

Linee guida europee sulla comunicazione ed informazione nei programmi di screening mammografico

Versione del 12.01.2005

Autori

L. Giordano
P. Webster
N. Segnan
J. Austoker

Hanno collaborato inoltre (Gruppo europeo sulla comunicazione):

C. S. Anthony, Ormylia, G
R. Castagno, Turin, I
T. Cerda Mota, Santiago de Compostela, E
M. Corujo Quinteiro, Santiago de Compostela, E
C. de Wolf, CH
B. Gairard, Strasbourg, F
S. S-H Hofvind, Oslo, N
S. Knox, Europa Donna
F. Pola, Turin, I
A. Scharpantgen, L
K. Vanhulle, Leuven, B
L. von Karsa L, Cologne, D
U. Wulfing, Cologne, D

Introduzione

Lo screening è un intervento medico che differisce dalle altre pratiche sanitarie in quanto è solitamente rivolto ad una popolazione apparentemente sana ed asintomatica. A differenza della generale pratica clinica dove i pazienti si rivolgono al medico per uno specifico disturbo o malattia, nello screening la popolazione viene invitata da un programma organizzato a sottoporsi ad un test preventivo al fine di diagnosticare precocemente una malattia, prima della comparsa dei sintomi, per avviare tempestivamente un eventuale trattamento terapeutico meno invasivo.

E' quindi indispensabile fornire alle donne invitate a partecipare ai programmi di prevenzione un'informazione corretta, completa, chiara ed imparziale sulle procedure di screening al fine di permettere loro di scegliere consapevolmente se prendere parte o meno al programma. Per queste ragioni, gli operatori dello screening devono avere un quadro chiaro delle complessità legate ad una appropriata comunicazione con le donne invitate allo screening al fine di sviluppare nuovi ed efficaci approcci comunicativi. A tal fine, 10 paesi europei ed Europa Donna (Movimento d'opinione europeo per la lotta al tumore del seno) sono stati coinvolti in alcuni progetti relativi alla comunicazione ed informazione nello screening, nel contesto dell'European Breast Cancer Network (EBCN). Questo capitolo rappresenta il risultato di questa collaborazione.

Il capitolo ha l'obiettivo di offrire un background sulle problematiche nei processi comunicativi in ambito sanitario in generale, e nello screening in particolare, e di fornire agli operatori alcuni suggerimenti e raccomandazioni pratiche da utilizzare soprattutto nella fase di sviluppo del materiale informativo cartaceo.

PRIMA PARTE

La comunicazione per una scelta consapevole

Mentre il termine 'informazione' indica il mero trasferimento di dati, la comunicazione è un processo molto più complesso. Comunicare implica che la persona che riceve l'informazione sia in grado di comprenderla, elaborarla e farne uso. Comunicare sulla salute non significa solo trasmettere un'informazione; al fine di comunicare in modo appropriato ed efficace, è importante interpretare i fattori socio-culturali che influenzano i bisogni ed i comportamenti degli individui.

Inoltre, la comunicazione sulla salute è diventata molto più complessa in seguito allo sviluppo del sapere scientifico; questo può generare confusione e creare difficoltà nel processo decisionale¹.

E' emerso che fornire informazioni agli individui con lo scopo di aiutarli a prendere le decisioni relativamente alla loro salute richiede nuovi modelli di interazione e comunicazione². Interrogativi come: Quali informazioni gli individui devono ricevere? Quali sono le informazioni non rilevanti che potrebbero solo creare confusione agli individui? Quali termini e spiegazioni potrebbero facilitare la comprensione? necessitano di una risposta. Gli operatori sanitari non sono soliti porsi queste domande².

Gli operatori sanitari devono fornire agli individui un'informazione che permetta loro di decidere autonomamente e consapevolmente se sottoporsi o meno ad un intervento, tenendo in considerazione tutte le alternative disponibili, i potenziali rischi ed i possibili risultati^{3 4}. Tuttavia, in uno scenario di screening la comunicazione diventa molto più complessa in quanto il target di riferimento non è rappresentato da un singolo individuo malato ma da una popolazione asintomatica, e la richiesta di intervento non parte dalla persona ma dal medico e/o dalla struttura sanitaria. Le donne invitate allo screening infatti, non sono malate e solo alcune di esse svilupperanno un tumore alla mammella nel corso della loro vita. Per tali motivi è vitale informare queste donne in modo corretto ed esaustivo sui benefici ma anche sugli eventuali rischi e limiti delle procedure di screening affinché possano compiere una scelta consapevole nell'effettuare o meno il test di screening^{5 6 7 8 9}. Quando una donna sceglie di partecipare allo screening mammografico, aderisce di propria volontà. Tuttavia questo non significa che essa conosca e abbia compreso perfettamente ciò che le è stato proposto.

Qui di seguito riportiamo alcuni elementi che i programmi di prevenzione devono tenere in considerazione durante la fase di pianificazione e sviluppo delle strategie comunicative per la popolazione target invitata allo screening mammografico.

1. I principi della bioetica

Ogni informazione sviluppata per comunicare sulla salute deve essere rafforzata dai seguenti principi etici¹⁰:

1. Autonomia: l'obbligo di rispettare l'autonomia decisionale di un individuo. Il principio afferma la libertà del paziente che deve poter essere sempre in grado di scegliere se accettare o meno un intervento, come parte del suo più generale diritto di determinare la propria vita.

2. Non maleficenza: l'obbligo di non nuocere intenzionalmente o direttamente (il principio non è necessariamente violato se esiste un opportuno bilancio dei benefici; cioè se il danno non è intenzionale ma è uno sfavorevole effetto collaterale di un tentativo di migliorare la salute di un individuo).
3. Beneficialità: l'obbligo di promuovere il bene del paziente, prevedendo i benefici, bilanciandoli con i rischi.
4. Giustizia: l'obbligo di imparzialità, equità nella distribuzione dei rischi e dei benefici.

