

## 2 Scheda informativa

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

4 Gentile Signora e Signore,

5 Le proponiamo di partecipare all'inchiesta SCAPE-CH.

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

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

#### 14 Perché conduciamo quest'inchiesta?

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

#### 22 Cosa devo fare se accetto di partecipare?

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

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

##### 27 Vantaggi

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

##### 30 Rischi e vincoli

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

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

## 34 Informazioni dettagliate sull'inchiesta SCAPE-CH

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

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

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

### 44 2. Informazioni generali sull'inchiesta

45 Il punto di vista e le esperienze di cura dei/delle pazienti sono centrali per valutare e migliorare la qualità delle cure  
46 e dei servizi di salute. Dopo una prima inchiesta condotta con successo nel 2018 nella Svizzera francese (inchiesta  
47 SCAPE-1) e una seconda inchiesta condotta con successo nel 2021 nella Svizzera francese e tedesca (inchiesta  
48 SCAPE-2), realizziamo una terza inchiesta che si estende alla Svizzera italiana (SCAPE-CH).

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

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

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

### 64 3. Conduzione dell'inchiesta

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

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

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

75

#### 4. Benefici

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

80

#### 5. Natura volontaria della partecipazione e obblighi

81 La Sua partecipazione a quest'inchiesta è del tutto volontaria. Se scegliesse di non partecipare o di sospendere  
82 l'inchiesta, non le verrà chiesto di giustificare la sua decisione e la sua cura medica non subirà modifiche.  
83 Se decidesse di partecipare all'inchiesta, dovrà compilare il questionario in versione cartacea (o online) e spedircelo  
84 (o cliccare sul pulsante "inviare" su internet).

85

#### 6. Rischi e vincoli

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

87

#### 7. Risultati

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

92

#### 8. Privacy dei dati

##### 93 8.1 Trattamento e codifica dei dati

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

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

##### 105 8.2 Protezione dei dati

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

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

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

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

116 8.3 Diritto di consultazione nel contesto dei controlli

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

120 9. Ritiro dall'inchiesta

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

129 10. Compensazione

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

131 11. Responsabilità

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

134 12. Finanziamento

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

136 13. Persone di contatto

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

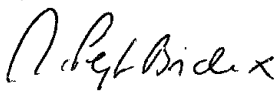
- 139 • **Prof. Cristiana Sess**, coordinatrice IOSI, 091 811 81 81 [cristiana.sessa@eoc.ch](mailto:cristiana.sessa@eoc.ch)
- 140 • **Valérie Rezzonico**, collaboratrice dell'inchiesta: Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Lausanne, 021  
141 314 72 85 (lunedì e giovedì 8h00-18h00) ou [valerie.rezzonico@unisante.ch](mailto:valerie.rezzonico@unisante.ch)
- 142 • **Aldo Fiscalini**, paziente partner di lingua italiana: [aldo.fiscalini@bluewin.ch](mailto:aldo.fiscalini@bluewin.ch)
- 143 • **Dr Chantal Arditi**, responsabile dell'inchiesta: Unisanté-DESS, Route de la Corniche 10, 1010 Losanna. 021  
144 314 51 45 (lunedì – venerdì 8h00-18h00) o [chantal.arditi@unisante.ch](mailto:chantal.arditi@unisante.ch)

145 14. Ringraziamenti

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



Chantal Arditi  
Responsabile, Unisanté



Isabelle Peytremann Bridevaux  
Co-responsabile, Unisanté



Manuela Eicher  
Co-responsabile, IUFRS