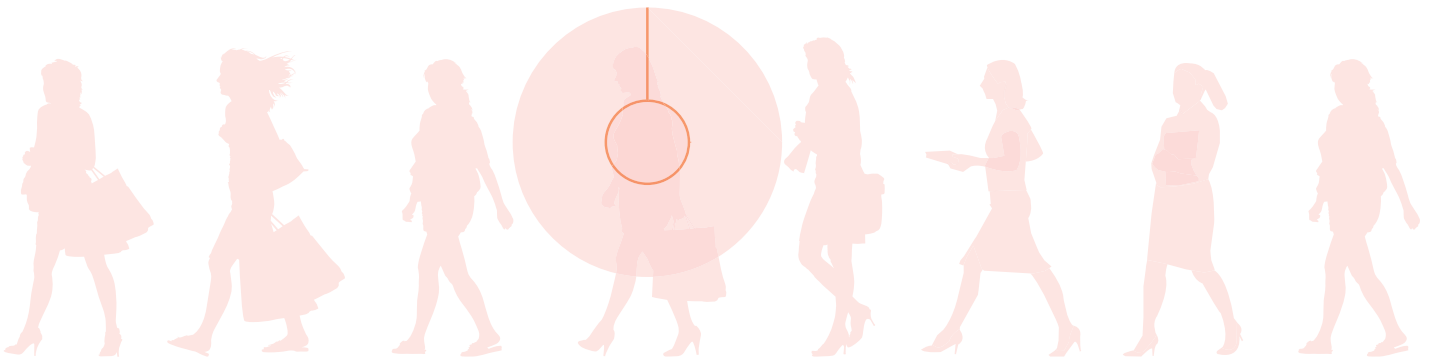
vivenza sono stati messi a confronto i valori che la sopravvivenza assumeva nelle varie classi in tre diversi periodi: prima dell'introduzione dello screening, negli anni tra il 1985 e 1986. Nei primi tre round di screening, tra il 1991 e il 1996. E nei successivi tre: dal 1997 al 2002.

I risultati: prima dell'introduzione del programma di screening, le donne con un tumore alla mammella appartenenti al gruppo delle svantaggiate avevano una probabilità di sopravvivere di quindici punti percentuali più bassa di quella delle donne della classe di riferimento. Questa differenza di sopravvivenza scompare completamente nel periodo 1997-2002 per le donne nella fascia di età compresa tra i 50 e i 74 anni. A riprova che questo livellamento sia dovuto proprio agli screening vi è un altro dato: le differenze presenti nella classe di età al di sotto dei 50 anni che, quindi non si sottopone agli screening, rimangono invariate nel periodo recente.

L'indagine ha riguardato anche tutto il percorso diagnostico e si è visto che la partecipazione allo screening non differiva nelle due classi sociali. Inoltre l'accuratezza diagnostica era simile fra i due gruppi. Infine i gruppi più recenti si sono rivelati simili anche per un altro importante indicatore: lo stadio del tumore al momento della diagnosi, indicatore che differiva invece nel periodo precedente allo screening (61% contro il 69% di stadi avanzati).

L'insieme di questi risultati fa pensare che l'azione riequilibratrice dei programmi di screening sia intervenuta non solo al momento della diagnosi ma anche sui percorsi terapeutici successivi «garantendo a una porzione della popolazione che prima ne era esclusa un trattamento di qualità» sottolinea ancora Puliti.

Ed è anche per questo che gli screening sono nati.



L'estensione delle fasce nello screening mammografico

Lo scorso luglio, con una delibera approvata all'unanimità, la Regione Emilia Romagna ha dato il via libera all'estensione dello screening mammografico a una fascia più ampia della popolazione: le donne tra i 50 e i 69 anni già oggetto di screening sono state affiancate quelle tra i 45 e i 49 anni e tra i 70 e i 74 anni. Per la prima fascia, l'offerta attiva della mammografia sarà annuale, mentre sarà biennale per la seconda. Il nuovo screening diventa operativo con gennaio 2010.

Ma perché estendere la popolazione obiettivo?

«Innanzitutto perché esistono evidenze scientifiche sul fatto che l'estensione della mammografia fino a comprendere la fascia di età 45-74 riduca la mortalità», spiega Carlo Naldoni, responsabile screening oncologici della Regione Emilia-Romagna. «Evidenze, sulla cui validità il Gruppo Italiano Screening Mammografico (GISMa) si è trovato d'accordo nel corso di una Conferenza di consenso tenutasi a Bologna nel maggio 2006».

Il documento conclusivo dalla Conferenza di consenso indicava come l'estensione del programma di screening organizzato sotto i 50 anni, seppur non raccomandata, possa essere presa in considerazione dando però priorità alla fascia di età 45-49 anni. Mentre va raccomandata l'estensione del programma di screening mammografico fino a 74 anni.

Tuttavia non sono soltanto ragioni scientifiche ad aver fatto propendere per questa decisione. È sempre più alto il numero di donne under 50 (e quindi finora fuori dalla popolazione obiettivo dello screening organizzato) che ricorrono spontaneamente alla mammografia. Fenomeno che può creare non pochi problemi organizzativi.

