

Processi comunicativi negli screening del tumore del collo dell'utero e della mammella (parte generale)

Proposta di Linee guida

**Processi comunicativi
negli screening del tumore
del collo dell'utero
e della mammella
(parte generale)**

Proposta di Linee guida

La Collana *Dossier* è pubblicata a cura di:
Cds (Centro di documentazione per la salute)
Azienda Usl Città di Bologna
via Triachini 17, 40138 Bologna, tel. 051/396311
Azienda Usl di Ravenna
via De Gasperi 8, 48100 Ravenna, tel. 0544/283117

Copia del volume può essere richiesta al Cds, sede di Bologna

Stampa: Azienda Usl di Ravenna, febbraio 1997

Hanno collaborato alla stesura della proposta:

- Marco Biocca – Centro di documentazione per la salute, Bologna
- Eleonora Corciolani – Centro di documentazione per la salute, Bologna
- Giorgio Gasperetti – Azienda Usl Imola (Bo)
- Eugenio Paci – Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Azienda ospedaliera Careggi, Firenze
- Rossella Salmaso – Centro di documentazione per la salute, Bologna
- Paola Vandelli – Azienda ospedaliera Policlinico di Modena
- Antonella Venturini – Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze

Hanno collaborato alla revisione della proposta:

- Consuelo Casula – Istituto universitario di lingue moderne, Milano
 - Paolo Cattorini – II Facoltà di medicina e chirurgia, Università degli studi di Pavia – Dipartimento di medicina e scienze umane, Istituto scientifico S. Raffaele, Milano
 - Marco Rosselli Del Turco – Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze
 - Roberto Satolli – Occhio clinico, Milano
 - Nereo Segnan – Unità di epidemiologia dei tumori, Torino
 - Domenico Volpini – Dipartimento di sociologia, Università degli studi di Bologna
 - Bruno Wicky – Medicus intercon srl, Milano
- e
- Rossana Actis – Dipartimento di oncologia, Azienda Usl Torino
 - Patrizia Beltrami – Dipartimento di prevenzione, Azienda Usl Bologna Sud
 - Roberto Bertoni – Dipartimento di prevenzione, Azienda Usl Ravenna
 - Oretta Campana – Servizio area salute donna, Presidio ospedaliero G.B. Morgagni - L. Pierantoni, Azienda Usl Forlì
 - Annarita Capasso – Coordinamento servizi educazione sanitaria, Azienda Usl Città di Bologna
 - Stefano Corcione – Servizio di radiologia, Centro di senologia, Azienda ospedaliera Ferrara
 - Dino Davi – Centro di Citodiagnostica, Ospedale di Portomaggiore, Azienda Usl Ferrara
 - Maria Teresa Fazzioli -- Presidio ospedaliero Bazzano, Azienda Usl Bologna Sud
 - Alba Carola Finarelli – Assessorato alla sanità della Regione Emilia-Romagna
 - Maurizia Gherardi – Coordinamento dei servizi di educazione sanitaria, Azienda Usl Modena
 - Livia Giordano – Unità di epidemiologia dei tumori, Dipartimento di oncologia, Torino
 - Daniela Giorgi – Progetto screening mammografico Firenze donna, Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze

- Deborah Gordon – Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze
- Grazia Grazzini – Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze
- Anna Iossa – Responsabile programma screening cervicocarcinoma Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze
- Annamaria Imbarrato – Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze
- Antonio Isu – Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze
- Carolina Magnani – Cisl, Bologna
- Miriam Mingozzi – Servizio area salute donna, Presidio ospedaliero G.B. Morgagni - L. Pierantoni, Azienda Usl Forlì
- Nori Morini – Centro prevenzione oncologica, Azienda Usl Ravenna
- Doralba Morrone – Progetto screening mammografico Firenze donna, Centro per lo studio e la prevenzione oncologica, Firenze
- Rossella Negri – Servizio Salute donna, Centro screening mammografico, Azienda Usl Modena
- Daniela Pagliarani – Servizio Unità organizzativa educazione alla salute, Azienda Usl Rimini
- Domenico Rivelli – Istituto di oncologia F. Addarii, Azienda ospedaliera S. Orsola - Malpighi
- Tiziana Rovatti – Presidente associazione "Vincere domani", Sassuolo (Mo)
- Franca Sabbadini – Servizio Centro oncologico ospedaliero, Ospedale Bufalini, Azienda ospedaliera di Cesena
- Gianni Saguatti – Servizio radiologia Ospedale Maggiore, Bologna
- Drusilla Sangermani – Dipartimento di prevenzione, Azienda Usl Bologna Nord
- Marilena Scarpellini – Divisione di oncologia, Ospedale Infermi, Azienda Usl Rimini Nord
- Fulvia Signani – Settore Educazione alla salute, Dipartimento di prevenzione, Azienda Usl Ferrara
- Anni Steen Pedersen – Lega Italiana lotta contro i tumori, Firenze
- Grazia Gloria Turba – Componente Consiglio direttivo Associazione nazionale donne operate al seno, Bologna
- Daniela Viviani – Divisione ginecologica Ospedale di Montecchio Emilia, Azienda Usl Reggio Emilia
- Marella Zatelli – Distretto Sud-Est, Dipartimento di prevenzione Azienda Usl Parma

Avvertenza

Questo documento è tuttora in fase di elaborazione.