2. Eterogeneità della popolazione e scelta informata

Gli individui invitati allo screening vengono spesso informati sugli aspetti positivi delle procedure di screening, ignorando gli aspetti negativi (rischi e limiti) al fine di aumentare i tassi di partecipazione e assicurare l'efficacia del programma^{6 11 12}. In questo modo però, non fornendo un'informazione adeguata e completa, non ci si può aspettare che le donne compiano una scelta consapevole relativamente alla loro partecipazione al test preventivo. L'informazione infatti deve essere onesta, adeguata, veritiera, basata sull'evidenza scientifica, accessibile, imparziale, rispettosa, e personalizzata in base ai bisogni e le esigenze degli individui^{4 8 13-15}. Diversamente, potrebbero sorgere alcuni problemi, come ad esempio concezioni erranee sul cancro e i processi di screening che potrebbero portare elevati livelli di ansia nelle donne¹⁶.

Il contesto organizzativo dello screening implica una popolazione composta per valori, cultura, interessi e di ciò bisogna tenere conto nel rapporto che si va a costruire con l'utenza. Tali fattori potrebbero, infatti, influenzare il modo in cui un individuo elabora le informazioni ricevute e l'impatto sulle motivazioni personali nel partecipare allo screening. Anche il titolo di studio può avere un impatto sulla comprensione delle informazioni¹⁷⁻¹⁹.

3. Il ruolo dei mass media

E' dimostrato che i mass media giocano un ruolo importante nell'influenzare le opinioni degli individui nell'accettazione di pratiche sanitarie quali ad esempio lo screening per il cancro della mammella²⁰. Generalmente, i media hanno diffuso il messaggio ottimistico di una concezione 'mitica' che la medicina in generale e lo screening in particolare possano curare ogni malattia; forniscono spesso informazioni contraddittorie, parziali e non sempre supportate dall'evidenza scientifica^{21 22 23 24}. Con riferimento ai programmi di screening il messaggio dei media appare essere quello che lo screening sia accurato al 100% ed eventuali

falsi positivi o falsi negativi sarebbero dovuti ad errori da parte di chi effettua i test. Questo porta alla percezione che tutti i tumori che si sviluppano dopo un normale esame di screening devono essere considerati 'persi' e questi ritardi nella diagnosi hanno un significato prognostico²⁵. Questo malinteso dell'efficacia dello screening ha portato ad alte aspettative da parte della popolazione, rabbia e risentimento²⁵.

E' quindi fondamentale che gli operatori sanitari siano consapevoli del ruolo dei mass media nel diffondere le informazioni e nell'influenzare le decisioni degli individui. Per queste ragioni gli operatori sanitari e di screening devono collaborare attivamente con i media, fornendo loro regolarmente informazioni aggiornate, corrette e complete. Tali informazioni, poi diffuse dai mass media, potrebbero dar vita ad un dibattito che dà maggiore conoscenza agli individui sull'argomento piuttosto che alimentare false aspettative a cui i servizi non possono andare incontro.

Alcune problematiche nella comunicazione in un contesto di screening

Le barriere che possono ostacolare o impedire un'efficace comunicazione in un contesto di screening possono dipendere sia da chi fornisce le informazioni che dai consumatori che le ricevono^{17 18 26}. Tra queste:

1. Una scarsa accessibilità alle informazioni ed uno scarso utilizzo di strumenti informativi diversi ed integrati fra di loro.

Una corretta ed appropriata informazione tramite differenti strategie e canali di comunicazione deve essere disponibile ed accessibile a tutte le donne che desiderano partecipare allo screening mammografico. E' importante che le donne sappiano dove reperire le informazioni, quali tipi di informazioni sono disponibili e in quali formati (materiale cartaceo, siti internet, call centre, ecc...). Particolare attenzione deve essere posta agli specifici sottogruppi di popolazione maggiormente svantaggiati (disabili, gruppi etnici, ecc...) tramite la preparazione di materiale informativo ad-hoc.

2. Una scarsa conoscenza delle dinamiche dello screening e delle sue implicazioni etiche da parte del personale coinvolto nello screening.

Le donne ottengono le informazioni sullo screening mammografico da una varietà di fonti di comunicazione, tra cui gli operatori sanitari dell'assistenza primaria e

quelli dei centri di screening rappresentano quelle primarie. E' importante che questi operatori acquisiscano una completa conoscenza delle dinamiche dello screening e delle sue implicazioni etiche necessaria per poter informare correttamente le donne sui benefici e gli svantaggi dello screening. La comunicazione del rischio, quella dei benefici, dei possibili svantaggi degli interventi medici e del significato e l'importanza del consenso informato sono argomenti raramente trattati nella formazione degli operatori sanitari. Non tutti infatti sono in grado di comprendere e interpretare accuratamente i dati epidemiologici (come ad esempio la riduzione del rischio relativo ed assoluto)²⁷.

3. Un'inadeguata capacità comunicativa del personale sanitario coinvolto nello screening.

Nella maggior parte dei paesi europei, i medici di famiglia e i ginecologi hanno un ruolo fondamentale nell'informare le donne sui programmi di prevenzione per il tumore della mammella²⁸. In particolare i medici di famiglia, per la loro continua e personale relazione con i loro pazienti ricoprono una posizione privilegiata; ciò può contribuire nel ridurre l'ansia e la paura delle donne riguardo al test. Infatti, solitamente, i pazienti hanno fiducia nel loro medico, si affidano ad esso, coinvolgendolo nelle decisioni sulla loro salute. E' dimostrato infatti che il coinvolgimento dei medici di famiglia è un fattore importante associato all'utilizzo dello screening mammografico^{29 30}.