«L'estensione alla fascia 45-49 potrà ovviare anche a questi problemi "gestionali": aiuta infatti le strutture sanitarie a programmare e gestire al meglio le richieste di mammografia, inserendo in percorsi programmati le donne che oggi fanno richieste spontanee.

Ovviamente questa motivazione non avrebbe alcuna validità se non ci fossero solide evidenze scientifiche sull'utilità di estendere la fascia d'età», sottolinea Naldoni.

Sovradiagnosi: di che cosa stiamo parlando?

L'epidemiologia del tumore della mammella sta cambiando: dove i programmi di screening mammografico sono attivi da più tempo come per esempio nel Regno Unito è possibile riscontrare una consistente riduzione della mortalità. Difficile non attribuire il fenomeno all'efficacia dello screening. Ciononostante, vi è un dibattito aperto da tempo e che mette in discussione la stessa opportunità di sottoporre le donne alla mammografia, il test di primo livello nello screening del tumore al seno. Riguarda la sovradiagnosi. Argomento non nuovo nella comunità scientifica, che ha fatto la sua comparsa negli anni '70 e su cui dal 2000 si sono riaccesi i riflettori.

Il termine indica l'individuazione, grazie a interventi di diagnosi precoce come lo screening, di una lesione tumorale che non sarebbe mai stata diagnosticata se la persona interessata non avesse effettuato il controllo preventivo. E ciò, o perché la storia naturale del tumore è caratterizzata da una progressione molto lenta o perché nel frattempo il soggetto sarebbe incorso nella morte per un'altra causa.

In altri termini, sottoporsi a uno screening, significa accettare il rischio che venga rilevata (e poi trattata, con tutti gli ulteriori disagi e rischi che ne conseguono) una lesione che probabilmente non si sarebbe mai trasformata in un tumore invasivo e non avrebbe pertanto comportato alcun disturbo alla salute della persona. Il gioco vale la candela?

Numeri che fanno la differenza

È questo il tema della discordia, che non può prescindere dalla conoscenza di un ulteriore dato: qual è la percentuale di sovradiagnosi nel caso dello screening mammografico? Quante donne, in pratica, subiscono un intervento che si dimostrerà inutile (ma questo non è possibile saperlo a priori) per poter evitare una morte per tumore al seno? L'ampiezza di questo numero condiziona l'accettabilità o meno dello screening.

«Su questi numeri si è da poco riaperta una querelle infinita», afferma Eugenio Paci, della direzione scientifica dell'Agenzia di sanità pubblica della regione Lazio. Da quasi un decennio infatti, grazie all'attenzione prestata da alcune prestigiose riviste scientifiche, la tesi che la sovradiagnosi nello screening mammografico sia molto elevata (prossima al 50% dei casi diagnosticati) ha preso piede.

«Ma dietro ai calcoli che sostengono questa tesi - precisa Paci - ci sono una serie di assunzioni non esplicitamente dichiarate e in alcuni casi probabilmente sbagliate».

Inoltre questi dati si basano su stime, «mentre nello stesso periodo sono stati prodotti non pochi lavori scientifici basati sui dati raccolti dai programmi di screening - e quindi su numeri che si riferiscono a eventi reali - che hanno dimostrato come gli screening siano in grado di raggiungere i benefici voluti, con effetti negativi che possono essere contenuti».

I dati relativi al programma di Firenze, per esempio, che è il più antico in Italia e che quindi consente valutazioni su un tempo sufficientemente ampio da prendere in considerazione l'eventuale sviluppo di un tumore, indicano valori di sovradiagnosi inferiori al 10%. Un dato che concorda anche con altre importanti ricerche internazionali.

Per questa ragione, «io ritengo che l'evidenza scientifica che ha sorretto l'introduzione dello screening mammografico sia più che sufficiente», conclude Paci che mette in guardia dai rischi derivanti dall'applicazione della logica dei media alla ricerca: «Dare rilievo a degli studi controcorrente senza valutare gli aspetti metodologici rischia di mettere in minoranza, nella percezione della gente, l'opinione che dal punto di vista scientifico è più corretta».

Una sfida organizzativa

Tuttavia, allungare di dieci anni la fascia di età della popolazione bersaglio comporterà di certo un aggravio di impegni per il programma di screening mammografico. «Nel caso dell'Emilia Romagna, la Regione ha risposto mettendo in campo una cospicua quantità di risorse aggiuntive (4 milioni e mezzo di euro) che in parte saranno usati per l'assunzione di radiologi e tecnici di radiologia», illustra ancora Naldoni.