La versione definitiva sarà formulata anche sulla base delle osservazioni e dei suggerimenti che riceveremo. Chiunque desideri collaborare può inviare una proposta scritta, possibilmente in forma di emendamento o integrazione del testo, al seguente indirizzo:

dr Marco Biocca – Cds, via Gramsci 12, 40121 Bologna. Fax 051-251915/246272
e-mail: cdocsal@iperbole.bologna.it (tel. 051-6079930/6079979)

INDICE

1. Introduzione	pag. 7
2. Principi generali	pag. 9
3. Soggetti interessati	pag. 13
4. Fasi dello screening e momenti critici	pag. 17
5. Progettazione dei processi comunicativi	pag. 19
6. Criteri di valutazione	pag. 31
7. Check list (esempi)	pag. 33
Bibliografia	pag. 37

1. INTRODUZIONE

Gli screening oncologici sono interventi di sanità pubblica di grande impegno e larga diffusione. L'Emilia-Romagna ha attivato programmi nella maggior parte delle aziende sanitarie, mirati al tumore della mammella e del collo dell'utero. In Toscana, soprattutto a Firenze, e a Torino vi è una esperienza di lunga data. Programmi importanti sono in corso in altre aree del paese.

Giustamente una crescente attenzione è riservata alla qualità delle tecnologie utilizzate negli screening. Ma per la loro buona riuscita è determinante anche il comportamento dei soggetti coinvolti e il mantenimento di relazioni di fiducia fra tutti.

Nella maggioranza dei casi non vi è ancora la convinzione che la comunicazione e il consenso informato siano elementi fortemente correlati con i valori, il funzionamento e il successo dei programmi di screening. Di conseguenza questi aspetti non ricevono la cura e gli investimenti di competenze e risorse di cui ci sarebbe bisogno. Anche se diverse esperienze in questo senso sono state realizzate, spesso hanno avuto carattere sporadico e hanno riguardato prevalentemente le fasi di avvio dei programmi. Inoltre esse sono state spesso delegate a esperti di comunicazione e di marketing, senza una particolare attenzione ai contenuti connessi al problema.

Questo documento ha l'obiettivo di indicare indirizzi per la progettazione, la realizzazione e la valutazione delle azioni comunicative necessarie negli screening oncologici del tumore del collo dell'utero e della mammella. Esso costituisce la parte generale di una proposta di Linee guida che dovranno includere successivamente anche indicazioni operative dettagliate.

La comunicazione viene qui considerata come l'insieme delle relazioni e dei flussi informativi che legano i soggetti coinvolti nei programmi di screening. Si è voluto in questo modo utilizzare un solo termine comprensivo di diversi aspetti: l'informazione, l'educazione alla salute, le campagne di comunicazione di massa, le relazioni interpersonali, etc.

I principali interessati sono gli operatori sanitari, e in particolare coloro che sono direttamente coinvolti nel funzionamento di quelle strutture organizzative (che in questo documento vengono chiamate "Unità di Screening") a cui sono

affidate le funzioni di promozione e coordinamento delle attività. La loro capacità di integrare le competenze e le risorse disponibili è, infatti, l'elemento centrale di tali programmi.

La prima versione di questo testo è stata predisposta a seguito di un corso per operatori delle aziende sanitarie della Regione Emilia-Romagna e della Regione Toscana impegnati nell'organizzazione di programmi di screening. Il corso si è tenuto a Porretta Terme, nell'Appennino tosco-emiliano, dal 19 al 21 febbraio 1996, e vi hanno preso parte anche rappresentanti di associazioni di volontariato.

Il testo è stato quindi inviato per una prima consultazione ai membri del Gruppo screening della Commissione oncologica regionale dell'Emilia-Romagna, e ad altri esperti di Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte e Toscana.

Un seminario, che si è tenuto a Ravenna il 7 maggio 1996, ha permesso di revisionare il testo e di ottenere la versione che viene presentata in questo volume.

Il coordinamento di questa iniziativa è stato curato dal Centro di documentazione per la salute di Bologna e dal Centro per lo studio e la prevenzione oncologica di Firenze, che si pongono anche l'obiettivo di favorire una attività di documentazione, in particolare attraverso la raccolta di materiale educativo e informativo prodotto in Italia e all'estero, e di offrire sostegno a coloro che avviano, a livello regionale e locale, iniziative di screening in oncologia.

2. PRINCIPI GENERALI

2.1. I programmi di screening del tumore del collo dell'utero e della mammella vanno considerati in un più generale obiettivo di salute della donna. E' importante, perciò, che si integrino con altre attività finalizzate alla prevenzione e alla crescita della consapevolezza del proprio corpo e della propria salute. Tali iniziative devono svolgersi in stretta collaborazione tra le Unità di Screening, le strutture sanitarie e gli altri soggetti interessati.

2.2. Un programma di screening ha delle conseguenze positive per alcuni partecipanti, ma determina disagi o problemi per altri. E' quindi necessario considerarlo sia come un fatto individuale che come una azione di sanità pubblica che riguarda una comunità. La gratuità è un riconoscimento del significato sociale dello screening e la sua realizzazione dovrebbe essere a carico dei membri della comunità.

2.3. Gli screening oltre che ricerca di uno stato di malattia in fase preclinica, rappresentano per molte donne un'utile conferma delle proprie condizioni di salute. Questa rassicurazione deve essere ottenuta con il minimo indispensabile di attività medica e il massimo possibile di sicurezza.