Considerata quindi la rilevanza del ruolo dei medici di famiglia nell'informare le donne sullo screening mammografico, stimolandone la partecipazione, è essenziale che essi abbiano una buona conoscenza delle procedure dello screening. Educare, istruire e motivare i medici di famiglia ad aiutare le donne a decidere consapevolmente se partecipare allo screening è un compito fondamentale di un programma di prevenzione.

Il modo in cui l'informazione è presentata è importante tanto quanto l'informazione stessa. L'accuratezza delle informazioni infatti non dipende solo dal contenuto ma anche dalle capacità comunicative degli operatori sanitari. Essi devono essere sensibili alle differenze culturali, linguistiche e religiose della popolazione target, riconoscendo l'influenza della razza, classe e cultura sulla decisione di partecipare o meno allo screening. Essi dovrebbero utilizzare un linguaggio semplice, chiaro, evitando una terminologia troppo tecnica (ad esempio concetti matematici o statistici che esprimano il rischio)³¹ che rende difficile la comprensione del significato alla gente comune. Per superare queste barriere è essenziale che gli operatori sanitari ricevano un'adeguata **formazione**

sulla comunicazione al fine di migliorare le loro capacità relazionali con l'utenza, ottimizzando la qualità del servizio offerto.

4. L'eterogeneità socio-culturale della popolazione target.

Un basso livello di istruzione ed educazione socio-culturale della popolazione può rappresentare un grande ostacolo alla comprensione delle informazioni. Gli individui infatti variano nella loro capacità di leggere, capire, interpretare ed utilizzare le informazioni. Indigenza, etnicità ed un'età più avanzata sono considerati indicatori di un limitato alfabetismo¹⁹. Gli operatori dello screening hanno spesso a che fare con una popolazione multiculturale e multilinguistica, con gli annessi problemi di comunicazione. Per far fronte a queste problematiche non occorre solo produrre del materiale informativo multilingue, ma comprendere ed interpretare i valori sociali, culturali, credenze, pratiche di salute, stili di vita e di comunicazione dei vari sottogruppi di popolazione identificando i loro reali bisogni informativi³².

In aggiunta alle barriere sopracitate, nel dare un'appropriata e rilevante informazione alle donne invitate ad una mammografia di screening occorre tenere conto anche dei seguenti fattori:

5. Il paradosso della comunicazione.

Come detto precedentemente, lo screening è un'azione di sanità pubblica offerta ad una popolazione composta per valori, cultura, interessi e le informazioni diffuse riguardano quindi tale popolazione. La diversità tra i bisogni informativi dei singoli individui e quelli della popolazione in generale possono portare al cosiddetto '**paradosso della comunicazione**'. Ad esempio, l'informazione data alla popolazione in generale dovrebbe includere il rischio di ammalarsi di tumore alla mammella nel corso della vita, ma non può includere il rischio individuale che tiene invece conto delle caratteristiche delle singole donne, come la storia familiare, l'età alla prima mestruazione e altri possibili fattori di rischio. Sarebbe quindi necessario 'adattare' l'informazione alle esigenze dei singoli utenti al fine di rispondere ai loro reali bisogni informativi. L'evidenza mostra che un'informazione personalizzata può costituire un approccio alternativo, migliorando la comprensione dei messaggi e l'efficacia dell'informazione stessa^{33 34}. Tuttavia, all'interno di un programma di screening rivolto ad una popolazione eterogenea, questa opzione risulta piuttosto costosa, estremamente complessa e praticamente non proponibile. Ciò che potrebbe essere invece fattibile è personalizzare l'informazione per sottogruppi di popolazione che presentano caratteristiche simili

(come ad esempio le minoranze etniche, le donne in una stessa fascia di età, quelle con storie familiari di tumore alla mammella o quelle che condividono una stessa fase di screening come le donne richiamate per un approfondimento).

Occorre però tenere presente che i messaggi personalizzati non sono sempre efficaci per tutti i sottogruppi di popolazione. Come la ricerca suggerisce “i messaggi personalizzati sono di gran lunga migliori di quelli non personalizzati per alcune persone, ma solo leggermente migliori per altri e per alcuni non c’è differenza”³⁵.

6. Sviluppare un’informazione ‘centrata’ sull’utenza.

Il punto di partenza per un’informazione di qualità che aiuti gli individui a decidere consapevolmente è fornire un’informazione che sia rilevante per chi la riceve. Alcune fasi della procedura di screening, soprattutto la fase di invito, non permettono una comunicazione faccia a faccia tra l’operatore sanitario e l’individuo, ma consistono in un flusso di comunicazione unidirezionale dall’operatore sanitario all’utenza, senza coinvolgimento di quest’ultima, né valutazione dell’appropriatezza delle informazioni ai bisogni di tali individui. Un aspetto fondamentale del processo decisionale è infatti che gli individui abbiano pieno accesso ad un’informazione rilevante ed accurata, rilevante non solo dal punto di vista dell’operatore ma anche dal punto di vista degli individui. E’ quindi importante conoscere quali siano le informazioni indispensabili al fine di rendere il processo comunicativo più efficace ed appropriato.

SECONDA PARTE

Come sottolineato nella prima parte di questo capitolo, al fine di compiere una scelta informata le donne devono ricevere un’informazione completa e corretta sulle procedure dello screening mammografico. Tale informazione deve essere basata sull’evidenza scientifica disponibile e presentata in forma appropriata.

Migliorare la qualità della comunicazione nei programmi di screening mammografico

I programmi di prevenzione utilizzano numerosi strumenti per informare la popolazione target dello screening (video, opuscoli, audiocassette, schermi

interattivi, ecc.). Una revisione sistematica della letteratura sulla necessità di una partecipazione informata e consapevole ai programmi di screening concluse che “non è ancora del tutto chiaro quale sia il modo più efficace di presentare le informazioni relative ai rischi e ai benefici dello screening”³⁶.