Infatti, non è soltanto l'aumento del numero di donne in età da screening e la riduzione a un anno dell'intervallo di chiamata per la fascia 45-49 a comportare un carico aggiuntivo di lavoro. «Diminuirà il valore predittivo del test a causa della struttura del seno in questa fascia di età. Questo elemento potrebbe far aumentare la percentuale di richiami fino al 9-10 per cento a fronte del 6 per cento attuale». Insomma, uno sforzo

organizzativo notevole, «ma - aggiunge Naldoni - è un problema che non si può più eludere: il rischio è quello di lasciare al libero mercato queste donne che potrebbero venire sottoposte ad accertamenti impropri. In questo modo, invece, vengono ricondotte in un protocollo monitorato. Si tratta di una scelta politica oltre che scientifica».

Tuttavia, l'estensione della popolazione obiettivo potrebbe essere ancor più problematica laddove i programmi di screening non sono sufficientemente solidi da reggere un simile aggravio di carico organizzativo.

«Infatti, il documento GISMa indicava chiaramente che l'estensione va effettuata soltanto laddove i programmi di screening sono già consolidati. Altrove, finché non si raggiungeranno risultati adeguati, nessuno potrà permettersi di allargare la popolazione bersaglio» è la conclusione del responsabile per l'Emilia Romagna.

Un laboratorio di comunicazione

I programmi di screening si sono confrontati con la comunicazione prima che questa diventasse un argomento prioritario per altri servizi offerti dal sistema sanitario. La necessità di raggiungere con il proprio messaggio un numero quanto più possibile ampio di persone e di convincerle della loro validità è infatti insita nella natura stessa dei programmi. «Qualcosa di molto simile a quanto gli screening stavano per sperimentare era già avvenuto in passato con le vaccinazioni - illustra Marco Petrella, responsabile del programma aziendale screening, Ausl 2 Umbria - ma queste differiscono dagli screening per almeno due ragioni sostanziali: innanzitutto le vaccinazioni sono state a lungo obbligatorie. Inoltre, nel caso delle vaccinazioni, la probabilità che all'intervento segua l'immunizzazione è prossima al 100 per cento. Nulla di tutto ciò vale per gli screening, dove l'adesione è frutto della libera scelta dell'utente e i vantaggi prospettati sono probabilistici: gli screening promettono alle persone di metterle in una condizione di rischio minore, non di salvarli dal tumore».

Ed è stata questa la principale sfida: «Evitare da un lato le grandi aspettative, che avrebbero permesso un'alta adesione ma si sarebbero scontrate con l'impossibilità di evitare in maniera assoluta il cancro. Dall'altra fare in modo che gli screening non fossero sottovalutati. Cosa che avrebbe ridotto l'adesione».

Ormai un modello

Un equilibrio tra due estremi: così si è evoluta la comunicazione, che tuttavia, nel tempo è diventata un modello a cui si sono ispirate le successive campagne di prevenzione secondaria o di promozione della salute. In poche occasioni, infatti, la comunicazione del rischio in Italia aveva avuto una forma tanto articolata e strutturata, che ha visto sia la produzione di

Quanto lavoro dietro una telefonata

Rispondere alle telefonate che si ricevono al numero verde attivato da un programma di screening non è come offrire consulenza a un cliente insoddisfatto. Ancora di meno lo è telefonare per comunicare agli utenti il risultato dell'indagine. È un lavoro che richiede competenze e abilità specifiche: relazionali, innanzitutto, ma anche tecniche perché «a ogni domanda che riceviamo dobbiamo dare una risposta», sostiene Enrica Tidone, che coordina i 13 operatori sanitari che rispondono al numero verde del programma di screening di Milano.

Ma dare risposte alle domande del singolo individuo in un mondo standardizzato come quello degli screening non è semplice.

«È stata proprio questa la nostra sfida: portare un intervento di sanità pubblica a relazionarsi con le singole persone, anche perché ci interessa molto che chi partecipa allo screening lo faccia consapevolmente. Riteniamo che sia un elemento imprescindibile nella qualità dello screening».

Imparare a parlare di cancro

Tuttavia, questo non significa lasciare all'iniziativa del singolo operatore la gestione delle chiamate. A Milano si lavora su protocolli, le tipologie di risposte fornite vengono attentamente studiate, discusse e calibrate sulle caratteristiche dell'interlocutore.

Con la collaborazione di uno psicologo che funge da supervisore «ci confrontiamo, rianalizziamo le telefonate e riadattiamo continuamente le procedure. È un processo di formazione continua a cui ci sottoponiamo.

Imparando dai nostri stessi errori», continua Tidone.

L'attività del numero verde non si limita soltanto a rispondere alle domande degli utenti, ma si occupa anche della comunicazione dell'esito dell'indagine di primo livello.

«Spesso si tratta di dare brutte notizie. Di comunicare a una persona che fino a quel momento si considerava sana che potrebbe avere un cancro. Bisogna saper accompagnare in questo passaggio, gestendo l'ansia della persona, le sue preoccupazioni».

Ma sapendo affrontare anche la stanchezza emotiva che coglie l'operatore: «Non è bello dare brutte notizie», commenta infatti Tidone. E la presenza dello psicologo serve anche a questo.

Che cosa ne pensano gli utenti del servizio offerto?

