



GESTIONE

13

di un Servizio di Endoscopia Digestiva

Il libro bianco dell'endoscopista
F. Cosentino, G. Battaglia, E. Ricci

Il rischio
di cancro colo-rettale
e la gestione della
comunicazione del rischio

Gianluca Bersani, Angelo Rossi



il libro bianco dell'endoscopista

PROGETTARE, REALIZZARE

ORGANIZZARE e

GESTIRE

**un Servizio
di Endoscopia Digestiva**

Felice Cosentino
Giorgio Battaglia
Enrico Ricci

Il rischio di cancro colo-rettale e la gestione della comunicazione del rischio

Gianluca Bersani, Angelo Rossi





in questo **fascicolo**
di **GESTIONE** **13**

Introduzione	5
Rischio standard	5
Rischio medio	6
Rischio elevato	6
Sindromi non poliposiche	6
Sindromi poliposiche	6
Distribuzione del cancro colo-rettale	7
La percezione del rischio e la comunicazione del rischio	8
L'atteggiamento psicologico	8
Le caratteristiche del rischio	8
I vizi nella percezione del rischio	8
La comunicazione del rischio	8
Utilizzo di strumenti di visualizzazione grafica delle informazioni	10
Conclusioni	11
Bibliografia	12



© 2004 AREA QUALITÀ® S.r.l.
Via Comelico, 3 - 20135 MILANO
E-mail: info@areaqualita.com
Tutti i diritti riservati

Questo fascicolo è stato stampato dalla tipografia
Vigrafica di Monza nel mese di maggio 2004
Impaginazione: Area Qualità - Maurizio Duranti

Il rischio di cancro colo-rettale e la gestione della comunicazione del rischio

Gianluca Bersani, Angelo Rossi

Servizio di Endoscopia Digestiva, Casa di cura Malatesta Novello di Cesena

INTRODUZIONE

Il cancro colo-rettale è diventato una delle neoplasie più frequenti nei Paesi occidentali, con aumento della sua incidenza negli ultimi anni [1]. I Paesi a più alta incidenza sono gli Stati Uniti, l'Australia, la Nuova Zelanda. Europa e Giappone sono aree a incidenza media, mentre sono a bassa incidenza l'Asia, l'Africa e il Sud America [2].

In Europa ci sono variazioni importanti tra le nazioni, con Paesi ad alta incidenza (Italia settentrionale, Ceco-Slovacchia, Germania) e altri a bassa incidenza come Polonia, Grecia ed Europa orientale.

Il rischio cumulativo di ammalarsi di neoplasia nel corso della vita (da 0 a 74 anni) varia pertanto dal 5,5% per i maschi (5,4 per le femmine) negli Usa, al 4,4% nei maschi e 2,5% per le femmine in Europa. In Italia, a Trieste, questo rischio sale al 7,2% e in Romagna è attorno al 5% per i maschi e al 3,3% per le femmine [3].

Al fine di valutare la convenienza e la fattibilità di uno screening del cancro colo-rettale, sarebbe importante poter stratificare la popolazione da sottoporre a screening in fasce di rischio più o meno elevato al fine di ottimizzare l'utilizzo delle risorse, limitate, destinate a questo intervento sanitario [4].

È possibile assegnare un paziente di una data popolazione a una classe di rischio, in base a dati clinici e anamnestici [1].

Si definiscono pertanto tre classi di rischio:

- standard
- medio
- elevato

RISCHIO STANDARD

Appartengono a questa classe di rischio tutti i soggetti con età superiore ai 55 anni, senza parenti di primo grado affetti da neoplasia colo-rettale. Si è scelta un'età arbitraria di 55 anni perché al di sotto di questa età il cancro colo-rettale è raro (il 5% di tutti i casi di cancro). Il rischio cumulativo di sviluppare un cancro colo-rettale nel corso della vita è il seguente:

- maschi: 4-6% (in Romagna 5%)
- femmine: 2-4% (in Romagna 4,4%)

RISCHIO MEDIO

Appartengono a questa fascia di rischio:

- i soggetti con parenti affetti da cancro colo-rettale
- i soggetti con parenti affetti da grossi adenomi colici (dimensioni >1 cm)
- i soggetti con precedente cancro colo-rettale o grosso adenoma
- i soggetti affetti da malattia infiammatoria intestinale di lunga durata (10 anni almeno) [5].

