

# 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

**a cura di Grazia Grazzini**

Autori

**Grazia Grazzini**<sup>1</sup>,

**Gessica Martello**<sup>2</sup>,

**Anna Iossa**<sup>1</sup>,

**Paola Mantellini**<sup>1</sup>,

**Luisa Vanacore**<sup>3</sup>,

**Patrizia Falini**<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica

<sup>2</sup> Sociologa, ULSS 20 di Verona

<sup>3</sup> Psicologa, libero professionista, Prato



**Analysis of non attendance determinants in cancer screening programmes in the district of Florence:**  
a social research study and a proposal for new communication strategies

© Copyright 2013 by Pacini Editore SpA - Pisa

Realizzazione editoriale e progetto grafico  
Pacini Editore S.p.A.

Stampa  
Industrie Grafiche Pacini - Pisa

Finito di stampare nel mese di Gennaio 2013 presso le Industrie Grafiche della Pacini Editore S.p.A.  
Via A. Gherardesca - 56121 Ospedaletto - Pisa  
Tel. 050 313011 - Fax 050 3130300  
www.pacinieditore.it - info@pacinieditore.it

L'editore resta a disposizione degli aventi diritto con i quali non è stato possibile comunicare e per le eventuali omissioni.

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633. Le riproduzioni effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da AIDRO, Corso di Porta Romana n. 108, Milano 20122, e-mail segreteria@aidro.org e sito web <http://www.aidro.org>

## Ringraziamenti

Si ringraziano per la partecipazione al progetto:

Anna Albino  
Dr.ssa Daniela Ambrogetti  
Stefania Capassoni  
Paola Caruso  
Rosanna Ciacci  
Annalisa De Fraia  
Carmelina Di Piero  
Alice Donzelli  
Elisabetta Gentile  
Dr. Mauro Guarnieri  
Sonia Livi  
Manola Migliori  
Alessio Nastruzzi

## Indice

<b>Premessa</b>	<b>03</b>
<b>Sommario</b>	<b>03</b>
<b>Introduzione</b>	<b>03</b>
<i>La non rispondenza al test di screening (primo livello)</i>	03
<i>Protocollo organizzativo dei programmi di screening</i>	04
<i>Il marketing sociale</i>	05
<i>La non rispondenza all'approfondimento diagnostico (secondo livello)</i>	06
<b>Metodologia</b>	<b>06</b>
<i>La valutazione dei determinanti di non adesione al test di screening</i>	06
<i>Campionamento della popolazione</i>	07
<i>I questionari</i>	07
<i>Le interviste in profondità e la medicina narrativa</i>	08
<b>Risultati</b>	<b>08</b>
<i>La non rispondenza all'invito di screening</i>	08
<i>Screening del tumore del colon retto</i>	09
<i>Screening del tumore della cervice uterina</i>	12
<i>Screening del tumore della mammella</i>	14
<i>La non rispondenza al secondo livello: un'indagine in profondità</i>	16
<b>Discussione</b>	<b>22</b>
<i>Medico di Medicina Generale</i>	22
<i>Lettera di invito e materiale informativo</i>	23
<i>Aspetti organizzativi</i>	24
<i>Prevenzione individuale e screening organizzato - il ruolo dello specialista</i>	24
<i>La comunicazione difficile</i>	25
<i>Accoglienza</i>	25
<i>Laboratorio di cittadini - empowerment</i>	26
<i>Mass media, web e social network</i>	26
<i>Limiti della ricerca</i>	26
<b>Conclusione</b>	<b>26</b>
<b>Bibliografia</b>	<b>27</b>
<b>Table</b>	<b>28</b>

## Premessa

In questo rapporto vengono presentati metodologia e risultati di un progetto di ricerca dal titolo "Analysis of non attendance determinants in cancer screening programmes in the district of Florence: a social research study and a proposal for new communication strategies", finanziato dall'Istituto Toscano Tumori con Decreto Dirigenziale della Regione Toscana n. 7197 del 29 dicembre 2009.

Il progetto ha ottenuto parere favorevole dal Comitato Etico della ASL 10 di Firenze (n. 455/2010).

## Sommario

Il progetto "Analysis of non attendance determinants in cancer screening programmes in the district of Florence: a social research study and a proposal for new communication strategies" si pone l'obiettivo di indagare i fattori connessi con la non rispondenza della popolazione all'invito a partecipare ai programmi di screening in corso nella ASL 10 di Firenze. A questo scopo nel presente studio vengono utilizzati dei questionari inviati per posta ad un campione di soggetti che non hanno effettuato il test di screening in seguito a due inviti consecutivi nell'ambito dei programmi di screening del territorio fiorentino.

Il progetto si pone inoltre l'obiettivo di indagare, attraverso interviste "vis a vis" semi-strutturate, le motivazioni individuali che sono alla base del rifiuto ad eseguire l'approfondimento diagnostico nell'ambito del programma di screening del carcinoma della cervice ed in quello del carcinoma coloretale.

## Introduzione

### La non rispondenza al test di screening (primo livello)

La partecipazione della popolazione nei programmi di screening oncologici è un determinante del loro successo, in termini di riduzione di incidenza e/o mortalità della patologia neoplastica cui sono rivolti.