Nella fase di pianificazione e sviluppo degli strumenti informativi, un programma di screening dovrebbe tenere conto di³ (tabella 1):

- Quale è lo strumento di comunicazione più accessibile?
- Può essere condiviso con la famiglia e gli amici?
- E' semplice da aggiornare?
- Quali sono i costi dell'aggiornamento, riproduzione e distribuzione?
- E' appropriato e accettabile per i soggetti a cui si rivolge?

Tabella 1 – Caratteristiche di un buon strumento di comunicazione

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. Facile da comprendere2. Accessibile ed esaustivo3. User-friendly4. Con un buon rapporto costo-efficacia, semplice da aggiornare, riprodurre e distribuire. |
|--|

L'informazione fornita alle donne invitate a partecipare allo screening mammografico deve essere accessibile, rilevante, comprensibile, completa (includendo benefici, rischi e svantaggi) e personalizzata al fine di rispondere ai bisogni informativi di specifici sottogruppi della popolazione. Inoltre l'informazione dovrebbe essere specifica per le diverse fasi del processo di screening, e con vari livelli di approfondimento per poter soddisfare le diverse esigenze informative (tabella 2).

Accessibile

L'informazione deve essere accessibile a tutte le donne che vogliono beneficiare dello screening mammografico. E' importante che le informazioni siano facilmente reperibili e che le donne sappiano dove reperirle.

Rilevante

L'informazione deve essere rilevante per le donne a cui si rivolge, e rispecchiare i loro bisogni ed esigenze. In passato, gli operatori sanitari tendevano a dare per scontato di sapere quali informazioni le donne desiderassero o avessero bisogno. Sfortunatamente, la maggior parte dei materiali informativi omettevano argomenti di notevole importanza per le donne³⁷. E' quindi fondamentale che gli

operatori di screening indaghino e comprendano i reali bisogni informativi delle donne a cui l'informazione sullo screening mammografico è rivolta e le coinvolgano nella pianificazione e sviluppo delle strategie comunicative.

Comprensibile

L'informazione deve essere chiara, evitando l'uso del gergo e di un linguaggio troppo tecnico. Sono state prodotte delle linee guida per migliorare la qualità del materiale informativo scritto³⁸ che includono alcune raccomandazioni:

- l'interesse della donna è di somma importanza
- usare concetti comprensibili
- evitare termini non necessari
- essere personali
- utilizzare frasi brevi e termini brevi
- seguire le regole della grammatica e della sintassi.

Completa

L'informazione deve essere esaustiva e i messaggi non dovrebbero tendere semplicemente ad incoraggiare la partecipazione. L'informazione infatti deve essere bilanciata, includendo sia i rischi, i falsi positivi, i falsi negativi, i limiti dello screening, che i benefici e la qualità del programma di prevenzione. Sarebbe appropriato aggiungere alcune informazioni relative agli indicatori di processo quali i tassi di partecipazione, i tempi di attesa, i tassi di richiamo e la proporzione di tumori alla mammella diagnosticati dalla mammografia, al fine di aiutare le donne a comprendere tutto il procedimento di un programma di screening e verificarne i risultati.

Personalizzata

L'informazione deve essere il più possibile personalizzata ed adattata alle specifiche esigenze dei singoli sottogruppi della popolazione ed alle diverse situazioni. Questo assicurerà un'informazione rilevante per il target di riferimento e non ridondante. Mentre risulta estremamente complesso e praticamente non proponibile dare un'informazione personalizzata per ogni singolo individuo, potrebbe essere invece fattibile personalizzare le informazioni per specifici sottogruppi di popolazione a seconda delle loro esigenze ed alle diverse fasi della procedura di screening.

Specifica

E' necessaria un'informazione specifica per ogni differente fase del processo di screening. E' infatti dimostrato le donne richiamate per un esame di approfondimento hanno spesso elevati livelli di ansia³⁹ che potrebbero essere evitati o diminuiti informandole precedentemente (ad esempio già nella lettera di invito) della possibilità di un richiamo e le relative motivazioni, dando loro poi le informazioni più rilevanti al momento dell'approfondimento⁴⁰.

Sarebbe quindi appropriato dare alle donne diversi livelli di informazione a seconda delle diverse fasi del processo di screening (invito, richiamo, ecc...). Ad esempio le donne richiamate per un approfondimento potrebbero voler avere informazioni su in che cosa consistono gli approfondimenti e i risultati. In questa fase sarebbe appropriato dare alle donne informazioni aggiuntive e maggiormente dettagliate utilizzando diversi strumenti comunicativi. E' importante che durante questa fase le donne abbiano la possibilità di incontrare gli operatori sanitari come ad esempio il personale infermieristico, il radiologo per poter discutere varie opzioni e risultati in un ambiente di supporto.

Con vari livelli di approfondimento

Le informazioni di base sono quelle che vengono date a tutte le donne, generalmente nella fase di invito al programma di screening. Da una parte, tali informazioni devono essere oneste, complete e conformi alle linee guida sulla leggibilità e chiarezza, evitando di dare informazioni superflue e presentarle in modo non adeguato, o usare il gergo che potrebbe confondere. L'informazione deve essere appropriata, breve, preferibilmente in un formato di domande-risposte. Dall'altra parte però, queste caratteristiche potrebbero limitare la quantità di informazioni presenti nel materiale informativo, mentre le donne che sono nella stessa fase di screening potrebbero invece richiedere diversi livelli di informazione, da un'informazione di base ad una più dettagliata su specifici argomenti. E' quindi importante che ulteriori e più approfondite informazioni siano a disposizione delle donne che ne necessitano. L'informazione di base deve quindi indicare dove le donne possono trovare informazioni addizionali (ad esempio, call centre, operatori di screening, medici di famiglia, siti internet, ecc...). I programmi di screening devono quindi mettere a disposizione queste informazioni supplementari usando diversi canali di comunicazione.