Nel caso di parenti affetti da cancro colo-rettale, il rischio è legato sia al numero di parenti affetti dal cancro, che all'età di insorgenza dello stesso, come riassunto nella TABELLA 1.

TAB. 1: RISCHIO DI CANCRO COLO-RETTALE

Rischio cumulativo	MASCHI	FEMMINE
	un parente di primo grado età >60/65 anni	8%
un parente di primo grado età 45-60 anni	13%	7%
un parente di primo grado età <45 anni	22%	14%
due parenti di primo grado	26%	14%

Nel caso di soggetti con precedente di cancro colo-rettale o di grosso polipo il rischio raddoppia rispetto al rischio standard; nel caso di soggetti affetti da RCU o *m. di Crohn* da almeno 10-15 anni, il rischio cumulativo di cancro colo-rettale sale al 20-30%.

RISCHIO ELEVATO

Si tratta di condizioni abbastanza rare, caratterizzate dalla trasmissione ereditaria di alcuni tratti genetici sia recessivi che dominanti, che comportano un rischio cumulativo di essere affetti nell'arco della vita da cancro colo-rettale, che varia dal 50 al 100%. Si distinguono sindromi poliposiche e sindromi non poliposiche.

SINDROMI NON POLIPOSICHE

Cancro colo-rettale ereditario senza poliposi (HNPCC). Costituisce l'1-5% di tutti i casi di cancro colo-rettale, ed è caratterizzato dall'insorgenza precoce di neoplasia colica, in almeno tre individui distribuiti in almeno due generazioni (secondo i cosiddetti criteri di Amsterdam); si parla di *S. di Lynch di tipo I* nel caso si tratti solamente di cancro colo-rettale e di *S. di Lynch di tipo II* nel caso in cui si associ anche a cancro dello stomaco, dell'endometrio, ovaio e piccolo intestino.

SINDROMI POLIPOSICHE

Si tratta di sindromi rare, a esclusione della Poliposi Familiare Adenomatosa (FAP) che rappresenta lo 0,5% dei casi di cancro colo-rettale, caratterizzata da poliposi multipla (>100 polipi) a insorgenza giovanile e probabilità di evoluzione neoplastica elevata.

Altri quadri sindromici sono la *S. di Gardner*, la *S. di Peutz-Jeghers*, la *S. di Turcot* e la *Poliposi giovanile*.

