

La comunicazione nello *screening* oncologico

Negli *screening* oncologici, la qualità della comunicazione è un elemento fondamentale, al pari degli aspetti organizzativi o relativi alla diagnosi e al trattamento, perché può influire sia sulla loro efficienza sia sulla loro efficacia. La comunicazione nello *screening* è riferita ai materiali informativi e agli aspetti organizzativi; ognuna di queste componenti è essenziale per una comunicazione di buona qualità.

La scelta informata

L'obiettivo di una buona comunicazione nello *screening* è favorire negli individui la comprensione di elementi utili per decidere se aderire o no al programma in modo consapevole. In particolare, l'informazione dovrebbe raggiungere soprattutto quelle persone che, pur rientrando nelle fasce *target*, non si sono mai sottoposte a un test di *screening*. Una bassa adesione può compromettere l'efficacia dello *screening* in termini d'impatto sull'incidenza e/o sulla mortalità del carcinoma della cervice uterina, della mammella e del colon retto. Il successo del programma di *screening* dipende, quindi, anche dalla comunicazione, che deve portare a una scelta informata dell'utente invitato a parteciparvi.

In letteratura, è stato indagato il tipo di associazione esistente tra la conoscenza/informazione del rischio oggettivo e l'adesione ai programmi di *screening* e non sempre è stata trovata un'associazione di tipo lineare. La partecipazione agli *screening* da parte dell'utente è l'esercizio di un diritto che richiede la piena consapevolezza dell'importanza e delle implicazioni dell'esecuzione del test e spesso il solo invito non è sufficiente perché vi sia una partecipazione informata. L'invito, infatti, dovrebbe essere accompagnato da altre attività di relazione come la realizzazione di punti di ascolto per gli utenti e la predisposizione di materiale informativo.

L'invito a sottoporsi al test di *screening* deve, perciò, contenere elementi che comportino un'adeguata informazione, non solo in termini di veridicità, ma anche di completezza e comprensibilità. L'informazione deve chiarire sia i benefici sia i possibili svantaggi associati al test.

In particolare, gli utenti devono essere pienamente consapevoli dell'eventualità di essere richiamati per ulteriori accertamenti, della possibile comparsa di tumori tra due test di *screening* successivi (casi di intervallo) e della conseguente necessità di prestare attenzione a eventuali disturbi, onde evitare false rassicurazioni. Inoltre, in ogni processo di diagnosi precoce è insito il rischio di individuare e di trattare lesioni che avrebbero potuto non manifestarsi clinicamente: gli utenti devono essere informati della possibilità di sovradiagnosi o di sovratrattamento. Una buona comunicazione non può prescindere dalla formazione degli operatori sugli aspetti comunicativi e organizzativi dello *screening*.

Il materiale informativo dello *screening*

Una delle condizioni necessarie per una scelta informata è la buona qualità dei materiali informa-

tivi utilizzati dal programma in tutte le sue fasi e cioè dall'invito a sottoporsi al test, alla diagnosi, alla terapia delle lesioni diagnosticate. La comunicazione scritta deve rispondere a requisiti di qualità sia nei contenuti sia nella grafica; deve essere breve, chiara (con l'informazione comunicata in termini comprensibili), accurata (con un'informazione aggiornata e basata sulle prove di letteratura), pertinente (con un'informazione sviluppata insieme agli utenti), graficamente accurata (nelle immagini e nel testo), mirata ai diversi momenti informativi (invito, test, esami diagnostici, trattamento) e, infine, concepita per coadiuvare, ma mai sostituire, il rapporto personale.

La lettera d'invito

Rappresenta il mezzo con cui lo *screening* raggiunge tutti gli utenti bersaglio e costituisce la lettera di presentazione dello *screening* stesso.