La tabella 2 riassume le caratteristiche principali che dovrebbero avere le informazioni date alle donne invitate ad uno screening mammografico.

Tabella 2 – Caratteristiche principali che dovrebbe avere l'informazione data alle donne invitate ad uno screening mammografico.

Accessibile: le donne devono poter reperire le informazioni facilmente.

Rilevante: l'informazione deve rispecchiare i bisogni delle donne e includere le informazioni che esse desiderano avere.

Comprensibile: l'informazione deve essere chiara, evitare il gergo ed un linguaggio troppo tecnico.

Completa: l'informazione deve includere sia i vantaggi che gli svantaggi e rischi dello screening.

Personalizzata: l'informazione deve essere adattata alle esigenze degli specifici sottogruppi della popolazione ed alle diverse situazioni.

Specificata: l'informazione deve essere appropriata alle diverse fasi del processo di screening (invito, richiamo, ecc...)

Con vari livelli di approfondimento: l'informazione deve poter soddisfare i diversi bisogni informativi delle donne, da un'informazione di base ad una più dettagliata sugli specifici aspetti della procedura di screening.

Raccomandazioni sui contenuti del materiale informativo scritto (lettera di invito/opuscolo)

La lettera di invito è solitamente il primo strumento di comunicazione utilizzato per invitare le donne al programma di screening. Generalmente include le informazioni pratiche/organizzative relative all'appuntamento per il test.

Rappresentando quindi il primo contatto fra le donne e il programma di prevenzione, è fondamentale che la lettera di invito sia scritta in modo semplice, chiaro, leggibile e includa le informazioni principali sull'obiettivo dello screening mammografico e i dettagli organizzativi per partecipare. Ulteriori e più specifiche informazioni dovrebbero essere presenti ad esempio in un opuscolo allegato alla lettera di invito. La lettera infatti dovrebbe fare riferimento all'opuscolo, incoraggiando la donna a leggerlo¹⁶.

La tabella 3 elenca gli argomenti che dovrebbero essere presenti in una lettera di invito per lo screening mammografico.

Tabella 3 – Contenuti della lettera di invito
La lettera di invito dovrebbe includere informazioni su: 1. l'obiettivo dello screening (popolazione bersaglio – fascia d'età) 2. il test che la donna si appresta a compiere 3. l'intervallo di screening 4. la gratuità o meno del test 5. come prendere un appuntamento e come spostarlo 6. quando e come si ottengono i risultati (indicando approssimativamente i tempi di attesa) 7. la possibilità di essere richiamate per degli approfondimenti 8. altre informazioni pratiche: portare in visione le mammografie precedenti, abbigliamento consigliato, ecc... 9. dove le donne possono ottenere maggiori informazioni (box informativi, call centre, gruppi di ascolto, siti internet) 10. la protezione dei dati personali.

La lettera di invito e l'opuscolo si completano a vicenda e le informazioni contenute nella prima possono essere ripetute nel secondo.

L'opuscolo allegato alla lettera di invito generalmente fornisce un'informazione più descrittiva sul programma di screening, il test e i suoi effetti. Spesso rafforza le informazioni già menzionate nella lettera aggiungendone di supplementari che possono essere utili alla donna.

E' importante che l'opuscolo descriva i benefici, i rischi e i limiti del test di screening al fine di assicurare un'informazione corretta e bilanciata alle donne. La leggibilità dell'opuscolo inoltre è fondamentale e non concerne solo il linguaggio ma anche tutta la sua struttura e identità visiva. Sarebbe quindi necessario che i diversi strumenti informativi vengano testati per verificarne la loro efficacia sulla popolazione bersaglio.

La tabella 4 elenca gli argomenti che dovrebbero essere presenti in un opuscolo descrittivo dello screening mammografico.

Tabella 4 – Contenuti dell'opuscolo
L'opuscolo dovrebbe includere informazioni su: 1. la popolazione bersaglio dello screening – fascia d'età 2. il test – natura, obiettivo, validità 3. la procedura di screening – chi effettua il test, quanto dura, cosa implica? 4. l'intervallo di screening 5. cosa significa 'diagnosi precoce'? 6. i benefici e svantaggi dello screening mammografico (informazioni su effetti collaterali come ad esempio dolore, disagio e rischio di radiazioni) 7. quanto e come si ottengono i risultati e come interpretarli (negativo, positivo, incerto) 8. la possibilità di essere richiamate per degli approfondimenti (spiegando il motivo del richiamo e gli esami di approfondimento) oltre alla possibilità di falsi positivi, falsi negativi e incertezze 9. i controlli di qualità della procedura di screening 10. dove le donne possono ottenere maggiori informazioni (box informativi, call centre, gruppi di ascolto, siti internet) 11. la data e la fonte delle informazioni.

E' essenziale che l'informazione scritta sia basata su i principi di una buona comunicazione così come il modo in cui essa è presentata gioca un ruolo importante per la sua comprensione ed approvazione. Nella tabella 5 sono elencate alcune raccomandazioni sullo stile e la formattazione del testo ed il linguaggio. Tali suggerimenti dovrebbero essere tenuti in considerazione dal programma di screening al fine di rendere la comunicazione con le donne più efficace e facilmente comprensibile.

Tabella 5 – Consigli stilistici

Linguaggio:

- chiaro (circa l'argomento: spiegare i vari punti con esempi)
- onesto, rispettoso, educato
- linguaggio semplice, comune (evitare la terminologia tecnica, il gergo, le abbreviazioni e gli acronimi)
- informale (uso di pronomi come "noi" e "voi" per personalizzare il testo)
- imparziale
- non utilizzare uno stile 'dall'alto al basso', cioè né uno stile prescrittivo né un tono paternalistico
- scrivere in voce attiva.