Nel contesto di questo rapporto, si definisce "non rispondenza al primo livello", la mancata effettuazione di un test di screening in seguito al ricevimento di un invito personale da parte del programma di screening.

In letteratura la mancata adesione ai programmi di screening è associata a numerosi fattori, alcuni di tipo logistico-

organizzativo altri di tipo socio-demografico o più specificamente psicologico<sup>1,2,3,4</sup>.

In questi ultimi anni in Italia abbiamo assistito ad una crescente diffusione dei programmi di screening oncologici grazie allo sforzo compiuto sinergicamente dal Ministero della Salute e il Centro Controllo Malattie (CCM), le Regioni e l'Osservatorio Nazionale Screening (ONS).

Nel novembre 2006 il Ministero della Salute ha emanato le "Raccomandazioni per la pianificazione e l'esecuzione degli screening di popolazione per la prevenzione del cancro della mammella, del cancro della cervice uterina e del cancro del colon retto" che individuano i programmi di screening da attuare sul territorio nazionale<sup>5</sup>:

L'adesione all'invito nei programmi di screening italiani, in base ai risultati registrati nell'ultima survey (anno di attività 2011) coordinata dall'Osservatorio Nazionale Screening, varia dal 55% per lo screening mammografico al 41% per lo screening mediante Pap-test mentre è del 48% circa per lo screening per il carcinoma colo-rettale mediante ricerca del sangue occulto fecale<sup>6</sup>.

In Toscana, i programmi di screening sono stati attivati su scala regionale a partire dal 2000, se non si considerano le due Aziende Sanitarie della provincia di Firenze (ASL 10 di Firenze e ASL 11 di Empoli), dove i programmi di screening erano già attivi. L'adesione all'invito solitamente viene calcolata come adesione "aggiustata", considerando cioè i soggetti aderenti sul totale della popolazione invitata meno gli inviti inesitati e i soggetti esclusi dopo l'invito (ad esempio, soggetti che comunicano di aver effettuato un test di recente). Sulla base di questa definizione, l'adesione all'invito per la Regione Toscana è stata nel 2011 pari a 72,6% per il mammografico, a 55,4% per lo screening della cervice uterina e del 49,5% per quello colo-rettale<sup>7</sup>.

Nella provincia di Firenze sono attivi da alcuni decenni programmi organizzati di screening per il carcinoma della mammella, della cervice uterina e del carcinoma colo-rettale (mediante ricerca del sangue occulto fecale) coordinati dall'Istituto per lo Studio e la Prevenzione Oncologica (ISPO). I dati di adesione aggiustata per l'anno 2011 dei programmi dei tumori femminili sono più alti della media nazionale e per lo screening cervicale anche maggiori di quella regionale (70,6% per lo screening mammografico, 63,1% per quello cervicale), testimoniando la fidelizzazione delle donne al programma ormai noto alla popolazione. In realtà anche lo screening per il carcinoma colo-rettale registra a Firenze valori di adesione all'invito significativamente superiori a quelli medi nazionali (56,2% vs. 48,0%)<sup>6,7</sup>.

È importante ricordare che la percentuale di utenti che eseguono un test di screening, più o meno con regolarità, è più alta di quello che emerge dai dati di adesione all'invito, al-

meno per quanto riguarda gli screening dei tumori femminili. Lo studio Passi (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia), come è ormai noto, costituisce un sistema di sorveglianza di popolazione che coinvolge tutte le Regioni e le Asl del Paese e che ha l'obiettivo di stimare l'evoluzione dei fattori comportamentali di rischio per la salute (fumo, alcol, sedentarietà, dieta, ecc) e la diffusione delle misure e interventi di prevenzione, tra cui i programmi di screening. Secondo i dati PASSI riferiti al periodo 2008-2011 l'85% circa delle donne toscane di età 25-64 anni riferisce di aver eseguito un Pap-test negli ultimi 3 anni, a testimonianza della forte presenza di un'attività spontanea di prevenzione individuale che si affianca a quella dei programmi organizzati<sup>8</sup>. Nel territorio della provincia di Firenze il valore raggiunto è ancora più alto di quello rilevato a livello regionale, aggirandosi intorno al 90%. In realtà, le indicazioni della letteratura<sup>9</sup> e l'esperienza sul campo condotta su tutto il territorio regionale<sup>10</sup> dimostrano che l'insorgenza del tumore invasivo della cervice uterina, vero e proprio fallimento del programma che si prefigge di individuare lesioni in fase pre-neoplastica, occorre prevalentemente (79%) in donne che non hanno mai effettuato il Pap-test o lo hanno eseguito ad intervalli molto più lunghi di quelli raccomandati<sup>10</sup>.

Per quanto riguarda lo screening per il tumore della mammella, il sistema di sorveglianza Passi rileva che nel periodo 2008-2011 in Toscana le donne nella fascia d'età 50-69 anni che dichiarano di aver effettuato una mammografia in assenza di sintomi negli ultimi due anni sono circa l'80%, dimostrando come il divario tra attività di screening organizzato e spontaneo non sia così accentuato come per il tumore della cervice uterina<sup>8</sup>. Ancor meno rappresentata è l'attività spontanea per quanto riguarda i test di diagnosi precoce del tumore coloretale, che nel periodo 2010-2011 secondo i dati PASSI è in Toscana intorno al 56% (più o meno sovrapponibile alla copertura del programma organizzato), a fronte di una dato nazionale del pool PASSI di circa il 30%<sup>8</sup>.