La lettera d'invito deve essere personale, riportare chiaramente lo scopo del test e indicare chiaramente le modalità dell'appuntamento. La lettera deve specificare che il test è gratuito e che non occorre una richiesta medica, che l'appuntamento può essere modificato e che potrà essere rilasciata una giustificazione dal lavoro; nel caso dello *screening* cervicale e dello *screening* mammografico deve essere riportato, rispettivamente, il profilo professionale di chi effettua il prelievo e di chi fa la mammografia. La lettera deve fornire un numero telefonico utile per comunicazioni da parte dell'utente, quali, per esempio, la comunicazione di un test recente, lo spostamento di un appuntamento o la richiesta d'informazioni. Infine, deve essere esplicitato l'emittente, utilizzando un numero limitato di loghi. Bisogna scrivere per prima l'informazione principale, utilizzare frasi brevi con verbi di forma attiva, evitare gli stereotipi, le sigle, i termini stranieri e latini e i termini tecnico-specialistici. Per lo *screening* cervicale è importante riportare le indicazioni *evidence-based* al prelievo, facendo riferimento a quelle individuate dal Gruppo italiano per lo *screening* del cervicocarcinoma. La lettera d'invito deve essere preferibilmente accompagnata da un opuscolo informativo.

La grafica deve garantire la leggibilità del testo in accordo con le indicazioni dalla letteratura e i criteri individuati a livello regionale (note sull'*editing* delle lettere d'invito).

L'opuscolo

L'opuscolo è il mezzo che fornisce all'utente informazioni più approfondite sul test di *screening* che è stato invitato a fare.

I suoi contenuti devono essere chiari e facilmente comprensibili; a tale scopo è importante usare parole comuni, evitare gli stereotipi e utilizzare i modi e i tempi verbali più comuni. La comprensione, infatti, dipende anche dal modo in cui le frasi sono scritte: esse devono essere brevi, con verbi di forma attiva e, possibilmente, ciascuna di esse andrebbe utilizzata per una singola informazione. E' preferibile adottare un tono personale e utilizzare le frasi affermative. Il testo deve essere scientificamente corretto (ovvero basato sulle prove di letteratura) e dare informazioni coerenti, riportando anche i limiti e le aree di incertezza.

Gli opuscoli devono essere aggiornati periodicamente e riportare la data dell'aggiornamento. I destinatari devono essere identificati e dovrebbero essere coinvolti nella pianificazione del testo.

I testi e le immagini devono essere coerenti con gli obiettivi e adatte ai destinatari. Per quanto riguarda la grafica, gli opuscoli devono rispondere ai requisiti già descritti per la lettera d'invito.

Il materiale informativo per il secondo livello dello *screening*

Un buon materiale informativo dovrebbe essere idoneo ai vari livelli dello *screening* e quindi dovrebbe essere molto breve nella fase d'invito al test e più approfondito nella fase di richiamo a esami di secondo livello, in caso di test positivo. I contenuti e la veste grafica devono rispondere ai requisiti già descritti per le lettere. Le informazioni riportate devono essere basate su prove scientifiche e suffragate dalle fonti di queste. Il materiale deve essere aggiornato periodicamente e riportare la data dell'aggiornamento. La metodologia seguita per produrre il materiale deve prevedere il coinvolgimento delle utenti, utilizzando strumenti d'indagine qualitativa come i *focus group*.

La comunicazione dell'esito positivo del test

Anche la risposta di negatività del test inviata al domicilio dell'utente deve rispondere ai requisiti di accuratezza e comprensibilità di tutti i materiali informativi. Quando possibile, è più opportuno riportare il termine “normale” anziché “negativo”. E' inoltre raccomandato di riportare i limiti del test, sottolineando l'importanza dell'attenzione continua al proprio stato di salute e le fonti per avere ulteriori informazioni.

In caso di esito positivo, l'invito a eseguire l'esame di approfondimento è in genere fortemente ansiogeno e, per tale motivo, gli aspetti relativi alla comunicazione rivestono una grande importanza.