«Non esistono veri indicatori per valutare la qualità del servizio. Tutto ciò che abbiamo è percezione maturata sul ritorno delle telefonate. E sono molte le persone che richiamano per raccontarci come sono andati gli esami».

Una campagna di collaborazione

La comunicazione degli screening è un'attività complessa, che talvolta chiama in causa attori diversi da quelli abitualmente coinvolti nei programmi. È il caso del "progetto piani di comunicazione screening Lilt", finanziato dal ministero della Salute, che ha come obiettivo aumentare l'adesione ai programmi di screening attraverso la collaborazione tra Lega italiana lotta contro i tumori, Osservatorio nazionale screening e Regioni. «La fonte delle informazioni è l'Osservatorio», spiega Angela Labianca, capoprogetto nazionale dell'iniziativa. «La Lilt e le Regioni provvedono all'operatività».

Si tratta di un intervento già sperimentato con successo: nel 2007 e 2008 ha riguardato tre Regioni: Lazio, Puglia e Sardegna. «Ora -aggiunge Labianca - è partita una seconda fase che coinvolgerà Umbria, Trentino Alto Adige, Valle d'Aosta, Molise e Basilicata. Queste Regioni sono state identificate da Lilt in quanto sono caratterizzate da diversi stadi di evoluzione nella diffusione dei programmi di screening. L'obiettivo è comunque estendere la copertura a tutta l'Italia».

Una cabina di regia condivisa

«Nel concreto - spiega Labianca - il progetto prevede l'adattamento di una campagna ministeriale del 2006: "Si scrive screening, si legge prevenzione dei tumori", alle diverse realtà locali.

Si chiede l'adesione delle Regioni e tutte le scelte comunicative vengono concordate». La collaborazione e la condivisione delle scelte è infatti il cardine dell'iniziativa, così come dimostra la sua organizzazione: «esiste una cabina di regia nazionale a cui prendono parte rappresentanti dell'Osservatorio nazionale screening, del ministero e della Lilt, oltre a referenti regionali dei programmi di screening e poi cabine di regia regionali, a cui partecipano, oltre ai rappresentanti regionali della Lilt e dei programmi di screening, anche portatori di interessi, siano essi associazioni di volontariato o categorie di medici».

documenti di indirizzo destinati agli operatori, sia la realizzazione di strumenti informativi che hanno cercato di rendere comprensibile anche al pubblico più vasto la complessità del mondo degli screening.

«Ma c'è un altro aspetto che la comunicazione degli screening ha dovuto apprendere e riadattare alle proprie esigenze», aggiunge Petrella: «la relazione utente-operatore. Un rapporto già sperimentato dalla pratica clinica, ma non nello specifico contesto dello screening in cui un utente, fino a prova contraria sano, sta prendendo in considerazione la possibilità di avere un tumore e fa qualcosa per saperlo».

Un rapporto che diviene ancor più delicato nel caso di positività ai test. Gli screening nel loro complesso hanno imparato a fare tutto questo e dare avvio a una riflessione che ha contagiato gli altri ambiti della sanità pubblica. Ma hanno compreso l'importanza di comunicare anche al loro interno, «un aspetto spesso trascurato ma senza il quale nessun programma potrebbe funzionare», commenta Carla Cogo, dell'Istituto Oncologico Veneto di Padova.

«Tuttavia non è raro che anche figure dirigenti nell'organizzazione degli screening - il più delle volte non esperti di comunicazione - siano disposte a seguire percorsi di forma-

zione per apprendere come relazionarsi agli utenti, ma non riconoscono che la qualità della comunicazione interpersonale inizia dalla qualità della comunicazione all'interno del gruppo di lavoro».

Un gruppo molto esteso, quello dei programmi di screening, che parte dalle segreterie organizzative per arrivare agli specialisti, passando per operatori con le più disparate competenze.

«L'importanza della comunicazione tra colleghi viene riconosciuta da tempo nelle aziende private, ma in ambito sanitario è spesso ancora poco considerata. Tuttavia, l'esperienza sembra indicare che i programmi che funzionano meglio sono proprio quelli che più hanno curato questo aspetto», conclude Cogo.

Quale ruolo per il medico di famiglia?

Colloquio con Massimo Tombesi, medico di medicina generale, Macerata (CSerMEG - Centro studi e ricerche in medicina generale)

Là dove il medico di medicina generale è parte attiva nei programmi di screening organizzati i risultati e in particolar modo l'adesione, sono migliori. Ma allo stesso tempo il medico di famiglia è una figura che fatica a trovare un posto nella catena degli screening. Perché?

«Il ruolo del medico di medicina generale, in questo momento, è quello che gli viene concesso da chi gestisce i programmi di screening. Su questo è difficile non essere critici: si ribadisce continuamente la sua importanza, ma allo stato attuale mancano idee per valorizzare le sue competenze. Nonostante sia l'operatore che più di tutti è a contatto con le persone, conosce le obiezioni, le remore, le attese, spesso eccessive, il più delle volte, al medico di famiglia oggi sono riconosciuti ruoli ancillari rispetto ai programmi di screening: in particolare, la pulizia delle liste e la prescrizione di farmaci o preparati necessari all'esecuzione dei test oppure la persuasione di chi non partecipa».