### **Protocollo organizzativo dei programmi di screening**

Per meglio comprendere i risultati dell'indagine presentata in questo rapporto, è necessario descrivere le modalità organizzative dei programmi di screening in corso nel territorio della ASL 10 di Firenze (ASF).

Le modalità organizzative sono in parte comuni ai tre programmi ed in parte peculiari per ciascun programma di screening. Le modalità comuni sono rappresentate dall'invito effettuato mediante lettera personale e dall'appuntamento prefissato, con possibilità di spostamento. La comunicazione della negatività al test di screening viene effettua-

ta mediante lettera inviata a domicilio. La comunicazione della necessità di approfondimenti nei soggetti con esito non negativo al test di screening è effettuata solitamente per telefono, da personale sanitario dedicato.

#### ***Programma di screening per il carcinoma della mammella***

Il programma prevede l'offerta della mammografia bilaterale ad intervallo biennale alle donne residenti di età compresa tra i 50 e i 69 anni. L'effettuazione della mammografia avviene presso Unità Mobili opportunamente dislocate in sedi vicine al domicilio della donna. Qualora la donna non si presenti, viene effettuato un secondo invito dopo 1-6 mesi dal primo. Le donne con mammografia normale sono reinvitate dopo 2 anni. In caso di mammografia non negativa le utenti vengono contattate telefonicamente ed invitate ad effettuare indagini di approfondimento diagnostico (visita clinica, ecografia, esame citologico, esame biotipico mirato etc).

#### ***Programma di screening per il carcinoma della cervice uterina***

Il programma è rivolto alle donne residenti di età 25-64 anni. Essendo basato su un richiamo triennale, il programma invita ogni anno circa 64.000 donne (1/3 della popolazione bersaglio). Le donne che non rispondono all'invito ricevono un sollecito ad intervallo di 3-6 mesi dal primo. Una parte delle donne invitate effettua il test di screening presso il proprio ginecologo collaborante al programma e viene inclusa nel gruppo delle donne rispondenti. Le donne con citologia normale sono invitate a ripetere l'esame dopo tre anni, quelle con citologia ASC-US sono invitate ad effettuare un test per Papilloma Virus Umano (HPV) ad alto rischio e in caso di Test HPV positivo sono inviate a fare una colposcopia. Le donne con citologia più grave (ASC-US+) sono inviate direttamente a fare la colposcopia.

#### ***Programma di screening per il carcinoma coloretale***

Il programma è rivolto ai residenti di ambo i sessi di età compresa tra i 50 e i 70 anni e si basa sull'impiego di un test immunologico per la ricerca del sanguinamento occulto fecale (SOF), da effettuarsi su un unico campione e senza restrizioni dietetiche. Al momento della rilevazione, il protocollo organizzativo prevedeva che i soggetti aventi diritto venissero invitati a ritirare il kit per il prelievo fecale presso i Distretti Sanitari di zona, secondo un calendario con appuntamento prefissato. I soggetti con esito negativo al test di screening ricevono una risposta per via postale, con il consiglio di ripetizione biennale. I soggetti con esito positivo al test sono contattati per telefono o per lettera ed informati

della necessità di eseguire un approfondimento mediante colonscopia totale.

## Il marketing sociale

Gli studi finora condotti sulla non rispondenza ai programmi di screening hanno messo in relazione il fenomeno con alcuni determinanti<sup>24</sup>. In molti studi, la non rispondenza è più alta tra le fasce sociali più deboli, nei soggetti con più basso grado di scolarità, tra le persone di età più avanzata o nate al Sud dei paesi dove è in atto uno screening organizzato, nei soggetti in generale con scarsa tutela della salute<sup>2</sup>. Pochi sono gli studi condotti in Italia sull'argomento e per lo più riconducibili a ricerche di tipo quantitativo, improntate su un modello biomedico<sup>3,11</sup>.

Più recentemente, si è venuta affermando una disciplina relativamente nuova, il cosiddetto marketing sociale, nato in seno all'impresa privata, che ha esteso i suoi ambiti di intervento al sociale e al pubblico. Tale metodica, oltre a costituire una tecnica di analisi in grado di fornire elementi innovativi di conoscenza, ha anche, tra le sue potenziali applicazioni, quella di poter essere strumento di promozione della salute in grado di modificare il comportamento degli individui. Tale caratteristica rende questa metodica particolarmente adatta al suo utilizzo nell'ambito delle campagne di screening oncologico.

Secondo la definizione data da Philip Kotler, Ned Roberto e Nancy Lee: "Il marketing sociale è l'utilizzo dei principi e delle tecniche del marketing per influire sulla decisione di un gruppo target, destinatario della comunicazione, per quanto riguarda l'accettare, rifiutare, modificare o abbandonare volontariamente un dato comportamento, allo scopo di ottenere un beneficio per i singoli, i gruppi o la società nel suo complesso"<sup>12</sup>.

Tale comportamento può riguardare appunto l'adesione a un servizio di prevenzione quale potrebbe essere un programma di screening.