Le modalità di comunicazione possono essere varie:

- comunicazione telefonica diretta da parte di un operatore adeguatamente formato: nel corso della telefonata l'operatore deve informare il paziente in modo semplice sul risultato del test di *screening* e fissare l'appuntamento per l'approfondimento. I contenuti della comunicazione devono essere chiari e comprensibili per il paziente, non devono generare inutili allarmi, ma nello stesso tempo devono essere tali da far comprendere al paziente l'importanza dell'esecuzione dell'esame di approfondimento;
- comunicazione scritta: la comunicazione per lettera deve essere adottata nel caso l'utente non sia raggiungibile telefonicamente e, in questo caso, il contenuto della lettera e gli eventuali allegati dovranno essere particolarmente studiati allo scopo di minimizzare l'ansia derivante dalla comunicazione. I recapiti telefonici per chiedere spiegazioni e fissare l'appuntamento dovranno essere ben chiari e facilmente raggiungibili;
- comunicazione tramite il medico di famiglia: il risultato del test positivo potrà essere comunicato al MMG nel caso l'utente abbia dato il consenso e il MMG abbia dato la disponibilità a riportare la comunicazione all'utente.

Le campagne informative di massa

La campagna informativa di massa è uno strumento che può essere utilizzato per raggiungere la popolazione (anche quella che non ha ricevuto l'invito) mediante strumenti come giornali, messaggi televisivi o radiofonici. Le campagne per lo *screening* oncologico dovrebbero avere lo scopo di informare e aumentare l'adesione al programma da parte degli utenti.

Una revisione Cochrane del 2000 conclude che le campagne informative di massa possono rappresentare mezzi utili sia a incoraggiare l'uso da parte degli utenti di servizi efficaci sia nello scoraggiare l'utilizzo di quelli di non provata efficacia. Le campagne di comunicazione devono essere attentamente pianificate e valutate nella loro efficacia.

La comunicazione alla popolazione migrante

Dati di letteratura e indagini sul campo dimostrano che la popolazione migrante tende ad aderire meno di quella autoctona ai programmi di *screening* oncologico. Studi antropologici hanno dimostrato che i motivi di questa minore adesione (spesso condivisi da altre fasce deboli della popolazione) sono molteplici. Uno di essi è la mancata conoscenza della prevenzione che riflette il grado di alfabetizzazione sanitaria della popolazione migrante, che insieme agli anziani e agli individui con un basso livello d'istruzione, rientra tra le categorie di persone con maggiori difficoltà di *health literacy*: il termine indica le abilità cognitive e sociali che rendono capaci gli individui di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni in modo da promuovere e preservare la propria salute. E' dimostrato che un basso livello di *health literacy* influenza negativamente lo stato di salute delle persone e aumenta le disuguaglianze; aumentare le conoscenze e le competenze incrementa l'accesso ai servizi sanitari e quindi anche allo *screening*. E' necessario quindi individuare strategie per diffondere la comunicazione nella popolazione migrante. Le indagini nazionali hanno messo in evidenza che nei programmi ben organizzati ed efficienti, con alta partecipazione della popolazione italiana, anche la popolazione migrante ha tassi elevati d'adesione. In altre parole, la buona qualità del programma è un fattore determinante anche per questi gruppi di popolazione. Può essere utile la produzione di un materiale informativo tradotto nelle lingue più diffuse; oltre a essere rispondente a requisiti di un buon materiale scritto, esso deve essere condiviso con rappresentanti della popolazione migrante, utilizzando strumenti dell'indagine qualitativa come i *focus group*.

Nuovi strumenti di comunicazione nell'era del web

Le nuove tecnologie hanno portato alla diffusione di nuovi strumenti di comunicazione che comprendono i siti dedicati, i *social network* e, non ultime, le App (applicazioni per computer), diseg-nate per essere installate su telefoni mobili e tablet. Recentemente, l'uso delle App ha raggiunto una popolarità tale da superare la navigazione su internet e, in questi ultimi tempi, ha trovato sempre maggiore impiego anche nel campo della salute, con la nascita di prodotti dedicati a operato-

ri sanitari e pazienti: è ora possibile scaricare App che illustrano i servizi, l'organizzazione e la modulistica di aziende ospedaliere o App dedicate alle informazioni utili per curare il proprio benessere. E' auspicabile l'introduzione di questi nuovi strumenti che potranno rendere le informazioni sanitarie facilmente fruibili, non solo alle fasce giovani della popolazione, ma anche in quelle più anziane, che sempre più hanno accesso al web e ai dispositivi mobili.