E invece, quale potrebbe essere un suo ruolo?

«Se gli si vuole attribuire un ruolo (e la cosa non è indispensabile) potrebbe essere quello di fornire un'informazione corretta e completa che metta gli utenti in condizioni di scegliere consapevolmente se sottoporsi o meno ai test di screening. E per completa intendo soprattutto una comunicazione dei rischi e dei benefici reali connessi all'esecuzione dello screening. Quest'ultimo, non dimentichiamolo, è un'operazione di sanità pubblica in cui il vantaggio per il singolo è molto meno rilevante che per la collettività: questa è una cosa che ha grande rilievo per chi ha contatto con la singola persona come il medico di medicina generale».

Ma non c'è il rischio che, così facendo, l'adesione si abbassi?

«Questo è un pregiudizio che andrebbe sfatato. Con maggiore informazione si riducono le attese miracolistiche, molto divaricate rispetto ai benefici reali. Attese che chi lavora a contatto con il pubblico vede e che sono state documentate.

In ogni caso l'informazione essenziale è quella che incide sulle scelte, positive o negative che siano: non è "folle" scegliere di non fare uno screening. Perciò, quel che conta in un programma di screening non è il numero assoluto di persone che vi prende parte, ma chi lo fa aderendo a una scelta libera e consapevole. Laddove l'adesione fosse prossima al 100 per cento sarebbe forse opportuno chiedersi dov'è che abbiamo sbagliato. Magari in una comunicazione che enfatizza i benefici ed è omissiva sugli inconvenienti?

Per questa ragione sarebbe opportuno adottare una strategia informativa centralizzata in cui un panel di esperti collabori alla redazione di documenti di informazione completi, comprensibili anche da persone di basso livello culturale e non omissivi per favorire la compliance, anziché lasciare ai singoli centri la libertà di informare a loro piacimento.

Questi documenti potrebbero essere utilizzati per la formazione e poi dagli stessi medici di medicina generale nel rapporto con le persone».

Si ribadisce continuamente l'importanza del coinvolgimento del medico di medicina generale, ma per lo più mancano idee per valorizzare davvero le sue competenze

Un panel di esperti potrebbe collaborare alla redazione di documenti di informazione completi, questi potrebbero poi essere strumento per i medici di famiglia verso le persone

Il medico di medicina generale deve tutelare il proprio assistito da interventi con un basso rapporto beneficio-rischio, inoltre deve farsi carico delle disuguaglianze

Centro-periferia: un tema che ritorna spesso quando si parla di screening

«Spesso ci dimentichiamo che l'Italia è lunga: l'organizzazione dello screening ne dovrebbe tenere conto. Soprattutto quando si parla di qualità. Sarebbe bello avere sia una prospettiva di centro, sia una prospettiva nazionale. A me piacerebbe che non ci fosse soltanto una logica punitiforme, ma anche una sorveglianza e, se possibile, un accreditamento istituzionale conseguente: gli screening sono operazioni molto complesse e vanno gestiti separatamente dalla clinica. Mi piacerebbe che ci fosse un controllo più globale che metta a punto sistemi attraverso i quali sia documentabile la qualità degli screening fatti in tutti i centri, sulla base di precisi indicatori, tra cui lo status sociale di chi partecipa: ci possono essere infatti disuguaglianze che debbono essere eliminate, e bisogna accorgersene».

Ma che cosa c'entra il medico di famiglia in tutto ciò?

«Il medico di medicina generale deve tutelare il proprio assistito da interventi con un basso rapporto beneficio-rischio, come possono essere gli screening oncologici improvvisati e non rigorosamente controllati sul piano della qualità, e inoltre deve farsi carico delle disuguaglianze che possono portare persone socialmente svantaggiate a non utilizzare le migliori opportunità preventive.

Inoltre, a me piace poco il fatto che le fasi successive dello screening - e parlo in particolare della chirurgia per i casi positivi - debbano essere gestite dai centri indicati dai programmi di screening. In tal modo si toglie al medico di medicina generale la possibilità di indirizzare i pazienti. È un problema che non si pone dove ci sono centri di eccellenza, ma che ha un qualche valore nelle zone più disagiate. Se funzionasse un sistema di sorveglianza simile sarebbe ragionevole lasciare da parte la medicina di base. Ma fino ad allora ho qualche remora quando non posso intervenire sull'invio di un paziente a un operatore o un centro che non ritengo sufficientemente qualificato».

L'altra metà della prevenzione

Lo scopo dei programmi di screening oncologici organizzati è ridurre il rischio di sviluppare un tumore invasivo al collo dell'utero, al seno o al colon. E in tal modo contribuire ad abbattere la mortalità per queste cause.

È una strada che può portare a ottimi risultati, ma non è certo l'unica che permette di raggiungere questo obiettivo. Anzi, i risultati possono essere tanto migliori quanto più si riesce a integrare lo screening in percorsi di prevenzione più ampi.

