

Scheda informativa

Inchiesta sulle esperienze di cura del cancro in Svizzera (SCAPE-CH)

Gentile Signora e Signore,

Le proponiamo di partecipare all'inchiesta SCAPE-CH.

L'inchiesta è condotta da Unisanté, Centro universitario di medicina generale e sanità pubblica, in collaborazione con l'Istituto universitario di formazione e ricerca in Sanità (IUFRS) a Losanna. Tre pazienti partner affetti/e da cancro fanno parte del comitato organizzativo.

La Sua partecipazione è volontaria. Tutte i dati raccolti per quest'inchiesta sono soggetti a rigide norme di protezione dei dati. Questa scheda informativa deve aiutarla a prendere la Sua decisione sulla partecipazione all'inchiesta o meno. Se non capisce qualcosa, non esiti a chiedere chiarimenti alle persone di contatto indicate nell'ultima pagina. Questi sono i punti chiave da tenere a mente. Troverà ulteriori informazioni dettagliate di seguito.

Perché conduciamo quest'inchiesta?

- Il cancro è una malattia che ha un impatto globale sulle persone affette e i loro cari: oltre agli effetti della malattia e dei trattamenti sulla salute, il cancro può influire sulla salute emozionale e la vita familiare, sociale e professionale.
- È quindi essenziale che il sistema di salute sia in grado di rispondere in modo globale a tutti i bisogni delle persone colpite dal cancro.
- Quest'inchiesta mira a raccogliere i punti di vista e le esperienze di cura delle persone affette da cancro per valutare in che misura il sistema di salute risponde ai loro bisogni.

Cosa devo fare se accetto di partecipare?

- Se accetta di partecipare a quest'inchiesta, dovrà compilare il questionario che Le è stato inviato con questa scheda informativa, in formato cartaceo o online, seguendo le istruzioni riportate sulla lettera d'invito. La compilazione del questionario richiede dai 20 ai 30 minuti.

Quali sono i vantaggi e rischi della partecipazione all'inchiesta?

Vantaggi

- La Sua partecipazione a quest'inchiesta non Le porterà alcun beneficio diretto.
- Con la Sua partecipazione, contribuisce ad aiutare i/le futuri/e pazienti.

Rischi e vincoli

- Partecipando all'inchiesta, non sarà esposto/a ad alcun rischio o vincolo.

Compilando e rispedito il questionario, dichiara di aver capito il contenuto della presente scheda informativa di acconsentire liberamente a partecipare all'inchiesta SCAPE-CH.

Informazioni dettagliate sull'inchiesta SCAPE-CH

1. Obiettivi dell'inchiesta e selezione dei/delle partecipanti

Quest'inchiesta vuole raccogliere le esperienze di cura delle persone essendo state trattate per un cancro in centri oncologici in Svizzera. L'obiettivo è anche quello di ottenere una visione completa della qualità delle cure oncologiche in Svizzera e di guidare lo sviluppo d'interventi locali e nazionali volti a migliorare la qualità delle cure oncologiche.

La partecipazione è aperta a tutte le persone con una diagnosi di cancro che si sono recate almeno una volta per un follow-up (periodo di controllo) o un trattamento legato al cancro in uno degli centri oncologici partecipanti tra il 1° gennaio e il 30 giugno 2023. Alcune di loro potrebbero essere state già invitate a partecipare a una o più delle precedenti inchieste SCAPE (nel 2018 e nel 2021).

2. Informazioni generali sull'inchiesta

Dopo una prima inchiesta condotta con successo nel 2018 nella Svizzera francese (inchiesta SCAPE-1) e una seconda inchiesta condotta con successo nel 2021 nella Svizzera francese e tedesca (inchiesta SCAPE-2), realizziamo una terza inchiesta che si estende alla Svizzera italiana (SCAPE-CH).

Per raccogliere il punto di vista dei/delle pazienti, utilizziamo il questionario sviluppato e utilizzato nel 2018 e 2021. Il questionario contiene domande su ciò che è successo prima della diagnosi, sugli esami diagnostici, sull'annuncio della diagnosi, sulle decisioni di trattamento, sulle cure ricevute in ospedale in ambulatorio e durante il ricovero, sulle cure e il sostegno ricevuti al domicilio, e sul follow-up dopo i trattamenti acuti. Il questionario è stato inviato a circa 15'000 persone seguite o trattate tra il 1° gennaio e il 30 giugno 2023 negli centri oncologici partecipanti, sulla base dei dati amministrativi di questi ultimi. Una descrizione dell'inchiesta è disponibile anche sul sito web: www.scape-enquete.ch.