2.4. Gli screening non sono solo promessa di diagnosi, ma complessiva presa in carico della persona e vanno considerati come un insieme unitario di fasi. L'istituzione che propone alle donne, per definizione sane, di sottoporsi al test si assume precise responsabilità etiche.

Queste, sul piano della comunicazione, si riferiscono non solo alla fase propriamente del test di screening, ma all'insieme del processo, dal primo invito fino al sostegno alla donna e alla famiglia durante l'eventuale momento del trattamento e del decorso della malattia.

Occorre che vengano garantiti in tutte le fasi tre requisiti fondamentali: il consenso informato, un'azione di counselling, e la massima riservatezza.

2.5. Lo screening è offerto a una popolazione composita per valori, cultura e interessi e di ciò bisogna tenere conto nell'azione comunicativa.

2.6. La partecipazione agli screening è l'esercizio di un diritto che richiede la piena consapevolezza. Un semplice invito non è sufficiente perché vi sia partecipazione informata. L'invito deve essere accompagnato da una adeguata informazione e partecipazione e, se ritenuto opportuno, vanno anche attivate procedure di consenso informato.

2.7. L'informazione deve essere veritiera, basata sull'informazione scientifica disponibile, chiara per il linguaggio utilizzato (anche numerico) e ben compresa.

Si devono sottolineare i benefici che ogni donna si può attendere, ma anche i possibili svantaggi derivanti dal test secondo le caratteristiche conosciute di ogni tipo di screening. In generale le donne dovrebbero essere consapevoli che vi è la possibilità di essere richiamate per ulteriori accertamenti, talora di tipo invasivo. Deve essere, inoltre, ricordata la possibilità di comparsa di una forma tumorale tra due test successivi di screening (casi di intervallo) e, quindi, l'esigenza di prestare attenzione ai segnali del proprio corpo onde evitare false rassicurazioni.

2.8. L'informazione deve anche tenere conto della possibilità che in alcune situazioni il test porti a identificare forme a bassa potenzialità evolutiva, che potrebbero regredire o che sarebbero altrimenti rimaste silenti. Si potrebbe verificare, in questi casi, un sovratrattamento, con tutti i rischi e i disagi che ciò può comportare.

2.9. La popolazione cui si rivolge il programma ha diritto alla qualità delle prestazioni che riceve e all'impegno che siano contenuti il più possibile il numero di "falsi positivi" e di "falsi negativi". Ciò significa che in ogni programma deve essere valutata la qualità delle diverse attività, compresa quella comunicativa.

Tale diritto non può prescindere dall'informazione sugli indicatori che misurano il grado di tale valutazione e sui programmi di accreditamento attivati.

2.10. Il riconoscimento dell'importanza dei processi comunicativi in un programma di screening comporta una coerente allocazione di risorse e di competenze professionali specifiche. A questo fine vanno anche adeguatamente previsti sia i costi delle iniziative di informazione ed educazione della popolazione che quelli della formazione sui temi della comunicazione del personale addetto.

2.11. Nella progettazione, nella realizzazione e nella valutazione di ogni programma di screening dovrebbe essere previsto un momento organizzato, e adeguatamente finanziato, di partecipazione di membri della comunità. Rappresentanti degli utenti devono far parte degli organismi che valutano i risultati e che decidono sugli indirizzi e sui protocolli da seguire al fine di decidere il tipo e l'adeguatezza dell'informazione da presentare ai cittadini; potrebbero anche essere utilmente coinvolti i Comitati di etica.

2.12. Dovrebbe essere promossa la realizzazione di studi e ricerche finalizzate a migliorare la qualità comunicativa del programma stesso.

3. I SOGGETTI INTERESSATI

3.1. I principali soggetti interessati agli screening per tumore della mammella e del collo dell'utero sono le donne a cui essi sono rivolti. Ogni donna, per conoscenze, esperienze, convinzioni, atteggiamenti ha un proprio comportamento e proprie esigenze che vanno considerate.

Ogni persona è, poi, componente di una rete di rapporti familiari che potrà essere profondamente coinvolta dallo screening. E' necessario considerare gli aspetti positivi (ma anche i limiti) connessi al possibile coinvolgimento dell'istituzione famiglia in un programma di prevenzione. La famiglia può essere una risorsa per una corretta realizzazione del programma, ma può anche rappresentare un punto debole.

I programmi di screening, infine, interessano contemporaneamente intere comunità che possono essere diverse per dimensione (città grandi, piccole), caratteristiche economiche (zone agricole, industriali, etc.) e socioculturali, e al cui interno convivono gruppi che si differenziano ulteriormente.

3.2. Il fulcro delle iniziative sugli screening è di solito collocato in una ben definita struttura organizzativa che qui chiamiamo Unità di Screening (UdS). E laddove esiste la responsabilità della progettazione, del coordinamento e della valutazione dei programmi, vi è anche quella della comunicazione. L'organizzazione del lavoro dovrebbe tenerne il giusto conto.

Nell'ambito della funzione comunicativa ci sono attività specifiche che meriterebbero coerenti soluzioni organizzative (un centro informativo, ad esempio). Vi sono anche attenzioni sistematiche che dovrebbero far parte di attività più complesse, per esempio nell'accoglienza o durante l'effettuazione dei test.