Per quanto concerne in specifico le strategie, il marketing sociale condivide alcuni presupposti teorici e impiega tecniche tipiche del marketing d'impresa, basando la propria azione sulla "teoria dello scambio", sulla "segmentazione" della popolazione, sul "posizionamento" del prodotto offerto e sulla definizione del "marketing mix", ovvero della combinazione di leve decisionali (le cosiddette 4P: Product, Price, Place, Promotion) che si metteranno in atto per raggiungere gli obiettivi.

Esemplificando, secondo la teoria dello scambio, un individuo accetterà di rispondere all'invito a partecipare a un programma di screening solo se ritiene che i benefici che ne riceverà in cambio siano superiori ai costi, non necessariamente economici, che tale partecipazione gli richiederebbe

o che gli deriverebbero dalla scelta di non partecipare.

Le scelte comportamentali si basano quindi su un calcolo costi-benefici (pro e contro), ma esso non di rado comprende valutazioni che possono apparire non razionali agli occhi di un osservatore esterno, in quanto intrinsecamente soggettive. È estremamente improbabile che i costi percepiti e i benefici ricercati siano uniformi all'interno della popolazione, in realtà essi differiscono nei diversi gruppi. Di qui la necessità di "segmentare", ovvero di individuare nella popolazione gruppi omogenei per tali variabili.

La proposta di partecipare al programma di screening dovrà quindi tener conto di queste differenze e, di conseguenza, prevedere strategie di posizionamento nella promozione del servizio che intendiamo proporre.

Il programma di screening si rivolge a persone "asintomatiche", persone che stanno bene, o quanto meno si sentono bene. L'interazione clinica non avviene sulla base di un rapporto medico-paziente "classico", secondo il *sick role* di Parsons<sup>13</sup>, dove il paziente bisognoso di aiuto si affida all'esperienza e alle competenze di un medico perché non è in grado di risolvere un suo problema da solo. Nei programmi di screening, spesso per quello che viene definito il "primo livello" (fase di invito ed esecuzione del test di screening), gli utenti non vedono nemmeno un medico, né di medicina generale né specialista, ma la peculiarità sta soprattutto nel fatto che viene "rovesciata" la dinamica del rapporto tra cittadino e sistema sanitario: è la struttura sanitaria a muoversi per prima, invitando il cittadino a sottoporsi a un esame di controllo.

Due sono le applicazioni del marketing nell'ambito sanitario che interessano il presente progetto e per mezzo delle quali è possibile perseguire due finalità tra loro complementari:

- *Promozione di stili di vita corretti* e comportamenti favorevoli alla salute, che costituisce l'ambito del marketing sociale propriamente detto, il quale si propone di "cambiare idee e comportamenti nocivi o farne adottare di nuovi". L'ascolto dell'utenza (o della potenziale utenza, tra cui i non rispondenti) e il cercare di comprendere il suo punto di vista, attraverso attività di ricerca preliminare tramite focus group e indagini, favorisce l'adozione di strategie comunicative e azioni mirate a influenzarne i comportamenti, grazie alla maggiore coerenza con le loro visioni e le loro abitudini. Particolarmente rilevante è infatti, nell'ottica del marketing, la segmentazione del target così da individuare le caratteristiche psico-sociali dei diversi gruppi e quindi progettare una campagna di promozione *ad hoc*.
- *Promozione dell'utilizzo del servizio*, anche attraverso il suo miglioramento qualitativo. Tale applicazione si propone di ridisegnare alcuni elementi associati al servizio, i cosiddetti *peripherals* "aspetti di contorno"<sup>14</sup>, in modo

tale da adattarlo alle esigenze degli utenti e accrescere il grado di qualità percepita dall'utente. Si tratta, in sostanza, di promuovere il servizio migliorandolo, così che gli stessi utenti si possano costituire come promotori del servizio presso la loro comunità di appartenenza ("passaparola"), rafforzando i contenuti della campagna comunicativa con una comunicazione diretta a livello di relazioni interpersonali, che la teoria della comunicazione ha dimostrato essere molto efficace<sup>15</sup>.

Per realizzare una campagna di promozione è necessario prima di tutto conoscere meglio i destinatari, per individuare quali sono le variabili che possono influire sulla scelta di rispondere o meno all'invito di un programma di screening. Per ottenere queste informazioni si deve svolgere un'attività di ricerca, vagliando anche i risultati di indagini realizzate da altri in contesti simili. L'attività di ricerca è la prima e indispensabile fase di una campagna di marketing sociale, perché permette di individuare elementi utili per guidare la progettazione successiva, consentendo di "segmentare" la popolazione e di comprendere quali sono i gruppi a cui è necessario rivolgersi con maggiore urgenza perché più a rischio (target group). L'attività di ricerca preliminare ci suggerirà inoltre quali sono i mezzi e le modalità di comunicazione più efficaci per raggiungere il nostro target.

### **La non rispondenza all'approfondimento diagnostico (secondo livello)**

La partecipazione ai programmi di screening è stata prevalentemente studiata in termini di risposta all'invito che l'utente riceve per effettuare il test di screening (primo livello). In modo simile a quanto già definito per il primo livello, si definisce "non rispondenza al secondo livello" la non adesione al consiglio ad effettuare ulteriori esami essendo risultato positivo al test di primo livello. In letteratura sono scarse le informazioni relative alla mancata adesione agli esami diagnostici in questa tipologia di utenza.