I risultati dell'inchiesta saranno presentati sotto forma di rapporti con risultati aggregati (messi insieme) per gli centri oncologici partecipanti e saranno pubblicati su riviste scientifiche. I risultati consentiranno d'identificare gli aspetti soddisfacenti e meno soddisfacenti delle cure oncologiche; potranno guidare lo sviluppo e la messa in pratica d'interventi e di modelli di cura per migliorare quest'ultimi. Dei risultati interattivi aggregati saranno disponibili anche sul sito web dell'inchiesta.

Quest'inchiesta è condotta in conformità ai requisiti della legislazione svizzera. Inoltre, seguiamo tutte le linee guida riconosciute a livello internazionale. La commissione etica cantonale competente ha controllato e autorizzato l'inchiesta.

3. Conduzione dell'inchiesta

Nella corrispondenza inviata al domicilio del centro oncologico, ha ricevuto una lettera d'invito a compilare il questionario, questa scheda informativa, un questionario cartaceo con la dichiarazione di consenso sulla prima pagina e una busta di risposta preaffrancata (non è necessario mettere un francobollo).

Se accetta di partecipare all'inchiesta, può compilare il questionario online seguendo le istruzioni fornite nella lettera d'invito, oppure può compilare il questionario cartaceo e rispeditcelo utilizzando la busta di risposta.

Se non desidera partecipare all'inchiesta, si prega di comunicarcelo, inviando una email a scape@unisante.ch indicando il Suo numero personale (che si trova nella lettera d'invito), oppure chiamando la hotline centrale (vedere lettera d'invito), o barrando la casella "Non desidero partecipare all'inchiesta SCAPE-CH" sul fronte della lettera d'invito e rinviando il tagliando di risposta in fondo a questa pagina. Questo eviterà all'ospedale di ricontattarla. Senza risposta della Sua parte dopo un mese, l'ospedale Le invierà una lettera di sollecito.

4. Benefici

La Sua partecipazione a quest'inchiesta non le porterà alcun beneficio diretto. Tuttavia, i risultati dell'inchiesta forniranno informazioni sull'esperienza di cura delle persone affette da cancro e consentiranno di mettere in atto misure per migliorare l'assistenza del cancro, a beneficio Suo o ad altre persone affette da cancro in futuro. L'esperienza dei/delle pazienti è infatti un elemento chiave per il miglioramento continuo dell'assistenza del cancro.

5. Natura volontaria della partecipazione e obblighi

La Sua partecipazione a quest'inchiesta è del tutto volontaria. Se scegliesse di non partecipare o se scegliesse di partecipare e cambiasse idea nel corso dell'inchiesta, non le verrà chiesto di giustificare la sua decisione e la sua cura medica non subirà modifiche.

Se decidesse di partecipare all'inchiesta, dovrà compilare il questionario in versione cartacea (o online) e spedircelo (o cliccare sul pulsante "inviare" su internet).

6. Rischi e vincoli

Partecipando all'inchiesta, non sarà esposto/a ad alcun rischio o vincolo.

7. Risultati

Non ci sono risultati individuali in quest'inchiesta. Le risposte fornite nel questionario vengono analizzate come gruppo. La responsabile dell'inchiesta preparerà con il suo team una sintesi dei risultati principali e complessivi che derivano dai dati di tutti i/le partecipanti. Dei risultati interattivi aggregati saranno anche disponibili sul sito web dell'inchiesta.

8. Privacy dei dati

8.1 Trattamento e codifica dei dati

Quest'inchiesta genera dati dalle risposte fornite nel questionario. Questi dati saranno raccolti e trattati in modo automatizzato da Unisanté, in forma codificata. La codifica significa che tutti i dati che potrebbero identificarLa (nome, data di nascita, ecc.) sono sostituiti da un codice. Questo "codice" è il numero personale che compare in basso a destra del questionario e sulla lettera d'invito. Non è possibile collegare i dati raccolti nel questionario alla Sua persona senza il codice, che rimane permanentemente in un documento protetto dal centro oncologico, separato dai dati raccolti nel questionario. I Suoi dati personali (nome, data di nascita, ecc.) non vengono trasmessi a Unisanté. I dati saranno poi deidentificati (il documento con il collegamento tra i Suoi dati personali e il Suo numero personale sarà distrutto dal centro oncologico) al termine dell'inchiesta. Sarà quindi impossibile collegare le Sue risposte al Suo nome.