Agli operatori, amministrativi e sanitari, e alle eventuali altre figure coinvolte con occasioni quotidiane e responsabilità rilevanti nel diretto colloquio con le donne interessate, vanno garantite possibilità di formazione specifica.

3.3. Un programma di screening può essere organizzato in diversi modi. Accentrato al massimo in una struttura, articolato in sedi distinte con collaborazioni da parte di altre istituzioni, etc. Attorno alla UdS vi è, in ogni caso, un circuito tecnico sanitario composto da strutture pubbliche e private e anche da singoli professionisti, che collaborano in forma organica alla realizzazione dello screening.

Tra questi vanno considerati tra gli altri:

- i medici di medicina generale
- le divisioni ospedaliere
- i liberi professionisti
- gli uffici per l'educazione alla salute e la comunicazione delle aziende sanitarie
- i servizi socio-sanitari territoriali (consultori, etc.)

Il buon funzionamento del programma dipende dalla qualità tecnica di tutte queste componenti e dalle relazioni che esistono tra loro.

L'elemento comunicativo acquisisce in questo senso un duplice valore critico: perché riguarda le relazioni tra le diverse parti dell'organizzazione, e tra queste e le donne interessate.

3.4. Esiste, infine, un circuito allargato, che deve essere coordinato e integrato, di enti, associazioni, organizzazioni, singoli servizi o persone che possono svolgere un ruolo, da prezioso a disastroso, per la diffusione e l'efficacia del programma.

Molti programmi già si avvalgono, infatti, della collaborazione di associazioni di pensionati, di donne, di volontariato, della Lega tumori, per migliorare il rapporto con le donne, comprendere i bisogni, rispondere con prestazioni più adeguate.

Molti sono i casi in cui gli enti locali offrono le proprie strutture (biblioteche, ad es.) ed i propri strumenti (ufficio stampa, radio, etc.) per promuovere e sostenere il programma.

Ampie sono anche le possibilità di collaborazione con servizi di medicina del lavoro, organizzazioni sindacali e direzioni aziendali, per realizzare i programmi all'interno delle imprese, soprattutto se a intensa mano d'opera femminile.

Determinante in molte occasioni è stato il ruolo degli ordini professionali dei medici, o degli infermieri, e di società scientifiche nel valorizzare le iniziative e aumentarne la credibilità.

Altri esempi di collaborazione possono essere cercati nel ruolo delle farmacie, dei servizi sanitari distrettuali e di altri mediatori culturali, soprattutto per la comunicazione con gruppi specifici di donne.

Di grande importanza, infine, può essere l'azione dei mezzi di comunicazione di massa non solo come veicoli delle azioni informative, ma come strumenti autonomi che condizionano le relazioni sociali.

3.5. Tutta la rete di rapporti sociali e relazioni tra i soggetti interessati costituisce il sistema informativo del programma di screening che deve interfacciarsi con la popolazione che vi partecipa. Vanno, in particolare, definite:

- le informazioni accessibili alla popolazione sulla attività, organizzazione, risultati e qualità dello screening e sulla periodicità del loro aggiornamento
- le modalità e i tempi di comunicazione con le singole donne delle informazioni che le riguardano
- le modalità di comunicazione con i medici di medicina generale

Dovrebbero essere definiti protocolli scritti che regolino i vari momenti e guidino le azioni degli operatori coinvolti. Nelle pagine successive vengono a questo fine proposte alcune indicazioni di carattere generale che dovranno essere, successivamente, integrate con strumenti più precisi e dettagliati.

4. FASI DELLO SCREENING E MOMENTI CRITICI

4.1. Un progetto di screening si articola in alcune fasi principali a cui corrispondono precisi momenti critici sul piano comunicativo. Nella tabella sono indicati alcuni tra i più rilevanti ed evidenziate le azioni rivolte alle donne o ad altri soggetti interessati.

I momenti critici sul piano comunicativo

FASE DELLO SCREENING	CON LE DONNE	CON ALTRI
PROGETTAZIONE E DECISIONE	Analisi dei bisogni Verifica del consenso	Confronto con istituzioni, enti, organizzazioni, medici di medicina generale, etc.
PREPARAZIONE	Campagna informativa Organizzazione del centro informativo	Campagna informativa Confronti per definire impegni, progetti
AVVIO	Lettere di invito Campagna Centro informativo	Campagna di massa Realizzazione di iniziative (in posti di lavoro, etc.)
REALIZZAZIONE DEI TEST	Accoglienza Prestazione sanitaria Congedo Lettera con risultato normale	
INTERVALLI	Centro informativo	
INVITI SUCCESSIVI	Lettera di invito	
RICHIAMO PER SOSPETTO	Telefonata o lettera di richiamo	Contatto con la famiglia
APPROFONDIMENTO DIAGNOSTICO	Accoglienza Prestazione sanitaria Congedo Comunicazione del risultato	Collaborazione con la famiglia Collaborazione con il medico di medicina generale
TERAPIA	Sostegno alla donna	Sostegno alla famiglia Collaborazione con organizzazioni e altri servizi sanitari
FOLLOW UP DOPO LA TERAPIA	Sostegno alla donna	Sostegno alla famiglia Collaborazione con il medico di medicina generale Collaborazione con organizzazioni e altri servizi sanitari
VALUTAZIONE	Informazioni sugli indicatori	Mass media Medici di medicina generale

5. PROGETTAZIONE DEI PROCESSI COMUNICATIVI

5.1. La comunicazione è un processo di scambio di informazioni e di influenzamento tra due o più persone che avviene in un determinato contesto all'interno del quale i comportamenti e i messaggi acquistano significato solo come risultato della loro interazione. Il linguaggio, sia esso scritto o parlato, diviene allora lo specchio della nostra visione del mondo e ciò che definisce la nostra realtà. Il linguaggio adottato influenza il processo interpretativo.