I risultati che emergono dalle survey nazionali e da quelle relative alla Regione Toscana ci dicono che esistono significativi problemi di adesione al secondo livello per quanto riguarda in particolare lo screening colo-rettale (81% dato medio italiano anno 2010, 78% e 76,7%, dato medio toscano e fiorentino 2011, rispettivamente)<sup>6, 7</sup>. Nel 2011 per quanto riguarda lo screening della cervice uterina, l'adesione delle donne per citologia ASC-US + è stata dell'84,5%, in linea con il dato nazionale per il 2010 (85,9%)<sup>16</sup>. Tali criticità si manifestano nonostante che i valori di predittività del test di primo livello siano discretamente elevati (37,5% e 28,9% per cancro e/o adenoma avanzato nei soggetti SOF positivi ai primi esami e a quelli successivi e 35% per CIN2+ con citologia ASC-US+ nello screening del carcinoma del cervice uterina)<sup>7</sup>.

La non rispondenza all'approfondimento costituisce un ambito estremamente complesso e delicato, poco conosciuto, da indagare quindi con opportune metodologie. Non si tratta più di convincere persone sane a sottoporsi a degli esami di controllo, bensì persone che, avendo partecipato all'offerta del test di screening, si rifiutano di eseguire un esame di approfondimento pur in presenza di un referto positivo all'esame di primo livello e di un'indicazione medica precisa.

In questi casi, le motivazioni che inducono la persona positiva al test a non effettuare l'approfondimento sono spesso molto radicate e appartengono ad un vissuto difficilmente esplorabile. È presumibile che una quota parte di questi soggetti si rivolga per accertamenti al di fuori del programma di screening che quindi risulta essere non rispondente ai loro bisogni.

In questo ambito, ciò che più interessa è esplorare le origini e le motivazioni di un comportamento apparentemente del tutto irrazionale che portano alla scelta di non eseguire l'approfondimento, né presso il centro di riferimento del programma di screening né presso qualunque altro centro. È però interessante anche capire quali sono le ragioni per le quali il soggetto risultato positivo al primo livello preferisce proseguire il suo iter clinico-diagnostico presso altri centri, anche nella prospettiva di un eventuale miglioramento organizzativo del servizio che vada incontro alle esigenze dell'utente, nella prospettiva quindi del marketing del servizio. Per i motivi sopra esposti si è deciso di indagare le motivazioni di non adesione attraverso interviste in profondità.

## Metodologia

### **La valutazione dei determinanti di non adesione al test di screening**

Il presente lavoro si è proposto come obiettivo l'analisi e la definizione delle caratteristiche dei non rispondenti all'invito a eseguire un esame per la prevenzione del tumore, cercando di individuare fattori individuali e ambientali che incidono sulla non partecipazione ad un programma di screening; tale analisi è stata finalizzata a trarre indicazioni utili alla progettazione di azioni mirate e specifiche per un'azione di promozione della prevenzione oncologica e all'incremento dell'adesione ai programmi di screening, cercando inoltre di individuare i gruppi in cui è prioritario effettuare l'intervento di promozione.

L'attività di ricerca ha quindi preso come oggetto di indagine i non rispondenti ai programmi di screening, ovvero coloro che non partecipano a una campagna di screening alla quale siano stati invitati.

In questa sede, per “non rispondenza” o “non adesione” al programma di screening si intende un comportamento per il quale un soggetto invitato periodicamente a sottoporsi ad un esame di controllo per la prevenzione oncologica ignora per almeno due volte consecutive l’invito.

Per raggiungere un numero significativo di soggetti, si è optato per un’inchiesta campionaria condotta mediante la distribuzione di questionari postali, da autocompilare, ad un campione di non rispondenti residenti nel territorio di riferimento del programma di prevenzione dei tumori della ASF organizzato da ISPO.

### Campionamento della popolazione

Considerate le specificità di ciascuno dei tre programmi di screening attivati dall’Azienda sanitaria e da ISPO, poiché gli stessi si differenziano per diversi aspetti (si rivolgono a target diversi per età e per sesso, propongono esami che si possono eseguire in autonomia o che richiedono la presenza di un operatore sanitario, si basano su differenti modelli organizzativi, ecc) si è deciso di estrarre un campione stratificato proporzionale di non rispondenti per ciascun programma di screening, per un totale di 9.000 soggetti; gli strati sono rappresentati da età all’invito (classi quinquennali) e residenza (secondo la suddivisione in zone-distretti), oltre al sesso per il solo screening del colon retto.

La popolazione dei non aderenti da cui sono stati estratti i campioni è stata selezionata a partire dagli archivi dei tre programmi di screening. Sono stati individuati gli utenti effettivamente invitati e non esclusi dopo l’invito (ad esempio per esecuzione recente del test) che non avessero risposto a due inviti consecutivi. Ai fini di una migliore completezza del dato relativo alla rispondenza l’anno di riferimento prescelto è stato il 2009; per il solo mammografico sono stati inclusi anche gli inviti fino al 30 giugno 2010.