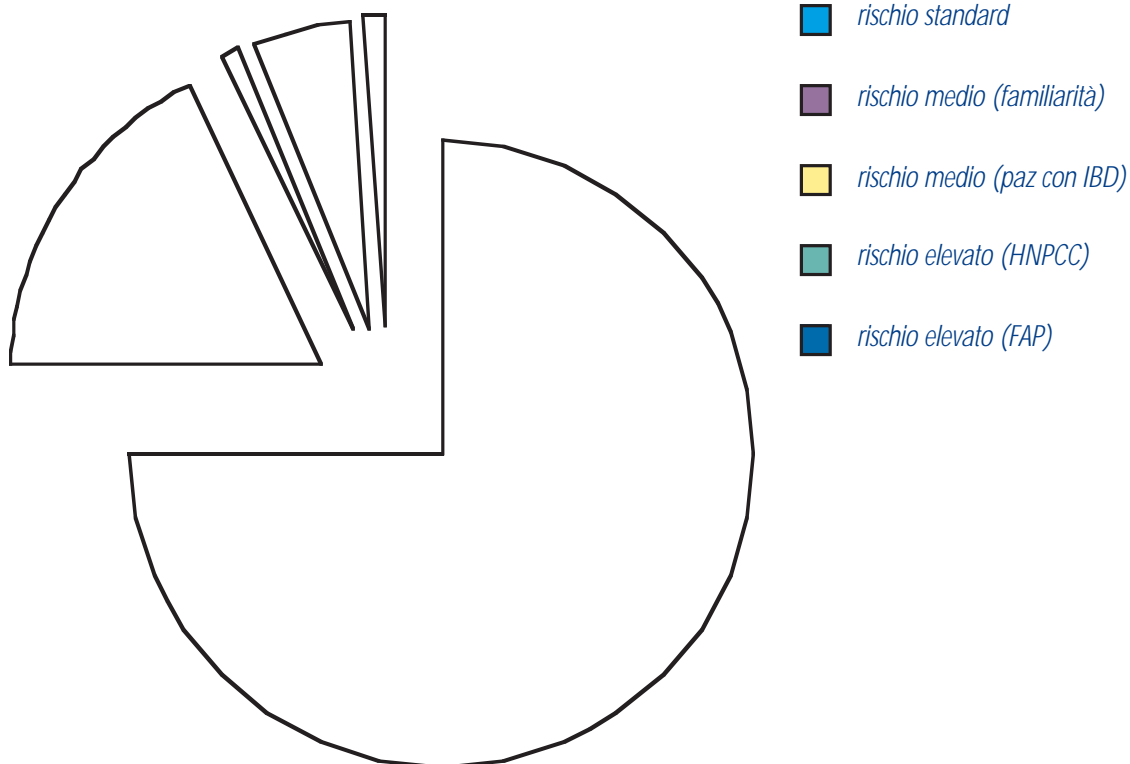
DISTRIBUZIONE DEL CANCRO COLO-RETTALE

È importante conoscere la distribuzione del rischio nei pazienti colpiti da cancro colo-rettale, come riassunto nella FIGURA 1. La maggioranza dei casi di cancro insorgono in pazienti senza fattori di rischio particolare, mentre solo una piccola percentuale interessa i pazienti con ele-

vato rischio. Questo ha importanti ricadute sulle strategie di screening e sorveglianza di popolazione.

Infatti, limitare lo screening o la sorveglianza ai soggetti con rischio medio o elevato, permetterà di diagnosticare precocemente solo una ridotta percentuale di casi di cancro (25% circa). Per poter effettuare un programma di screening efficace, è pertanto necessario interessare tutti i soggetti con rischio standard.

FIG. 1: LA DISTRIBUZIONE DEL RISCHIO NEI PAZIENTI



LA PERCEZIONE DEL RISCHIO E LA COMUNICAZIONE DEL RISCHIO

Tutti noi ci assumiamo dei rischi nella nostra vita, tuttavia per ognuno di noi varia la propensione ad assumersi dei rischi. Il rischio percepito, come altre sensazioni (calore, salute ecc.), ha una componente oggettiva misurabile e una soggettiva non misurabile e in buona parte subconscia. È infatti largamente riconosciuto che gli individui tendano a valutare il rischio non solamente su base dei dati o valutazioni statistiche, ma piuttosto su molti altri aspetti qualitativi soggettivi [6,7].

La percezione del rischio viene modificata da molti fattori, sia oggettivi che soggettivi, che è possibile raggruppare come segue [8]:

- atteggiamento psicologico
- caratteristiche del rischio
- vizi nella percezione del rischio.

L'ATTEGGIAMENTO PSICOLOGICO

L'atteggiamento psicologico individuale verso il rischio è differente per ogni individuo. Ci sono persone che possiamo definire propense al rischio, altre che sono neutre e altre ancora che sono avverse al rischio; così le prime si assumeranno dei rischi abbastanza grandi anche per benefici di piccola entità, mentre le ultime si comporteranno in modo esattamente contrario.