Ogni termine usato dal soggetto che lo emette produce nel destinatario due tipi di rappresentazione mentale:

- relativa al significato, socialmente condiviso
- relativa al senso, costituito dall'insieme degli eventi psicologici risvegliati dal termine stesso e dipendente dal contesto comunicativo

5.2. Nella comunicazione l'emittente deve prevedere in anticipo le possibili reazioni del destinatario, perché possa venire facilmente inteso il messaggio si dovranno quindi usare codici comuni e noti.

Va ricordato che il linguaggio scritto è dotato di componenti interne, intratestuali e componenti esterne, extra testuali.

Tra le componenti interne troviamo:

- la componente semantica che è data dal contenuto, dalle informazioni che si intendono comunicare;
- la comunicazione socio-pragmatica, che pone l'attenzione agli effetti che il suo messaggio può causare negli altri;
- la comunicazione linguistica, che è relativa alle specifiche caratteristiche lessicali, sintattiche, del testo inviato.

Tra le componenti esterne troviamo:

- la punteggiatura, che determina la chiarezza del messaggio
- forme, modalità, tempi e luoghi dell'esposizione che contribuiscono a dare significato alla comunicazione

5.3. In un progetto di screening la comunicazione all'interno di una campagna di massa deve essere intesa nella duplice veste di informazione ed educazione. Dove per informazione intendiamo la capacità di fornire conoscenza e per educazione intendiamo la capacità di trasformare le conoscenze in capacità critica di scegliere i propri comportamenti. Attraverso l'educazione, infatti, è possibile ottenere una partecipazione informata e proattiva nelle donne destinatarie delle campagne.

5.4. Qualsiasi processo comunicativo che si realizzi nell'ambito di uno screening oncologico richiede una complessa articolazione che assicuri il rispetto del principio etico dell'autonomia e tenga conto di tutte le diverse implicazioni economiche, culturali, etc.

Nella progettazione occorre assicurare una accurata analisi della relazione tra conoscenze, atteggiamenti, opinioni, comportamenti e valori della popolazione invitata. I messaggi inviati devono essere il più possibile accurati e appropriati e mirare a ridurre al minimo l'induzione di ansia. Le esigenze informative della popolazione target sono disomogenee per classe, etnia, cultura, religione, educazione, lingua: tutte devono essere rispettate.

Occorre rispettare il diritto di ciascuna donna di decidere autonomamente se aderire o meno allo screening, evitando di indurre sensi di colpa o di rifiuto. E' opportuno promuovere la partecipazione delle donne, sia a livello individuale che di associazioni di volontariato, nell'organizzazione dell'UdS, onde verificare nel tempo la rispondenza alle proprie esigenze.

Nella progettazione dei processi comunicativi si dovranno tenere presenti gli obiettivi informativi della popolazione target, ma anche quelli delle donne che non vi rientrano per motivi d'età. Sarà infatti indispensabile spiegare e far comprendere con argomenti semplici, ma esaustivi, il perché alcune donne non vengono invitate, quali altri esami è possibile per loro eseguire a tutela della propria salute, quali sono le attenzioni da rivolgere al proprio corpo, quali sono le implicazioni derivanti da eventuali familiarità, su quali operatori/servizi poter contare in caso di dubbio o necessità, etc.

5.5. La campagna di massa per uno screening dovrà avere almeno due grandi gruppi di destinatari:

- la popolazione generale e le popolazioni target (donne di età compresa tra 25/65 anni per i tumori del collo dell'utero e tra 49/69 anni per il tumore alla mammella)
- tutti gli operatori socio sanitari e gli altri soggetti coinvolti in modo diretto o indiretto nel programma di screening

Dovranno, inoltre, essere considerati alcuni aspetti importanti.

In primo luogo gli aspetti psicologici e i riflessi sulla comunicazione rispetto a due momenti fondamentali:

- la partecipazione e quindi le barriere che la ostacolano
- i problemi indotti da un test di screening non negativo

Una donna che decide di fare un test di screening sa che esiste una possibilità che venga messa in discussione la propria vita, da un punto di vista familiare, sessuale, lavorativo. La componente di ansia che accompagna questa decisione è elevata, quand'anche legata alla consapevolezza dei vantaggi che la diagnosi precoce, in fase asintomatica, possa comportare rispetto a una diagnosi in fase clinica.

L'ansia indotta da un risultato positivo allo screening (non da una diagnosi definitiva) ovviamente è ancora più elevata. Vi sono studi che hanno mostrato come i disturbi psicologici o le modificazioni del comportamento sessuale conseguenti a un test positivo sono in parte determinati da una non comprensione del messaggio, o da messaggi errati o incomprensibili.

A questo proposito sono necessari protocolli di comportamento e di comunicazione che permettano di affrontare tali situazioni e gli effetti conseguenti.