La popolazione da cui è stato estratto il campione è infine risultata pari a 18.406 utenti per lo screening del carcinoma colo rettale, 9.671 donne per lo screening mammografico, 11.676 per lo screening del carcinoma della cervice uterina.

Il campione complessivo di soggetti non rispondenti a cui è stato inviato il questionario è risultato di 9.000 soggetti, 3.000 per ogni tipologia di screening; per lo screening coloretto il campione estratto era composto da 1.467 maschi e 1.533 femmine.

### I questionari

Per la costruzione dei questionari, ci si è basati sugli strumenti già utilizzati in precedenti indagini condotte in Veneto<sup>17</sup>.

In tali indagini si era proceduto all’operativizzazione dei concetti, in particolare del concetto di “non partecipazione allo screening”. A questo fine, per mezzo dell’analisi della lettera-

tura prodotta negli ultimi anni, si era giunti a suddividere in due dimensioni le variabili che possono influire sulla scelta di rispondere o meno al programma di screening: la dimensione esterna, che comprende le caratteristiche sociografiche dei soggetti target, gli aspetti comunicativo-informativi e quelli organizzativi del programma di screening, e la dimensione interna, che si riferisce agli atteggiamenti e alle motivazioni dei soggetti in tema di salute e di prevenzione. Erano, quindi, state condotte interviste e gruppi di lavoro con osservatori privilegiati (Medici di Medicina Generale e operatori del centro organizzativo screening, tra cui amministrativi di front office, infermieri e medici), per cogliere il loro punto di vista circa le motivazioni che inducono alla non partecipazione, i fattori esterni che incidono sulla stessa, le opinioni, i luoghi comuni e le domande più frequenti che gli utenti rivolgono rispetto allo screening, i possibili punti deboli dell’organizzazione, nonché informazioni che avrebbero potuto essere utili per la costruzione del questionario.

Successivamente, anche a fronte di quanto emerso dalle interviste con gli osservatori privilegiati, erano state individuate le variabili da indagare e si era giunti ad una prima stesura dello strumento, cercando di essere il più concisi e chiari possibile nella formulazione delle domande, onde diminuire i costi percepiti per la compilazione da parte dei soggetti del campione, considerato che il target era costituito da persone già non rispondenti.

Questa prima formulazione del questionario era stata testata in una fase di collaudo (pre-test) con somministrazione dello stesso ad un campione di 18 soggetti non aderenti, al fine di far emergere eventuali criticità nella comprensione delle domande e per verificare la completezza delle alternative di risposta.

Alla luce di quanto emerso dal pre-test, si erano rese necessarie alcune modifiche, anche se non sostanziali, al questionario. In particolare, una delle criticità evidenziate consiste nel fatto che il termine “screening” sembrava non essere riconosciuto da tutti. Le principali revisioni apportate al questionario sono state a livello del lessico e della terminologia impiegati nella formulazione delle domande.

Nella presente indagine, il questionario è stato adattato alle esigenze conoscitive e alle modalità organizzative del nuovo contesto. Per adattare gli argomenti del questionario al contesto dei programmi di screening del distretto di Firenze, nel periodo marzo-aprile 2011 si è condotta una fase preliminare di indagine qualitativa mediante:

- gruppi di lavoro con esperti della salute, in particolare operatori del centro screening (operatori di front office, infermieri, clinici e Medici di Medicina Generale), guidati mediante Nominal Group Technique<sup>18</sup>;

- focus group con non aderenti ai tre programmi di screening (uno a cui hanno partecipato donne non rispondenti allo screening mammografico e cervicale, e uno con non rispondenti allo screening coloretale).

Questa fase di indagine preliminare ha consentito di rilevare il punto di vista degli operatori della salute coinvolti nel programma di screening della ASF sui motivi di non rispondenza e sulle caratteristiche del contesto organizzativo in cui si è inserita la nuova indagine. Allo stesso tempo, grazie ai gruppi focus, è stato possibile raccogliere direttamente le opinioni di persone che avevano già operato la scelta di non aderire al programma di screening, rilevando quegli aspetti che dal punto di vista dell'utenza possono essere i punti deboli dei programmi di screening. Tutte informazioni utili per "calibrare" il questionario.

In realtà, il questionario utilizzato si presenta in tre varianti, con un layout per ciascuno dei tre programmi di screening. Nelle diverse varianti le domande non differiscono nella sostanza, bensì nella formulazione, al fine di adattarsi al meglio alla tipologia di screening.

Nella sua versione definitiva, il questionario prevede 25 domande a risposta chiusa (26 nel caso del colon retto, che ha in più la variabile "sesso"), oltre a una domanda a risposta aperta e uno spazio finale per libere osservazioni.

Le domande fanno riferimento a diverse aree tematiche:

1. area anagrafica: variabili demografiche e sociografiche, in specifico: sesso, età, residenza, cittadinanza, stato civile, titolo di studio, professione;
2. area della comunicazione: aspetti comunicativo-informativi, ossia lettera di invito, campagna di sensibilizzazione, "passaparola", mass-media; medico di famiglia, ecc.;
3. area delle motivazioni, con riferimento a: paura della malattia, paura dell'esame, fatalismo, scetticismo, imbarazzo per l'estraneità del personale, sensazione di scelta imposta/costrizione, mancanza di fiducia, ecc.;
4. area organizzativa, quindi: modalità di esecuzione dell'esame, comunicazioni telefoniche, fasce orarie, luogo di esecuzione dell'esame, ecc.