LE CARATTERISTICHE DEL RISCHIO

La severità

La severità è la prima e la più ovvia caratteristica del rischio. Tuttavia per un rischio di una data probabilità, conseguenze più severe sono considerate meno desiderabili di conseguenze moderate o lievi. Studi di psicologia hanno infatti dimostrato che le persone temono di più i rischi di bassa probabilità e maggior severità rispetto ai rischi più probabili, ma meno gravi. Sono state messe a punto varie interpretazioni formali di questo concetto, che non sono tuttavia completamente soddisfacenti, in quanto si è visto che le persone, quando possono, evitano incertezza e rischio.

La controllabilità

La controllabilità è la possibilità di un evento avverso che non possa essere controllato, la quale aumenta la severità del rischio percepito. Le persone preferiscono dei rischi che sentono di poter influenzare in qualche modo. Inoltre,

rischi che vengono assunti in modo volontario (ad esempio il fumo di sigaretta o alcune attività sportive pericolose) sono meglio accettati di quelli che vengono percepiti come imposti o non influenzabili dal comportamento dell'individuo.

Il timing

Il timing è il fatto che un evento avverso sia immediato o ritardato, in maniera da influenzare il modo in cui esso viene percepito, così come le complicanze precoci hanno un maggior impatto rispetto a quello con esordio più tardivo.

I VIZI NELLA PERCEZIONE DEL RISCHIO

Esiste un certo numero di vizi mentali di percezione del rischio, quello di disponibilità, di compressione, di cattiva calibrazione e di rappresentatività.

Il vizio di disponibilità

Il vizio di disponibilità si riferisce a rischi di eventi al momento presenti o con cui si è avuto contatto recente, vengono sovrastimati rispetto a eventi scarsamente pubblicizzati e presentati.

Il vizio di compressione

Il vizio di compressione si riferisce alla nostra naturale tendenza a sovrastimare i rischi rari e a sottostimare quelli più comuni; esistono infatti delle evidenze che l'individuo ha in generale difficoltà nel percepire un largo range di probabilità su cui si può estendere un rischio e che tende pertanto a comprimere questo range.

Il vizio di cattiva calibrazione

Il vizio di cattiva calibrazione si riferisce alla tendenza a sopravvalutare la propria conoscenza riguardo al rischio di un dato evento.

Il vizio di rappresentatività

Il vizio di rappresentatività è presente nelle molte persone che hanno la tendenza a credere che dei rischi specifici siano significativamente inferiori a quanto suggerito dalla probabilità oggettiva di un dato evento basandosi sulla propria esperienza diretta, con parenti, amici conoscenti (per esempio un fumatore tende a sminuire il rischio del fumo perché conosce qualche fumatore senza problemi di salute).

LA COMUNICAZIONE DEL RISCHIO

Un'effettiva comunicazione del rischio è alla base del consenso che il paziente deve sempre esprimere riguardo a qualsiasi atto medico lo veda coinvolto. Tuttavia, comunicare il rischio

non è semplice ed è anzi una faccenda rischiosa [9]. Si è visto inoltre che il paziente tende a estrarre il succo di ogni informazione datagli, non i dettagli, e che la valutazione del rischio è determinata principalmente non dai fatti, ma dalle emozioni. Pertanto, sebbene molti medici siano in grado di fornire una valutazione competente di dati biomedici legati a un rischio particolare, questo può essere uno sforzo sterile; il medico dovrebbe quindi tentare di discutere il rischio in un contesto che metta il paziente nelle condizioni di meglio comprenderlo [10].