In secondo luogo le differenze tra screening per il carcinoma della cervice uterina e della mammella.

Diagnosticare un carcinoma invasivo del collo dell'utero allo screening è un evento raro, mentre è un evento relativamente frequente nel caso del carcinoma mammario. Il pap test consente di ridurre del 90% il rischio di sviluppare un carcinoma invasivo, mentre la mammografia riduce le probabilità di morire per un carcinoma invasivo della mammella del 30%.

Tali differenze comportano contenuti diversi dei messaggi atti a incrementare l'adesione ai programmi di screening, che chiariscano che si interviene in due momenti diversi della storia naturale della malattia.

Vi è infine la necessità di individuare nell'ambito della generale popolazione bersaglio, i gruppi di popolazione specifici la cui partecipazione è particolarmente ostacolata o che sono più impermeabili ai messaggi.

Le donne più anziane, meno istruite, nate al Sud, etc., partecipano meno allo screening. L'efficacia della comunicazione va valutata specialmente su questi gruppi di popolazione.

E' importante ricordare che le azioni comunicative devono essere previste per tutto il tempo in cui si svolge il programma di screening e non solo durante la fase iniziale di lancio e di presentazione dell'iniziativa.

5.6. In ogni processo comunicativo ci sono sempre almeno tre elementi fondamentali di cui occorre tener presente le caratteristiche: l'emittente, il destinatario e il messaggio.

Emittente

- deve essere ben identificabile e credibile

Destinatario

- deve essere riconosciuto dall'emittente nella sua accezione più ampia, identificando, ad esempio, per la popolazione target anche gli atteggiamenti culturali, le resistenze, etc.

Messaggio

- il contenuto del messaggio risentirà della scelta relazionale fatta dall'emittente nei confronti del destinatario; in base agli obiettivi che l'emittente si pone potremo avere, ad esempio, messaggi neutri o, al contrario, messaggi proattivi
- deve ben descrivere la tipologia di proposta sanitaria, le caratteristiche e le modalità di fruizione della stessa

5.7. Comunicare è mettere in comune. Nella scelta del messaggio occorre rispettare sempre alcuni criteri fondamentali: completezza, chiarezza e veridicità, pertinenza e comprensibilità.

Completezza

- dare informazioni sufficienti, esaustive, affinché l'altro possa comprendere

Chiarezza e veridicità

- dare informazioni credibili, veritiere, senza dire mai cose nelle quali non si crede

Pertinenza

- non uscire dal tema proposto, non divagare

Comprensibilità

- esprimersi in termini adeguati e semplici

5.8. Ad ogni fase dello screening corrispondono momenti critici sul piano comunicativo (vedi cap. 4.). Per impostare correttamente le azioni conseguenti occorre saper rispondere alle seguenti domande:

- **A CHI?** (quali sono i soggetti a cui è rivolta la comunicazione)
- **COSA?** (a quali caratteristiche deve rispondere il messaggio, in base agli obiettivi dati)
- **CHI?** (quali sono i soggetti che hanno il compito di comunicare)
- **COME?** (con quali strumenti comunicativi)
- **CON CHI?** (quali altri soggetti devono essere coinvolti per favorire il processo comunicativo)

Nei paragrafi che seguono si descrivono le risposte a queste domande per ogni fase dello screening.

5.9. Nella fase di progettazione e preparazione:

A CHI?

- a tutta la popolazione
- alla popolazione target

COSA?

- informare sull'iniziativa di prevenzione
- informare sulle caratteristiche dell'esame (ad esempio, gratuità)
- informare sull'età di riferimento
- informare sulla fruibilità
- informare sul valore sociale

CHI?

- unità di screening
- ufficio per l'educazione alla salute
- azienda sanitaria di riferimento
- enti locali, etc.
- altri operatori sanitari
- servizi socio-sanitari territoriali (consultori, etc.)

COME?

- campagna di informazione di massa (mass media, manifesti, depliant, manifestazioni, assemblee di quartiere, testimonial, volontari, etc.)

CON CHI?

- medici di medicina generale
- associazioni di volontariato
- associazioni sociali
- amministrazioni locali

5.10. Nella fase di avvio, nei confronti della popolazione invitata:

A CHI?

- alla popolazione target invitata

COSA?

- caratteristiche dell'esame (modalità di esecuzione, gratuità, qualità dell'esame, possibilità di richiamo)
- vantaggi per la donna
- svantaggi, rischi e limiti nell'informazione
- modalità di fruizione
- luogo
- tempo
- indicazioni pratiche
- assicurazioni sulla riservatezza

CHI?

- unità di screening in collaborazione con...

COME?

- lettera di invito
- depliant informativo

CON CHI?

- medico di medicina generale

5.11. Nella fase di realizzazione dei test, nell'accoglienza delle donne rispondenti:

A CHI?

- alle donne rispondenti

COSA?

- descrizione dell'attività dell'unità di screening
- descrizione dell'esame
- informazioni sui possibili richiami
- informazioni sul ritiro dei referti
- richiesta su chi va eventualmente coinvolto successivamente nella comunicazione dell'e-sito (nessuno, un familiare, il medico curante)

CHI?

- segreteria dell'unità di screening
- tecnico di radiologia
- medico
- volontari

COME?

- colloquio
- materiale divulgativo/informativo

CON CHI?