## Le interviste in profondità e la medicina narrativa

La non rispondenza di chi si rifiuta di eseguire l'approfondimento a seguito di un esame positivo al primo livello del programma di screening è un altro elemento cruciale da indagare per le messa a punto di interventi atti a migliorare l'efficacia e l'efficienza del programma.

È sembrato pertanto opportuno prevedere una seconda parte della ricerca volta ad indagare quelle che sono le motivazioni individuali ed i fattori organizzativi che spingono

un soggetto a non rispondere all'invito ad effettuare l'approfondimento.

Per analizzare la non rispondenza al secondo livello, dato che in essa sono implicati maggiori aspetti psicologici e significati simbolici legati all'idea di malattia, soprattutto di patologia oncologica, si sono ritenute più adatte metodologie di ricerca qualitative.

Sono state quindi condotte interviste in profondità, poco strutturate, volte a far emergere, attraverso la narrazione, gli aspetti a cui il soggetto dà più importanza, il modo in cui vive l'"esperienza di malattia" e i significati simbolici attribuiti alla patologia, facendo riferimento all'approccio della "Narrative Based Medicine" (medicina narrativa)<sup>19,20,21</sup>. L'utilizzo di tale approccio sembra particolarmente adeguato in questo contesto, in quanto la medicina narrativa "aiuta a mettere a punto un'agenda centrata sui pazienti e a generare nuove ipotesi"<sup>19</sup>. La Medicina Narrativa pone attenzione alle storie di malattia come modo per comprendere le persone nel proprio specifico contesto e focalizzare, oltre che i loro bisogni, anche nuove strategie di intervento.

Sono state condotte complessivamente 15 interviste, 10 con soggetti non rispondenti al secondo livello dello screening coloretale e 5 con donne non rispondenti al secondo livello dello screening del carcinoma della cervice uterina, residenti in parte nella città di Firenze e in parte in comuni della provincia fiorentina, a struttura meno urbanizzata. I soggetti da intervistare sono stati selezionati con campionamento casuale semplice tra i pazienti che hanno rifiutato ogni tipo di approfondimento (la colonscopia ottica nel caso dello screening del colon-retto, la colposcopia nel caso dello screening per il tumore della cervice uterina) e non erano portatori di controindicazioni all'indagine diagnostica. Le interviste (face to face in-depth interviews) sono state condotte da un intervistatore esperto alla presenza di un medico specialista che potesse intervenire su questioni di competenza sanitaria, previo preliminare contatto con il soggetto attraverso l'invio di una lettera che spiegava le motivazioni dell'intervista e successiva telefonata. Le registrazioni delle interviste (effettuate con il consenso del soggetto) sono state successivamente trasferite in formato testo su supporto elettronico ed esaminate mediante tecniche di analisi testuale.

## Risultati

### La non rispondenza all'invito di screening

Nel periodo maggio-agosto 2011 sono stati spediti 9.000 questionari e 798 (8,9 %) sono tornati indietro compilati, così suddivisi:



328 per lo screening del carcinoma coloretale  
 211 per lo screening mammografico  
 259 per lo screening del carcinoma della cervice uterina  
 Nei seguenti paragrafi vengono descritti i risultati suddivisi per programma di screening.

## Screening del tumore del colon retto

### Area anagrafica

Per quanto concerne le variabili sociografiche, il gruppo dei non aderenti allo screening coloretale è composto per il 55% di femmine e per il 45% di maschi (Tab. 1). La fascia d'età meno numerosa è quella dei 50-54 anni, costituita dal 6% dei rispondenti al questionario, mentre la fascia d'età più rappresentata è quella più anziana (65-70 anni) che costituisce il 37% (Tab. 2).

La presenza di stranieri è esigua (1%). La larga maggioranza dei soggetti rispondenti al questionario è coniugato (71%). Per quanto riguarda il livello di istruzione, il 33% ha un diploma superiore e il 24% ha un titolo di studio di livello universitario, mentre il rimanente 43% si suddivide più o meno equamente tra chi ha la licenza elementare e chi quella media (Tab. 3).

Il 58% del gruppo di studio risiede a Firenze, il 27% abita in comuni che appartengono alla zona rurale e il 15% in comuni che possono essere definiti semiurbani.

Per quanto riguarda la professione, il 45% del campione è rappresentato da pensionati e il 12% da casalinghe. Meno dell'1% è in attesa di occupazione ed il 42% svolge una professione di qualche tipo.

La situazione occupazionale non è correlata in modo significativo con l'aver già eseguito o meno un SOF a scopo preventivo, anche se, incrociando le due variabili, emerge come passando dalla categoria dei "non occupati" a quella degli "occupati" il tasso di persone che hanno eseguito almeno un SOF preventivo diminuisce dal 62% al 57% (Tab. 4). Anche se si raffronta la situazione occupazionale con l'aver già partecipato in precedenza al programma di screening organizzato non si riscontra una differenza significativa tra occupati e non occupati, i quali presentano una percentuale molto simile, rispettivamente il 24% e 28% (Tab. 5).