È importante come passo iniziale richiamare il fatto che virtualmente tutti i trattamenti e interventi sanitari sono inevitabilmente associati con un qualche rischio di possibile danno. Questo infatti riflette non solo la verità, ma serve anche a contrastare la tendenza di alcuni individui ad aspettarsi una medicina totalmente priva di rischi. Il medico deve pertanto comunicare le stime di un possibile evento, basandosi sulle esperienze passate, sia personali che pubblicate in letteratura. Sono state suggerite in letteratura diversi semplici tecniche per la comunicazione dei numeri e delle probabilità dell'accadimento di un evento [11].

Evitare di usare solamente termini descrittivi: esistono abbondanti evidenze che i termini descrittivi di valori numerici riflettono la prospettiva di chi li utilizza e spesso non corrispondono a quella di chi riceve l'informazione, anche con differenze importanti nell'ordine di grandezza.

Usare un **vocabolario** standardizzato: concordare con altri operatori socio-sanitario un vocabolario comune, sia a livello locale che nazionale o internazionale, per esprimere a parole livelli approssimativi di probabilità, in modo tale da ridurre al minimo possibili errori di interpretazione.

Usare lo stesso **denominatore**: cercare di usare lo stesso denominatore per esprimere la probabilità di un evento, favorisce la corretta comunicazione dell'informazione e riduce il rischio di errori di comunicazione e di interpretazione (ad esempio alcune persone possono interpretare il rischio di un evento con probabilità di 1 su 200 come maggiore rispetto a un evento con probabilità di 1 su 25, presumibilmente per la presenza di un numero più grande nel primo caso; espresso in percentuale i due valori sono invece di 0,5% nel primo caso e 4% nel secondo; espresso in questo modo si corre minore rischio di cattiva interpretazione).

Offrire **prospettive** sia di esiti positivi che negativi: cercare di offrire sempre anche prospettive positive degli eventi, questo specialmente in quei contesti in cui è importante l'atteggiamento psicologico del paziente; questo mantenendo sempre un atteggiamento di fondo di onestà che sta alla base di corretto rapporto medico-paziente.

Usare **valori numerici** assoluti: è stato visto che la comunicazione delle informazioni con valori numerici relativi comporta un rischio maggiore di errore e di interpretazione errata dei dati.

Utilizzare strumenti di **visualizzazione grafica** dei valori numerici: l'utilizzo di strumenti grafici aiuta nella comunicazione di valori numerici in tutti i pazienti con vario background culturale e sociale.

Assicurarsi che il **consenso** sia effettivamente "informato": gli esperti in comunicazione non considerano i dati e le informazioni come la stessa cosa. L'informazione viene definita come dati presentati in un contesto che permettano all'ascoltatore di comprenderne appieno il significato.

UTILIZZO DI STRUMENTI DI VISUALIZZAZIONE GRAFICA DELLE INFORMAZIONI

Negli ultimi anni si è andato sviluppando sempre più un filone di ricerca e di studio che ha come oggetto la comunicazione visiva delle informazioni numeriche. I sistemi più efficaci di comunicazione del rischio di eventi medici sono probabilmente quelli che permettono di mettere a confronto le probabilità di questi eventi con la probabilità di accadimenti quotidiani, eventi di cui ogni individuo si è creato una idea di grandezza e rispetto al quale è più facile paragonare la probabilità di altri eventi.

I primi studi sono stati effettuati nel campo dell'anestesia [12]; in questi casi infatti ci si trova spesso davanti alla richiesta da parte del paziente di quantificare l'ordine di grandezza del rischio di danni conseguenti all'anestesia sia generale che spinale, particolarmente in caso di chirurgia considerata "minore" (chirurgia estetica, oftalmologia ecc). Nella FIGURA 2 viene esemplificata una modalità di comunicazione grafica, chiamata *Scala Prospettica di Paling*, dal nome del suo ideatore [8], utilizzata in questo caso particolare per comunicare il rischio di complicanze da anestesia, affiancandola al rischio di eventi di vita quotidiana. È possibile utilizzare la stessa figura per rappresentare il rischio di essere colpiti da cancro colo-rettale in Italia, rappresentando sia il rischio annuale che quello cumulativo (FIGURA 3).