Stile e formulazione del testo:

- attendibile (indicare la fonte delle informazioni)
- aggiornabile
- cordiale, favorevole
- moderno
- 'formulato positivamente' (ad esempio, 9 donne richiamate su 10 avranno un risultato normale invece di 1 donna richiamata su 10 avrà il cancro)
- tono positivo (evitare affermazioni allarmanti).

Formattazione del testo:

- preferire un'impaginazione semplice e chiara
- frasi brevi e brevi paragrafi
- uso di grafici e figure
- uso di titoli e sottotitoli (per distinguere i diversi argomenti)
- lettere maiuscole o in grassetto (per sottolineare i punti salienti)
- caratteri grandi (essenziali per la popolazione più anziana)
- uso di spazi bianchi (per facilitare la lettura)
- preferire un formato domande/risposte o quello a paragrafi
- scelta di colori appropriati (alcuni colori sono più difficili da identificare per gli individui daltonici)
- inserire uno o più loghi.

Altri elementi da tenere in considerazione per sviluppare una strategia comunicativa nello screening mammografico.

1. Relazione tra informazione e partecipazione allo screening mammografico

E' stato argomentato che fornire esplicite informazioni sui limiti e rischi dello screening potrebbe portare a:

- una diminuzione della partecipazione e una riduzione dei benefici per la popolazione;
- una possibile iniquità, come ad esempio quelli maggiormente restii a partecipare potrebbero essere i più svantaggiati dal punto di vista sociale;
- un aumento dei costi, in quanto è richiesto più personale per spiegare lo screening e le sue conseguenze;
- una riduzione del rapporto costo-efficacia se la partecipazione decresce così tanto che il servizio diventa insostenibile⁶.

Un lungo dibattito negli anni passati ha riguardato la desiderabilità di ottenere alti tassi di adesione allo screening "per se", senza permettere agli individui di compiere una scelta consapevole. Ancora oggi, esistono contrasti tra il favorire una decisione informata, dove l'individuo potrebbe decidere di non sottoporsi allo screening, e le strategie per promuovere la partecipazione come un efficace forma di tutela alla salute^{8 14 36 41}.

Il riconoscimento del principio dell'autonomia del paziente e del suo ruolo attivo nella decisione di partecipare o meno ai programmi di prevenzione è stato proposto in sostituzione del concetto di 'adesione'⁴².

Il dubbio se la gente rifiuterebbe l'invito allo screening nel caso gli venissero date informazioni sui limiti e i rischi della procedura, può essere considerato come empirico, in quanto la ricerca è ancora limitata in quest'area^{43 44}. Occorrono altri studi che valutino l'impatto del 'fattore informativo' sulla partecipazione.

2. Il ruolo degli advocacy groups

Il ruolo dei gruppi attivi di ascolto, condivisione e sostegno nello screening mammografico è sempre più importante⁴⁵. Negli anni recenti, questi gruppi hanno aiutato le donne ad evolversi dalla posizione di 'partecipante passivo' a 'partner attivo nelle scelte'⁴⁶. Il loro ruolo nel contesto dello screening mammografico include sollecitare l'importanza dello screening e di una diagnosi precoce, assicurando che le donne comprendano correttamente ogni trattamento che viene loro proposto e fornendo un supporto durante e dopo il trattamento. Altri scopi di queste associazioni sono quelli di sostenere un'appropriata formazione per gli

operatori sanitari, promuovere l'avanzamento della ricerca sul tumore alla mammella e favorire la diffusione e lo scambio di informazioni e fatti sul tumore alla mammella⁴⁷.

3. Internet

L'avvento di Internet ha aggiunto una nuova dimensione nella diffusione delle informazioni. Mentre la ricerca indica che al momento solo una minoranza di donne, in particolare giovani, e con un grado medio-elevato di istruzione utilizzano internet per ottenere informazioni sul tumore alla mammella, sarà utile in futuro esplorare l'uso sempre più crescente di questo mezzo di comunicazione come fonte di informazioni⁴⁸.

4. Indicatori di qualità della comunicazione

Lo sviluppo di indicatori per valutare la qualità delle informazioni fornite alle donne deve diventare in futuro, un aspetto fondamentale della strategia comunicativa nei programmi di screening. Esistono già numerosi indicatori tecnici per valutare la performance delle procedure di screening e l'attività dei programmi. Essi sono stati inseriti nel processo di valutazione della qualità dei programmi di screening mammografico e sono costantemente revisionati alla luce delle recenti esperienze e ricerche. Inoltre, alcuni standard di qualità sono raccomandati per valutare i programmi. Tuttavia, al momento non esistono ancora degli indicatori per valutare lo standard della comunicazione nello screening mammografico. E' quindi fondamentale sviluppare tali standard per verificare l'appropriatezza e l'efficacia dell'informazione fornita alle donne. Ancora, altri indicatori dovrebbero essere sviluppati per valutare la comunicazione verso le donne invitate allo screening e quella verso le donne nelle diverse fasi della procedura dello screening. Tra i potenziali indicatori di qualità per la comunicazione, alcuni sono più quantificabili di altri che invece sono più concettuali.

La tabella 6 elenca alcuni potenziali indicatori di qualità e parametri di valutazione che potrebbero essere perfezionati ed implementati per garantire una buona ed efficace comunicazione nello screening.