È quanto si sta tentando di realizzare in Piemonte, dove la chiamata per lo screening è diventata un'occasione di sensibilizzazione all'adozione di stili di vita corretti (ciò che viene comunemente chiamata prevenzione primaria). Questi ultimi, infatti, sono in grado, non di cambiare la storia clinica del tumore (come avviene per gli screening), ma di contribuire a evitare che insorga.

In particolare, una corretta alimentazione e un'adeguata attività fisica, si sono dimostrati efficaci, con diversi livelli di evidenza, nella riduzione del rischio di tumore al colon e al seno.

Corsi di cucina randomizzati

«I due terzi delle donne tra i 50 e i 70 in Piemonte ogni due anni è in contatto con il programma di screening», commenta Nereo Segnan, direttore della Struttura complessa di epidemiologia dei tumori a direzione ospedaliera (S.C.D.O.) del Centro di riferimento per l'epidemiologia e la prevenzione oncologica in Piemonte.

È un'occasione da non farsi sfuggire. «Per questo da molto tempo siamo impegnati nel portare avanti quella che può essere definita ricerca-intervento. Al momento lo stiamo facendo in modo sperimentale con studi randomizzati controllati. Finita la fase pilota, che ha coinvolto circa 2.400 persone, speriamo di avere le prove scientifiche che ci consentano di allargare questi interventi a tutta la popolazione». Ma in che cosa consiste esattamente questo abbinamento?

«Nei nostri studi si propone al gruppo di controllo l'intervento minimo di routine, cioè lo screening, mentre

Come recuperare le fuggiasche dello screening

C'è bisogno di una strategia se si vuole far rientrare all'interno dei percorsi di screening organizzato le persone che si sottopongono a indagini di prevenzione spontanee. Una pratica che può comportare per gli utenti l'esecuzione di esami non appropriati, e per la sanità pubblica un'occasione mancata per la promozione consapevole della salute, oltre che il rischio di disperdere risorse.

«Nel 2006 abbiamo messo a punto un provvedimento organico di riordino e rilancio degli screening», racconta Vittorio Demicheli, direttore dell'Assessorato alla tutela della salute e sanità della regione Piemonte, che è stata tra le prime a affrontare in maniera sistematica il problema. Come altre realtà, infatti, anche qui si ci si stava scontrando con percentuali di ricorso a screening spontaneo molto elevate: «nel caso della mammella, per esempio, eravamo prossimi al cinquanta per cento», ricorda Demicheli. Ed ecco come si è affrontato il problema: «Innanzitutto abbiamo identificato le aziende sanitarie in cui è possibile effettuare lo screening. Abbiamo individuato nove poli, vere e proprie centrali organizzative degli screening».

La seduzione dello screening organizzato

Ma questa è stata solo la prima mossa: «Una misura efficace nel caso della mammografia è stato un sistema di "recupero" delle donne che si sottoponevano a esami extrascreening. Dall'analisi dei dati delle strutture sanitarie, i nove centri individuano chi si sottopone a una mammografia o a un intervento potenzialmente rientrante nelle attività di screening. A quel punto ci si rivolge alle donne illustrando loro la disponibilità del percorso di screening e si tenta di attrarle al loro interno».

Insomma, il sistema ha preso atto che esiste una quota rilevante di donne che si sottopone a test opportunistici e ha capovolto a proprio favore questo fenomeno. L'esame o l'intervento lascia una traccia che viene usata per tentare di recuperare la donna.

Ma forse quest'intervento non sarebbe stato sufficiente senza una strategia che andasse a incidere anche sulle aziende sanitarie e sull'importanza di incentivare l'adesione.

«È vero, in questo caso abbiamo messo a punto un meccanismo punitivo: i fondi vengono impiegati per premiare le aziende che rispettano la periodicità degli screening e disincentivare chi non lo fa».

Infine, gli interventi mirati alle donne che erano fuori dalle fasce di screening. «Per la mammella abbiamo istituzionalizzato l'estensione alla fascia tra i 45 e i 50 anni, mentre per le altre abbiamo liberalizzato l'accesso ai centri di screening. Ogni donna che voglia sottoporsi alla mammografia, piuttosto che rivolgersi al proprio medico, può richiederla direttamente al centro screening. Qui, anche se al di fuori dei percorsi programmati, l'esame viene eseguito, ma si coglie l'occasione per informare la donna del programma di screening e dei benefici che comporta una corretta adesione» conclude Demicheli.

Un'ulteriore mossa nella strategia di dissuasione dello screening spontaneo. Una mossa che sembra aver avuto successo: nel caso della mammella circa la metà delle donne extrascreening sono state recuperate ai programmi, a cui oggi aderisce il 75 per cento delle donne invitate.

ai gruppi randomizzati si propongono interventi specifici: chi è stato randomizzato al gruppo dieta si vede proporre un opuscolo, materiale informativo, l'incontro con un esperto di alimentazione e dei corsi di cucina - un'iniziativa, quest'ultima che consente di estendere i benefici di una sana alimentazione a tutta la famiglia.