- associazioni di volontariato

5.12. Nella fase di realizzazione dei test, nei confronti delle donne non rispondenti:

A CHI?

- alle donne non rispondenti

COSA?

- secondo appuntamento
- descrizione dell'esame
- informazioni sui possibili richiami
- informazioni sul ritiro dei referti

CHI?

- unità di screening

COME?

- seconda lettera di invito con appuntamento
- materiale divulgativo/informativo

CON CHI?

- medico di medicina generale

5.13. Nella fase di realizzazione dei test, nei confronti delle donne con risultato normale:

A CHI?

- a tutte le donne che hanno effettuato l'esame con esito normale

COSA?

- informazione sull'esito dell'esame (normalità)
- informazione sulle modalità per l'appuntamento successivo
- informazione sul comportamento da tenere nel periodo di intervallo

CHI?

- il medico dell'unità di screening

COME?

- lettera di risposta
- materiale divulgativo predisposto all'uso

CON CHI?

- medico di medicina generale (se precedentemente coinvolto)

5.14. Nella fase di richiamo, nei confronti delle donne con risposta positiva:

A CHI?

- a tutte le donne che hanno effettuato l'esame con esito positivo

COSA?

- comunicazione di diagnosi
- consegna referto
- illustrazione percorso terapeutico

CHI?

- il medico dell'unità di screening e altri operatori sanitari

COME?

- colloquio personalizzato

CON CHI?

- medico di medicina generale (se precedentemente coinvolto)
- familiari (se richiesto dalla donna)

5.15. Nei confronti delle donne in fase di terapia:

A CHI?

- a tutte le donne in fase di terapia

COSA?

- sostegno durante tutto il percorso

CHI?

- medico dell'unità di screening e altri operatori sanitari

COME?

- counselling
- visite successive

CON CHI?

- tutti gli operatori coinvolti nelle fasi di terapia (chirurgo, oncologo, etc.)

5.16. Nei confronti delle donne dopo la terapia:

A CHI?

- a tutte le donne che terminata la fase della terapia si devono sottoporre ai controlli successivi

COSA?

- informazioni su tutto il percorso di follow-up
- informazioni sulle modalità del servizio a riguardo

CHI?

- unità di screening

COME?

- colloquio personalizzato
- telefonata
- lettera di invito

CON CHI:

- medico di medicina generale
- oncologo

6. CRITERI DI VALUTAZIONE

I criteri e le modalità per effettuare la valutazione degli aspetti comunicativi degli screening dovrebbero essere definiti contestualmente al programma complessivo, in modo da esserne considerati come parte integrante e da presidiare le diverse fasi e i momenti critici.

Tra gli elementi da indagare occorre ricordare: le esigenze informative e comunicative delle donne interessate, il ruolo e il comportamento dei pari, della famiglia, del volontariato, dei medici di medicina generale e degli specialisti, le caratteristiche e il peso dei fattori predisponenti, rinforzanti e facilitanti.

Inoltre si devono indagare le ragioni che hanno spinto le donne non rispondenti raffrontando conoscenze, atteggiamenti, timori, opinioni, credenze, valori e percezione del rischio con quelli delle rispondenti.

La valutazione dovrebbe prevedere un sistema indicatori pertinenti, chiari e riproducibili regolarmente monitorati.

Gli obiettivi generali dei processi comunicativi per un programma di screening sono orientare i comportamenti della popolazione target, al fine di ottenere e mantenere un livello di compliance (aderenza) massimo e comunque al di sopra della soglia di efficacia dello screening stesso, e garantire una relazione positiva ed efficace fra le donne partecipanti e le diverse strutture e gli operatori coinvolti. Vi è, quindi la necessità di individuare in prima istanza bisogni informativi ed educativi necessari alla progettazione e attuazione di iniziative, che agiscano positivamente su tutti i fattori che interagiscono con il comportamento della popolazione target e con le ambizioni socio ambientali di contesto.

Le informazioni misurabili di tali bisogni costituiranno la base su cui costruire gli indicatori per la valutazione di efficacia dei processi comunicativi.

Tale valutazione sarà compiuta misurando gli scostamenti quanti-qualitativi degli indicatori dei fattori, che intervengono nella catena causale del comportamento, rilevati, prima e dopo le singole fasi del processo comunicativo, sulla popolazione che aderisce al programma di screening, e confrontati, in analoghe condizioni di tempo e di struttura, con quelli della popolazione che non aderisce.

Le informazioni, rilevate nella fase di valutazione, saranno ulteriormente utilizzate come base fondamentale per l'analisi dei bisogni di ulteriori momenti informativi educativi, nella spirale programmazione-attuazione-valutazione.

La rilevazione delle informazioni necessarie potrà essere effettuata con questionari che esploreranno particolarmente le conoscenze, il livello di percezione del rischio, gli atteggiamenti, i valori di tali popolazioni.

Per questi tre ultimi gruppi di informazione saranno utilmente impiegate scale lineari di intensità di tipo "Likert", scale visuo-analogiche e/o domande con parole-stimolo per associazioni verbali.

Si dovranno ridurre al minimo le domande aperte che necessitano sempre di complesse operazioni di codifica. I questionari, mai troppo lunghi, somministrati o autocompilati, dovranno essere sempre testati prima dell'impiego. Nel caso di somministrazione durante i momenti di accesso, si dovrà particolarmente tener conto dei tempi di compilazione del questionario.