Tabella 6 – Potenziali indicatori di qualità della comunicazione (in parentesi ci sono gli esempi di possibili parametri di valutazione)

- La disponibilità di un call centre informativo per le donne invitate allo screening (*SI/NO; numero di chiamate ricevute ogni 1000 donne invitate*)
- La disponibilità di diversi strumenti informativi dove le donne possono ottenere informazioni sul programma di screening (*SI/NO; mezzi di comunicazione disponibili*)
- Materiale informativo scritto testato sulla popolazione per verificarne l'accettabilità e la leggibilità (*SI/NO; risultati della valutazione*)
- Materiale informativo personalizzato (multilingue, semplificato, ecc...) per specifici sottogruppi di popolazione con diversi bisogni ed esigenze (*SI/NO; quantità di materiale informativo disponibile per i vari gruppi etnici o altri sottogruppi svantaggiati della popolazione*)
- Il coinvolgimento di organizzazioni/associazioni non mediche nella diffusione delle informazioni (*SI/NO*)
- L'implementazione di protocolli di counselling (*SI/NO; quantità di sessioni di counselling ogni 1000 donne invitate*)
- La possibilità di avere delle comunicazioni faccia a faccia su richiesta delle donne (*SI/NO*)
- L'organizzazione di corsi di formazione sulla comunicazione per tutti gli operatori di screening (personale del front office, radiologi, radiografi ecc.) (*SI/NO; numero di corsi per anno; numero di partecipanti ai corsi/totale degli idonei*)
- Il coinvolgimento delle donne nello sviluppo e nella valutazione del materiale informativo (*SI/NO*)
- La somministrazione di un questionario di gradimento del materiale informativo alla popolazione bersaglio (*SI/NO; valutazione dei risultati*)
- La disponibilità di un sito internet (*SI/NO; livello di aggiornamento, numero di contatti*).

Sviluppare una strategia di comunicazione per i programmi di screening mammografico – Una sintesi.

La strategia di comunicazione per i programmi di screening mammografico deve essere fondata su i fondamentali principi etici ed assicurare che l'informazione diffusa sia basata sull'evidenza scientifica, personalizzata a seconda dei diversi bisogni ed esigenze delle donne e comunicata in modo efficace.

Per questa ragione, per pianificare e sviluppare le strategie informative per lo screening mammografico, gli operatori dovrebbero prendere in considerazione i seguenti elementi:

- tenere conto dei principi della bioetica (autonomia, non maleficenza, beneficalità, giustizia);
- essere sicuri che le procedure di screening rispettino appropriati criteri e abbiano dei potenziali benefici per gli individui;
- fornire agli individui tutte le informazioni necessarie al fine di permettere loro una scelta autonoma e consapevole;
- acquisire la conoscenza necessaria per poter informare gli individui sui vantaggi e gli svantaggi dello screening;
- essere attenti e sensibili alle differenze linguistiche, culturali e religiose degli individui cercando di fornire loro un'informazione il più possibile personalizzata al fine di rispondere ai loro personali bisogni;
- esplorare i bisogni informativi delle donne e coinvolgerle nella pianificazione e sviluppo dei materiali informativi;
- porre particolare attenzione ai bisogni di specifici sottogruppi della popolazione maggiormente svantaggiati (disabili, gruppi etnici, ciechi, ecc...);
- predisporre appropriati strumenti informativi di facile accesso a tutta la popolazione;
- testare l'efficacia e il gradimento dei materiali informativi prodotti sulla popolazione;
- valutare il gradimento del servizio di screening sulla popolazione (ad esempio tramite interviste o somministrazione di questionari);
- sviluppare degli standards di valutazione della qualità dell'informazione diffusa;
- prevedere per le donne la possibilità di avere delle comunicazioni faccia a faccia con gli operatori al fine di discutere i risultati della mammografia o altre opzioni in un ambiente di accoglienza e supporto;
- evitare le situazioni in cui gli incentivi economici o politici possano influenzare i messaggi;

- coinvolgere i medici di famiglia nei programmi di screening considerata la loro personale e continua relazione con le donne e la fiducia che queste ultime ripongono in essi;
- collaborare con i gruppi di aiuto e supporto (advocacy groups);
- collaborare con i mass media per garantire la diffusione di accurati messaggi sullo screening mammografico;
- esplorare nuovi canali di comunicazione (Internet, video, schermi interattivi);
- riservare fondi e personale dedicato specificatamente alla comunicazione;
- ricevere un'adeguata formazione ed un costante aggiornamento sulla comunicazione.

Bibliografia

1. Arkin EB. Cancer risk communication-what we know. J Natl Cancer Inst Monogr 1999; (25):182-5.
2. Katz J. Informed consent: ethical and legal issues. 1995; 87-96.
3. Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden A, Watt IS. Evidence-informed patient choice. Practical issues of involving patients in decisions about health care technologies. Int J Technol Assess Health Care 1998; 14(2):212-25.
4. Goyder E, Barratt A, Irwig LM. Telling people about screening programmes and screening test results: how can we do it better? J Med Screen 2000; 7(3):123-6.
5. Parker M. The ethics of evidence-based patient choice. Health Expect 2001; 4(2):87-91.
6. Raffle AE. Information about screening - is it to achieve high uptake or to ensure informed choice? Health Expect 2001; 4(2):92-8.
7. Coulter A. Patient-centered decision making: empowering women to make informed choices. Womens Health Issues 2001; 11(4):325-30.
8. Austoker J. Gaining informed consent for screening. Is difficult-but many misconceptions need to be undone. BMJ 1999; 319(7212):722-3.
9. Thornton H, Edwards A, Baum M. Women need better information about routine mammography. BMJ 2003; 327(7406):101-3.
10. Beauchamp TL, Childress G. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 1979.
11. Coulter A. Evidence based patient information. Is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. BMJ 1998; 317(7153):225-6.
12. Baines CJ. Mammography screening: are women really giving informed consent? J Natl Cancer Inst 2003; 95(20):1508-11.
13. Anderson CM, Nottingham J. 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(4):221-8.