Nel gruppo attività fisica, invece, oltre all'opuscolo informativo, si offre un incontro di informazione con un esperto e dei corsi in cui vengono insegnati esercizi specifici che possono essere effettuati a casa o in qualsiasi altro posto.

Un altro gruppo, infine, viene sottoposto a entrambi gli interventi.

A intervalli regolari, poi, si misurano i parametri per valutare l'efficacia». Quella piemontese potrebbe essere un'iniziativa in grado di mutare la natura stessa degli screening, rendendo possibile la collocazione di quelle che oggi sono iniziative di prevenzione spesso caotiche in un percorso ben definito e standardizzato.

Anche perché lo spirito che la contraddistingue è comune a quello che anima i programmi di screening organizzati: «Il nostro obiettivo non è fare il massimo per una piccola fascia di popolazione - commenta Segnan - ma fare ciò che è sostenibile per una fascia quanto più larga possibile».

I numeri





I dati che presentiamo in queste pagine sono stati forniti dai singoli programmi di screening della mammella attraverso una scheda di raccolta dati standardizzata. Le informazioni contenute in ciascuna scheda, validate dai rispettivi centri regionali di riferimento, vengono poi aggregate a livello nazionale ed elaborate dall'Ispo di Firenze su mandato del Ministero della Salute, tramite l'Osservatorio nazionale screening

Il monitoraggio dell'attività utilizza come riferimento gli indicatori di qualità per la valutazione dei programmi di screening, definiti dal Gruppo italiano screening mammografico (Gisma). Per la gran parte di questi indicatori sono stati anche identificati livelli standard accettabili e desiderabili, che costituiscono il riferimento per la valutazione dei risultati raggiunti e per il confronto tra i diversi programmi.

Il nostro ringraziamento va ai moltissimi operatori che si sono adoperati per raccogliere questi dati in maniera accurata e tempestiva.

Tabella 1. I dati che presentiamo in queste pagine sono una sintesi di quelli raccolti annualmente e si riferiscono al periodo 2004-2007 per il quale sono disponibili tutti i risultati conseguenti al test di screening positivo. Solo per l'adesione riportiamo il risultato anche per l'anno 2008. Confrontando i due bienni si registra un incremento del numero di donne italiane invitate ad effettuare una mammografia, che passano da poco più di 3 milioni e mezzo a oltre 4 milioni. L'adesione all'invito è stabile nei due periodi (57%). Se si considerano i dati del solo 2008 si osserva ancora un piccolo incremento del numero di donne invitate e un andamento sostanzialmente simile della partecipazione che si conferma più alta nelle due classi centrali.

Ogni 100 donne esaminate, circa 6 vengono chiamate a effettuare un supplemento di indagine (solitamente una seconda mammografia, un'ecografia e una visita clinica) e 2 vengono sottoposte anche ad un esame citologico o biptico.

Il numero di carcinomi diagnosticati allo screening supera le 11.000 unità nel biennio 2006-07 (contro circa 1.900 lesioni benigne), con un tasso di identificazione dei tumori stabile nei due periodi: circa 5 casi ogni 1000 donne sottoposte a screening.

Tabella 1.
Risultati principali
nei bienni 2004-05, 2006-07
e nel 2008

	2004-2005	2006-2007	solo 2008
Numero totale di donne invitate	3.623.612	4.225.522	2.434.098
Numero di donne aderenti all'invito *	2.058.432	2.399.342	1.333.659
Adesione all'invito	57%	57%	55%
Classi di età			
50-54	53%	54%	52%
55-59	59%	60%	58%
60-64	60%	60%	60%
65-69	56%	56%	55%
Numero di donne esaminate (nel periodo considerato) **	1.818.438	2.387.940	
Numero di donne richiamate per approfondimenti	108.220	137.676	
Percentuale di donne richiamate per approfondimenti	6%	5,8%	
Numero di biopsie benigne	2.104	1.935	
Numero di carcinomi diagnosticati allo screening	8.971	11.573	
Numero di carcinomi duttali in situ diagnosticati allo screening	1.001	1.348	
Numero di carcinomi invasivi ≤ 10 mm diagnosticati allo screening	2.486	3.169	
Tasso di identificazione standardizzato (x 1000 donne esaminate, sulla popolazione europea)	4,84	4,72	
* numero di donne che hanno accettato di fare una mammografia in seguito ad invito effettuato nel periodo considerato;			
** numero di donne che hanno effettuato una mammografia nel periodo considerato, indipendentemente da quando è stato mandato l'invito.			

Tabella 2. Valutando i principali indicatori raccolti e confrontandoli con gli standard di riferimento derivanti dall'esperienza di programmi sia italiani sia europei, si conferma un buon andamento complessivo dell'attività italiana di screening mammografico.

L'adesione supera il livello accettabile del 50%, il tasso di richiami si assesta su valori medi del 6%, il rapporto tra diagnosi istologiche benigne e maligne nelle donne sottoposte a biopsia chirurgica o intervento è pienamente al di sotto della soglia raccomandata.