Per i questionari inoltre dovranno essere seguite le seguenti regole:

- ogni domanda del questionario dovrà essere formulata in modo semplice e chiaro
- non dovranno essere usate frasi che possono direttamente o indirettamente influenzare la risposta
- per le informazioni delicate e/o imbarazzanti può essere necessario far precedere la domanda da considerazioni che ne riducano l'impatto emotivo
- ogni domanda del questionario dovrà contenere un solo argomento;
- ogni argomento dovrà rispondere allo scopo dell'inchiesta
- le opzioni previste per le risposte dovranno essere mutualmente esclusive ed esaustive
- dovrà inoltre essere prevista l'opzione di non risposta indicando in chiaro il "non so"

7. CHECK LIST (esempi)

Lettera d'invito

- Caratteristiche emittente
- Obiettivo del programma di screening
- A chi è rivolto l'invito
- Caratteristiche dell'esame
- Vantaggi per le donne
- Possibilità di un eventuale richiamo
- Modalità di fruizione dell'esame (luogo, tempo, gratuità, come cambiare l'appuntamento, come ottenere altre informazioni)
- Modalità di lettura del dépliant

Lettera di risposta normale

- Usare il termine "normale" anziché "negativo"
- Modalità di reinvito
- Raccomandazioni su come osservare i cambiamenti nel proprio corpo, quindi opportunità di rivolgersi al proprio medico di medicina generale, informazioni su dove rivolgersi in caso di necessità, etc.
- Modalità di lettura del nuovo e apposito dépliant
- Ringraziamento e rinforzo per avere aderito all'invito

Dépliant informativo

- Obiettivo del programma di screening
- A chi è rivolto
- Caratteristiche dell'esame e modalità di esecuzione
- Informazioni sull'incidenza di quello specifico tumore
- Informazioni sull'efficacia dell'esame
- Vantaggi per la donna
- Informazioni sulla possibilità di falsi positivi/falsi negativi. Tumori intervallo. Rischio da raggi X
- Perché è stata scelta una popolazione target (in base a quali criteri)
- Perché le altre fasce d'età sono escluse e cosa devono fare per tutelare la propria salute
- Informazioni pratiche: come raggiungere la sede, come cambiare l'appuntamento, abbigliamento consigliato, etc.
- Eventuale glossario dei termini medici più difficili

BIBLIOGRAFIA

Ackermann, S. P., Cheal, N., "Factors affecting physician adherence to breast cancer screening guide lines", *Journal of Cancer Education*, 1994, Vol. 9, N. 2.

Arthur, V. A., "Written patient information. A review of the literature", *Journal Adv Nurs*, 1995, 21(6), 1081-1086.

Augé, M., Herzlich, C., *Il senso del male*, Il Saggiatore, 1986.

Austoker, J., Fagge, D., Gray, S., Patnick, J., "Guidelines for health promotion specialists, primary care teams and screening unit staff", *NHS Breast Screening Programme*, 1995, N. 31.

Austoker, J., Ong, G., "Written information needs of women who are recalled for further investigation of breast screening: result of a multicentre study", *Journal of Medical Screening*, 1994; 1:238-244.

Byles, J.E., Sanson-Fisher, R.W., Redman, S., Dickinson, J.A., Halpin, S., "Effectiveness of three community based strategies to promote screening for cervical cancer", *Journal of Medical Screening*, 1994; 1: 150-158.

Cockburn, J., Staples, M., Huckley, S.F., De Luise, T., "Psychological consequences of screening mammography", *Journal of Medical Screening*, 1994; 1: 7-12.

Frazier, T.G., Cummings, P.D., "Motivational factors for participation in breast cancer screening", *Journal Cancer Education*, 1990, Vol. 5, N. 1.

Gordon, D., "Etica medica: comunicare la malattia", 1995, *DIS*, N. 3, 40-44.

Green, L., Kreuter, M.W., *Health promotion planning: an educational and environmental approach*, Mayfield Publishing Company, 2a ed. 1991.

Hurley, S.F., Huggins R.M., Jolley, D., Reading, D., "Recruitment activities and sociodemographic factors that predict attendance at a mammographic screening", *American Journal of Public Health*, 1994, Vol. 84, N. 10.

Labbrozzi D., *Misure di salute e di vita*, Il Pensiero Scientifico Editore, 1995.

Riner, B.K., Keintz, M.K., Kessler, H.B., Engstrom, P.F., Rosan, J.R., "Why women resist screening mammography: patient-related barriers", *Radiology*, 1989, 172:243-246.

Roetzheim, R.G., Van Durme, D.J., Brownlee, H.J., et al. "Barriers to screening among participants of a media-promoted breast cancer screening project", *Cancer Detect Rev.*, 1993, 17(3), 367-377.

Suiton, S., Said, G., Bickeler, G., Hunter, J., "Does routine screening for breast cancer raise anxiety? Result from a three wave prospective study in England", *Journal of Epidemiology and Community Health*, 1995, 49; 413-418.

Venturini, A., "L'informazione non basta a prevenire", 1995, DIS, N. 3, 30-34.

Watzlawick, P., Helmick Beavin, J., Jackson, D.D., *Pragmatica della comunicazione umana*, Astrolabio, 1971.

WHO, *Communicating bad news*, Who Division of mental Health, Geneva, 1993.