14. Raffle AE. Informed participation in screening is essential. *BMJ* 1997; 314(7096):1762-3.
15. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 1999; 318(7179):318-22.
16. Brett J, Austoker J, Ong G. Do women who undergo further investigation for breast screening suffer adverse psychological consequences? A multi-centre follow-up study comparing different breast screening result groups five months after their last breast screening appointment. *J Public Health Med* 1998; 20(4):396-403.
17. Aro AR, de Koning HJ, Absetz P, Schreck M. Psychosocial predictors of first attendance for organised mammography screening. *J Med Screen* 1999; 6(2):82-8.
18. Lagerlund M, Sparen P, Thurfjell E, Ekblom A, Lambe M. Predictors of non-attendance in a population-based mammography screening programme; socio-demographic factors and aspects of health behaviour. *Eur J Cancer Prev* 2000; 9(1):25-33.
19. Davis TC, Williams MV, Marin E, Parker RM, Glass J. Health literacy and cancer communication. *CA Cancer J Clin* 2002; 52(3):134-49.
20. Passalacqua R, Caminiti C, Salvagni S *et al*. Effects of media information on cancer patients' opinions, feelings, decision-making process and physician-patient communication. *Cancer* 2004; 100(5):1077-84.
21. Grilli R, Freemantle N, Minozzi S, Domenighetti G, Finer D. Mass media interventions: effects on health services utilisation. *The Cochrane Library* 1997.
22. Dobias KS, Moyer CA, McAchran SE, Katz SJ, Sonnad SS. Mammography messages in popular media: implications for patient expectations and shared clinical decision-making. 4. 2001:127-35.
23. Wells J, Marshall P, Crawley B, Dickersin K. Newspaper reporting of screening mammography. *Ann Intern Med* 2001; 135(12):1029-37.
24. Jorgensen KJ, Gotzsche PC. Presentation on web sites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. *BMJ* 2004; 328(7432):148.
25. Wilson RM. Screening for breast and cervical cancer as a common cause for litigation. A false negative result may be one of an irreducible minimum of errors. *BMJ* 2000; 320(7246):1352-3.
26. Theisen C. In different cultures, cancer screening presents challenges. *J Natl Cancer Inst* 2004; 96(1):10-2.
27. Marshall KG. Prevention. How much harm? How much benefit? 4. The ethics of informed consent for preventive screening programs. 155. 1996:377-83.

28. The involvement of general practitioners in cancer screening programs. 1993.
29. Giorgi D, Giordano L, Senore C *et al*. General practitioners and mammographic screening uptake: influence of different modalities of general practitioner participation. Working Group. Tumori 2000; 86.(2):124-9.
30. Clover K, Redman S, Forbes J, Sanson-Fisher R, Callaghan T. Two sequential randomized trials of community participation to recruit women for mammographic screening. Prev 1996; 25. (2.):126-34.
31. Doak CC, Doak LG, Friedell GH, Meade CD. Improving comprehension for cancer patients with low literacy skills: strategies for clinicians. CA Cancer J Clin 1998; 48(3):151-62.
32. van Wieringen JC, Harmsen JA, Bruijnzeels MA. Intercultural communication in general practice. Eur J Public Health 2002; 12(1):63-8.
33. de Nooijer J , Lechner L, de Vries H. Tailored versus general information on early detection of cancer: a comparison of the reactions of Dutch adults and the impact on attitudes and behaviours. Health Educ Res 2002; 17(2):239-52.
34. Rakowski W, Ehrich B, Goldstein MG *et al*. Increasing mammography among women aged 40-74 by use of a stage-matched, tailored intervention. Prev Med 1998; 27(5 Pt 1):748-56.
35. Kreuter MW, Oswald DL, Bull FC, Clark EM. Are tailored health education materials always more effective than non-tailored materials? Health Educ Res 2000; 15(3):305-15.
36. Jepson RG, Forbes CA, Sowden AJ, Lewis RA. Increasing informed uptake and non-uptake of screening: evidence from a systematic review. HealthExpect 2001; 4(2):116-26.
37. Davey HM, Barratt AL, Davey E *et al*. Medical tests: women's reported and preferred decision-making roles and preferences for information on benefits, side-effects and false results. Health Expect 2002; 5(4):330-40.
38. Albert T, Chadwick S. How readable are practice leaflets? BMJ 1992; 305(6864):1266-8.
39. Brett J, Austoker J. Women who are recalled for further investigation for breast screening: psychological consequences 3 years after recall and factors affecting re-attendance. J Public Health Med 2001; 23(4):292-300.
40. Austoker J, Ong G. Written information needs of women who are recalled for further investigation of breast screening: results of a multicentre study. J Med Screen 1994; 1(4):238-44.
41. Thornton H. Screening for breast cancer. Recommendations are costly and short sighted. BMJ 1995; 310(6985):1002.
42. Segnan N, Armaroli P. "Compliance", partecipazione consapevole e consenso informato nei programmi di screening dei tumori. [Compliance, conscious participation, and informed consent in tumor screening programs].

Epidemiol Prev 1999; 23(4):387-91.

43. Domenighetti G, Grilli R, Maggi JR. Does provision of an evidence-based information change public willingness to accept screening tests? *Health Expect* 2000; 3(2):145-50.
44. Adab P, Marshall T, Rouse A, Randhawa B, Sangha H, Bhangoo N. Randomised controlled trial of the effect of evidence based information on women's willingness to participate in cervical cancer screening. *J Epidemiol Community Health* 2003; 57(8):589-93.
45. Ganz PA. Advocating for the woman with breast cancer. *CA Cancer J Clin* 1995; 45(2):114-26.
46. Avery B, Bashir S. The road to advocacy--searching for the rainbow. 93. 2003:1207-10.
47. Buchanan M. The role of women's advocacy groups in breast cancer. *Breast* 2003; 12(6):420-3.
48. Webster P. Information needs and the informed choice - investigating the information requirements of women who are invited to attend breast screening to enable them make an informed choice about participation. Oxford: 2004.