Anche altri indicatori che valutano in modo più diretto la sensibilità del programma, come il tasso di identificazione dei tumori invasivi e quello dei tumori con diametro inferiore ai 10 mm, si dimostrano positivi. Bisogna anche segnalare i risultati particolarmente incoraggianti del trattamento dei tumori con diametro inferiore ai 2 centimetri: circa 9 donne su 10 riescono a sottoporsi all'intervento chirurgico di tipo conservativo.

Tabella 2.
Principali indicatori:
adesione agli standard di qualità

	2004-05	2006-07	solo 2008	Standard accettabile Gisma
Adesione grezza all'invito	57%	57%	55%	≥ 50%
Percentuale di donne richiamate per approfondimenti	6,0%	5,8%		Primo esame: < 7% Esami succ.: < 5%
Rapporto biopsie benigne/maligne	0,24	0,17		Primo esame: ≤ 1 : 1 Esami succ.: ≤ 0,5 : 1
Tasso di identificazione dei tumori invasivi	3,69‰	3,42‰		-
Tasso di identificazione dei carcinomi invasivi ≤ 10 mm	1,37‰	1,33‰		-
Percentuale di trattamento chirurgico conservativo nei tumori invasivi ≤ 2 cm	91,8%	85,1%		> 85%

Tabella 3. Il periodo di tempo che intercorre tra la mammografia e il momento in cui è possibile riferire il referto negativo o, per i casi con dubbio diagnostico, il momento in cui si effettua una seduta di approfondimento o l'intervento chirurgico, sono indicatori fondamentali della qualità di un programma di screening. Purtroppo, a dispetto dei pur sensibili miglioramenti, un gran numero di programmi italiani continua a essere in difficoltà nel garantire nel tempo la buona qualità di questi indicatori.

Tabella 3.
Tempi di attesa

	2004-2005	2006-2007	Standard accettabile Gisma
Invio dell'esito per i casi negativi entro 21 giorni dall'esecuzione della mammografia	63%	72,5%	90%
Approfondimento entro 28 giorni dall'esecuzione della mammografia	62,8%	69,2%	90%
Intervento entro 60 giorni dall'esecuzione della mammografia	56,6%	59,6%	-




La tabella 4 presenta i dati per macroaree geografiche: Nord, Centro, Sud e Isole. Appare subito chiaro lo scollamento tra i risultati del Nord e Centro Italia e quelli delle zone meridionali e insulari. Il divario riguarda sia il numero di inviti (nel Sud l'attivazione dei programmi è molto più recente e incompleta rispetto al resto del Paese), sia la qualità degli indicatori presi in considerazione. Anche se gli andamenti si mantengono stabili nel tempo per tutte e tre le aree, il Sud presenta circa un 15-25% di adesione in meno rispetto al Centro-Nord, non riuscendo mai a raggiungere la soglia di accettabilità. Anche il numero di donne richiamate al secondo livello, il tasso di identificazione dei tumori e la percentuale di donne con lesioni piccole sottoposte a trattamento chirurgico conservativo presentano lo stesso divario se confrontati con i dati delle aree del Centro-Nord.

Tabella 4.
Principali indicatori per area geografica

	Nord			Centro			Sud e Isole		
	2004-05	2006-07	solo 2008	2004-05	2006-07	solo 2008	2004-05	2006-07	solo 2008
Numero totale di donne invitate	2.266.648	2.643.849	1.384.273	926.356	1.026.167	565.234	430.608	555.506	422.908
Numero di donne aderenti all'invito *	1.385.270	1.620.950	838.913	503.047	574.612	322.778	170.115	203.780	149.680
Adesione all'invito	61%	61%	61%	54%	56%	57%	39%	37%	35%
Numero di donne esaminate nel periodo **	1.234.708	1.631.814		428.741	539.115		154.989	217.011	
Proporzione di donne richiamate per approfondimenti	5,9%	5,6%		5,1%	5,8%		8,9%	6,8%	
Biopsie benigne	1.630	1.370		290	418		184	147	
Tasso di identificazione dei carcinomi invasivi	4,1‰	3,6‰		3,1‰	3,3‰		2,6‰	2,1‰	
Tasso di identificazione dei carcinomi invasivi ≤ 10 mm	1,5‰	1,3‰		1,2‰	1,6‰		1‰	1‰	
Percentuale di trattamento chirurgico conservativo nei tumori invasivi ≤ 2 cm	95,8%	87%		87,4%	82,7%		50,2%	68,8%	

* numero di donne che hanno accettato di fare una mammografia in seguito ad invito effettuato nel periodo considerato;

** numero di donne che hanno effettuato una mammografia nel periodo considerato, indipendentemente da quando è stato mandato l'invito.



**I programmi di screening
organizzati partecipano
dello sforzo per ridurre
le diseguaglianze di salute,
anzi possono dimostrarsi
un efficace strumento
riequilibratore**

www.osservatorionazionale screening.it