FIG. 2: LA SCALA DI PALING, PER COMUNICARE IL RISCHIO DI COMPLICANZE DA ANESTESIA, AFFIANCANDOLA AL RISCHIO DI EVENTI DI VITA QUOTIDIANA [8 MOD]

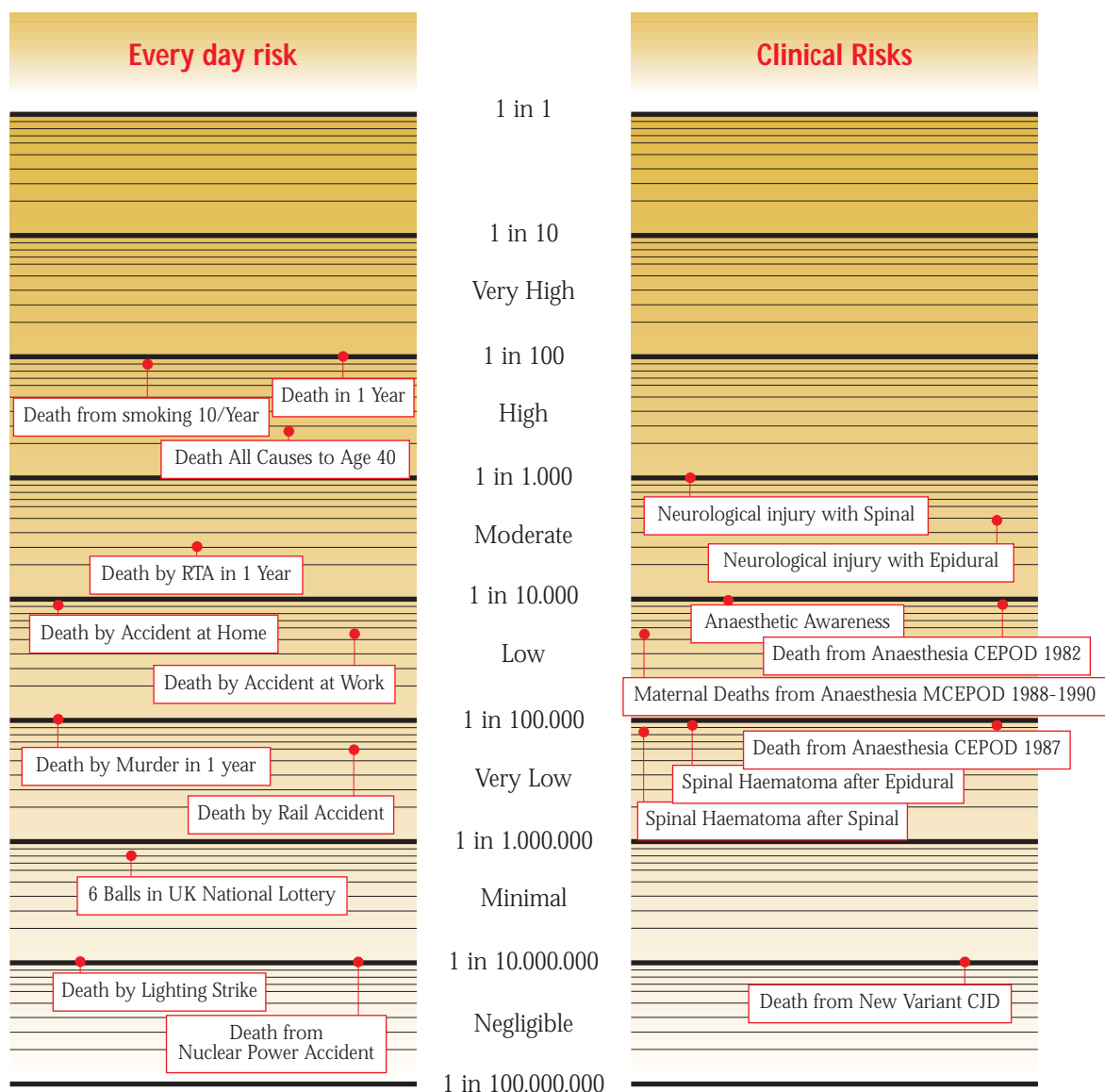
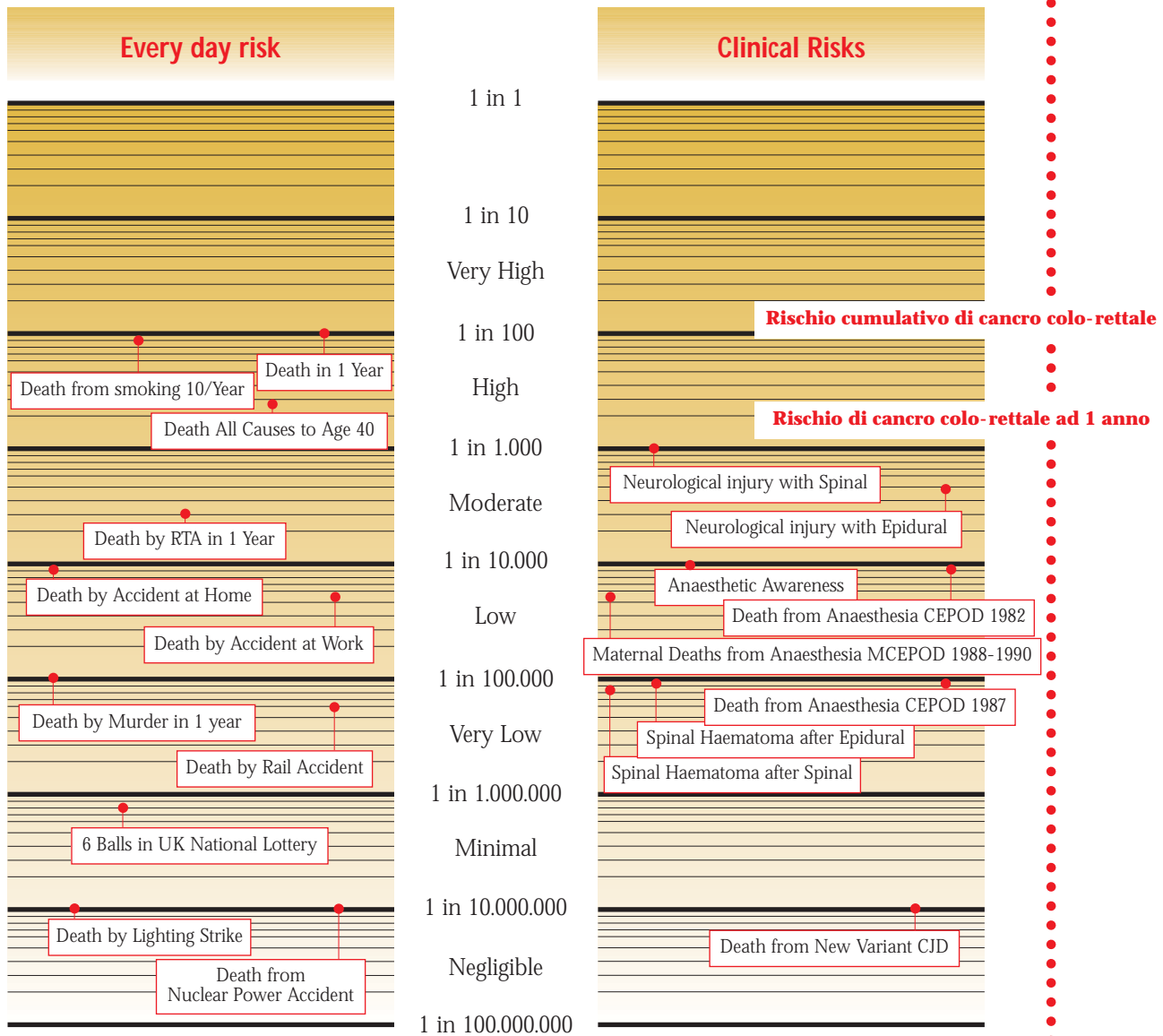