Bibliografia

- Anderson CM et al. Bridging the knowledge gap and communicating uncertainties for informed consent in cervical cytology screening: we need unbiased information and a culture change. *Cytopathology* 1999; 10: 221-22.
- Austoker J. Gaining informed consent for screening. *BMJ* 1999; 319: 722-23.
- Austoker J. Cancer prevention in primary care. Screening for cervical cancer. *BMJ* 1994; 309: 241-48.
- Bonfill X et al. Strategies for increasing the participation of women in community breast cancer screening. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006 Issue 3.
- Cogo C. Scrivere di screening. Materiali informativi nello screening citologico. <http://www.osservatorionazionale screening.it/node/68>
- Evidence-based Criteria for the Content of Letters and Leaflets. *Nhscsp Pub. No 26, December 2006*
- Forbes C et al. Interventions targeted at women to encourage the uptake of cervical screening. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006 Issue 3
- Fotonica.it “Che cosa è un app” http://www.fotonica.com/default.asp?id=392&id_n=3686
- Grazzini G et al. Analisi dei fattori associati alla non rispondenza nell'ambito dei programmi di screening organizzato nel distretto di Firenze: un'indagine di ricerca sociale e proposta di strategie comunicative. Pacini Editore SpA, Pisa 2013.
- Grilli R et al. Mass media interventions: effect on health services utilization *Cochrane Database Syst Rev* 2000;(2);CD000389
- Goldsmith M et al. Improving the quality of the written information sent to women about breast screening Evidence-based Criteria for the Content of Letters and Leaflets. *NHSBSP Pub. No. 64.*
- Guidelines on the Content of Letters and Leaflets *Nhsbsp Pub. No. 65, 1998*
- Guidelines on the Content of Letters and Leaflets. *Nhscsp Pub. No. 27, December 2006*
- Guidance on breast screening communication. European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. European Commission. Fourth Edition, 2006
- Indicazioni per il prelievo citologico nello screening del carcinoma cervicale. http://www.gisci.it/documenti/documenti_gisci/prelievo_2008.pdf
- Jepson RG et al. The determinants of screening uptake and interventions for increasing uptake: a systematic review. *Health Technology Assessment* 2000; 4: 14.
- National Cancer Institute (Nci). Designing print materials: A communications guide for breast cancer screening. Bethesda (MD): NIH, 2007. NIH Publication No. 07-6100.

- Osservatorio nazionale screening in collaborazione con Ispo, ASF, ITT, LILT sezione provinciale di Firenze, media, Mondincontro, Associazione Niccolò Stenone, Az USL 4 Prato e con il contributo del P.I.O, Programmi integrati della ricerca oncologica (2006). Lingue e linguaggi della prevenzione. DVD.
- Postai S. La tormentata relazione fra grafica e usabilità. Internet.pro, dicembre 2004. http://internet-pro.typepad.com/aaaa058_INPro03_AccGraficaE.pdf
- Processi comunicativi negli screening dei tumori del collo dell'utero e della mammella. Proposta di linee guida - Ravenna 1997. Regione Emilia-Romagna. Cdc Aziende Usl Città di Bologna e Ravenna. Dossier 33. <http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/servizi/pubblicazioni/dossier/doss033>
- Raffle A. Informed participation in screening is essential. *BMJ* 1997; 314: 1762-63.
- Segnan N et al. Il rifiuto consapevole . *Epidemiologia e Prevenzione* 1999; 23: 387.
- The plain English guide to design and layout. <http://www.plainenglish.co.uk/files/designguide.pdf>
- Visioli CB et al. Diseguaglianze nello screening cervicale tra donne immigrate e donne nate in Italia. In: Mantellini P (ed) I programmi di screening della regione Toscana 13° Rapporto Annuale. Risultati e attività di ricerca 2011, 103-110. Scientific Press, Firenze 2012.