Per evitare qualsiasi possibilità d'identificazione, le raccomandiamo di non includere informazioni che possano permettere la Sua identificazione nelle risposte in forma di testo libero o nel coupon di risposta.

8.2 Protezione dei dati

Le Sue risposte saranno trattate in modo strettamente confidenziale e non saranno trasmesse agli/alle professionisti/e della salute che La curano. Tutte le persone coinvolte in qualsiasi modo nell'inchiesta sono tenute al segreto professionale, anche tra medici/che.

Tutte le direttive sulla protezione dei dati vengono rispettate e ha il diritto di consultare i Suoi dati in qualsiasi momento. I dati saranno conservati su un server in Svizzera.

Nel caso di una pubblicazione, i dati sono aggregati (messi insieme) ed è impossibile identificarLa come persona. A volte, le riviste scientifiche richiedono la trasmissione di dati individuali. In tal caso, solo i dati deidentificati, che non consentono d'identificarLa come persona, vengono trasmessi.

Al termine dell'inchiesta, i dati deidentificati saranno messi a disposizione di altri/e ricercatori/trice, che potranno richiedere per iscritto di utilizzare i dati per rispondere ad altre domande di ricerca.

8.3 Diritto di consultazione nel contesto dei controlli

L'inchiesta può essere soggetta a controlli effettuati dalla commissione etica competente. La responsabile dell'inchiesta e gli centri partecipanti devono quindi divulgare i Suoi dati ai fini di questi controlli. Tutte le persone coinvolte sono tenute al più stretto segreto professionale.

9. Ritiro dall'inchiesta

Lei può ritirarsi dall'inchiesta in qualsiasi momento fino al suo completamento (30 giugno 2024). Nel caso in cui sia il Suo desiderio, può comunicarcelo via e-mail all'indirizzo scape@unisante.ch, tramite la hotline centrale dell'inchiesta (021 314 72 85) o tramite posta all'indirizzo Unisanté – SCAPE-CH, Route de la Corniche 10, 1010 Losanna, indicando il Suo numero d'identificazione personale (che si trova nella lettera d'invito). Chiederemo al centro oncologico di distruggere il collegamento tra i Suoi dati personali e il Suo numero d'identificazione personale. Una volta questo collegamento distrutto, non sarà più possibile cambiare idea. I dati del questionario raccolti fino a quel momento saranno comunque analizzati in forma deidentificata, per non compromettere il valore dell'inchiesta nel suo complesso.

10. Compensazione

Non riceverà alcun compenso per la Sua partecipazione a quest'inchiesta.

11. Responsabilità

Sebbene l'inchiesta non presenti alcun rischio prevedibile, Unisanté è responsabile, ai sensi delle disposizioni di legge, di eventuali danni che potrebbero verificarsi nel contesto dell'inchiesta.

12. Finanziamento

L'inchiesta è finanziata in parte dalla Commissione federale per la qualità (CFQ) e in parte dagli centri partecipanti.

13. Persone di contatto

È possibile porre domande sull'inchiesta in qualsiasi momento. In caso di domande o dubbi sull'inchiesta, è possibile contattare le seguenti persone:

- **Prof. Cristiana Sessa**, coordinatrice IOSI, 091 811 81 81 cristiana.sessa@eoc.ch
- **Valérie Rezzonico**, collaboratrice dell'inchiesta: Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Losanna, 021 314 72 85 ou valerie.rezzonico@unisante.ch
- **Aldo Fiscalini**, paziente partner di lingua italiana: aldo.fiscalini@bluewin.ch
- **Chantal Arditi**, responsabile dell'inchiesta: Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Losanna, 021 314 51 45 o chantal.arditi@unisante.ch

14. Ringraziamenti

La ringraziamo in anticipo per il Suo contributo e per il tempo che dedicherà a quest'inchiesta. Le Sue opinioni sono preziose per noi e gliene siamo grati/e.



Chantal Arditi
Responsabile, Unisanté



Isabelle Peytremann Bridevaux
Co-responsabile, Unisanté



Manuela Eicher
Co-responsabile, IUFRS