FIG. 3: LA SCALA DI PALING, PER RAPPRESENTARE IL RISCHIO DI ESSERE COLPITI DA CANCRO COLO-RETTALE IN ITALIA, RAPPRESENTANDO SIA IL RISCHIO ANNUALE CHE QUELLO CUMULATIVO [8 MOD]



CONCLUSIONI

Il cancro colo-rettale è una delle neoplasie più frequenti nei Paesi occidentali. La possibilità di stratificare il rischio individuale di essere affetti da questa neoplasia comporta problemi che interessano sia gli individui che le organizzazioni sanitarie, in particolare per quel che riguarda l'opportunità di effettuare o meno screening di popolazione o programmi di sorveglianza mirati. Per quel che riguarda i singoli individui, sarebbe inoltre importante mettere a punto delle tecniche per meglio co-

municare il rischio di essere affetti da questa neoplasia. Infatti un'efficace comunicazione del rischio può migliorare la qualità della cura offerta ai pazienti.

A questo riguardo sono da sviluppare in particolare alcuni punti: il personale sanitario necessita di un maggior training nelle tecniche di comunicazione del rischio; sono necessari altri studi al fine di valutare quale strategia comunicativa, in particolare di tipo grafico-visuale permetta una miglior comprensione da parte del paziente, tenendo anche conto delle differenze di età, sesso e cultura.



BIBLIOGRAFIA

1. Faivre J, Bouvier A M, Bonithon-Kopp C. Epidemiology and screening of colorectal cancer. *Best Pract Res Cl Gastroenterology* 2002;16(2):187-199.
2. Adenocarcinoma of colorectal cancer. In Holland, Frei. *Cancer Medicine*. 5th ed. 2002 BCDecker.
3. Zanetti R, Gafà L, Panelli F, et al. *Il cancro in Italia*. Il pensiero scientifico editore. Roma, 2002.
4. Harewood G C, Wiersema M J, Melton L J III. A prospective, controlled assessment of factors influencing acceptance of screening colonoscopy. *Am J Gastroenterol* 2002;97:3186-3194.
5. Munkholm P. Review article: the incidence and prevalence of colorectal cancer in inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2003;18(Suppl. 2):1-5.
6. Calman K C, Royston G. Risk language and dialects. *BMJ* 1997;315:939-942.
7. Bottorff J L, Ratner P A, Johnson J L, Lovato C Y, Joab S A. Communicating cancer risk information: the challenges of uncertainty. *Patient Education Counseling* 1998;33:67-81.
8. Paling J. Strategies to help patients understand risks. *BMJ* 2003;327:745-8.
9. Edwards A. Communicating risks. *BMJ* 2003;327:691-2.
10. Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ* 2003;327:741-4.
11. Edwards A, Elwyn G, Mulley A. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ* 2002;324:827-30.
12. Adams A M, Smith A F. Risk perception and communication: recent developments and implications for anaesthesia. *Anaesthesia* 2001;56(8):745-754.

Note

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

Note



A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page.



nei prossimi *fascicoli*
di **GESTIONE**

*saranno trattati
i seguenti argomenti:*



Tecniche
di emostasi termica



Il follow up in oncologia





CODICE ARTICOLO 34050028

LA REALIZZAZIONE DI QUESTO PROGETTO EDUCAZIONALE È RESA POSSIBILE GRAZIE AL CONTRIBUTO DI