### Area della comunicazione

Già da una prima analisi delle risposte al questionario emerge come l'informazione in merito all'esistenza del programma sia efficace. Infatti, la percentuale di coloro che dichiarano di non essere stati a conoscenza della sua esistenza è molto bassa (7%).

In particolare, la conoscenza dell'esistenza del programma

crece progressivamente con l'aumentare del titolo di studio (Tab. 6).

Effettuando dei controlli di congruenza tra la risposta alla domanda "È a conoscenza che l'ASL 10 di Firenze in collaborazione con ISPO organizza un programma di prevenzione del tumore del colon retto (screening colon retto)?" e le risposte a domande successive\* si può rilevare che il dato del 7% di soggetti che hanno risposto negativamente a tale domanda non è in molti casi coerente con le risposte date a domande successive del questionario. Quindi, se non consideriamo i casi con risposte incoerenti, la percentuale di coloro che sembrerebbero effettivamente all'oscuro dell'esistenza della campagna di prevenzione oncologica si annulla. Questo è probabilmente segno che una piccola percentuale di persone in realtà conosce l'esistenza del programma ma non ha la consapevolezza di tale conoscenza. Inoltre, dall'analisi delle risposte incongruenti, è emerso come per queste persone quasi sempre il "riconoscimento" dell'iniziativa in questione avviene nel momento in cui è citata la lettera di invito, come se questa costituisse elemento identificativo dell'iniziativa più che la denominazione ("programma di prevenzione del tumore del colon retto" o "screening coloretale")

Anche il recapito delle lettere di invito a partecipare a tali iniziative non sembra essere particolarmente problematico: infatti, solo il 7% dei rispondenti dichiara esplicitamente di non averla ricevuta, mentre il 9% non si ricorda se l'ha ricevuta o meno (Tab. 7).

Tra coloro che hanno ricevuto la lettera di invito, il 91% dichiara di averla ricevuta in tempo utile per poter partecipare, quindi senza ritardi rispetto all'appuntamento prefissato. Tra coloro che non l'hanno ricevuta o non ricordano di averla ricevuta, la maggioranza (il 60%, equivalente a 27 soggetti) avrebbe desiderato riceverla per eseguire l'esame (Tab. 8).

La Tabella 9 mostra che la lettera di invito è il mezzo di comunicazione e di informazione più fruito rispetto ad altri canali. Il 72% circa dei soggetti che hanno risposto alla domanda "Da chi ha ricevuto informazioni sulla campagna di prevenzione del tumore del colon retto?" dichiara infatti di averle ricevute dalla lettera di invito.

La lettera di invito in molti casi è anche l'unico mezzo di comunicazione; infatti, più della metà del campione (55,8%)

\* I controlli di congruenza sono stati fatti relativamente alle risposte date alle seguenti domande: "ha già partecipato al programma di prevenzione del tumore del colon retto?"; "negli ultimi due anni ha ricevuto la lettera di invito dall'Azienda Sanitaria U.S.L. 10 per fare un esame di ricerca del sangue occulto nelle feci per la prevenzione del tumore del colon retto (screening colon retto)?" "da chi ha ricevuto informazioni sul programma di prevenzione del tumore del colon retto (screening colon retto)?"

ha ricevuto informazioni sul programma di screening solo dalla lettera di invito e da nessun'altra fonte (dato non riportato in tabella).

Al secondo posto tra le fonti di informazione sullo screening coloretale si colloca il Medico di Medicina Generale (MMG), con circa il 25% del campione che dichiara di aver ricevuto informazione in questo modo, mentre i mass-media rappresentano il 13% ed i familiari, amici e conoscenti l'11% delle risposte del campione. Di minore consistenza sono le percentuali che riguardano altre fonti di informazione.

Alle domande specifiche sulla comunicazione da parte del MMG, il 57% dei soggetti dichiara di aver parlato con il proprio medico di prevenzione oncologica e alla domanda diretta "Il suo medico di famiglia le ha consigliato di fare esami per la prevenzione del tumore del colon retto?" il 51% risponde affermativamente (Tab. 10).

Esiste una relazione statisticamente significativa tra il consiglio del MMG di effettuare degli esami a scopo preventivo e l'averli eseguiti effettivamente (Tab. 11).

Incrociando le due variabili, si può notare come la percentuale di chi ha effettivamente svolto almeno un SOF a scopo preventivo è molto più alta tra coloro che hanno parlato di prevenzione oncologica con il MMG, e lo stesso vale per coloro che hanno ricevuto il consiglio da parte del MMG di fare esami per la prevenzione del tumore del colon retto rispetto a coloro che dichiarano di non aver mai ricevuto tale consiglio dal medico (Tabb. 11 e 12).

Lo stesso vale per la percentuale di coloro che hanno in precedenza già partecipato al programma di screening (Tabb. 13 e 14).

Sostanzialmente, possiamo dire che chi ha ricevuto un consiglio da parte del MMG ad eseguire un esame per la prevenzione del tumore del colon retto ha una propensione ad avere eseguito almeno una volta un SOF preventivo 5 volte superiore rispetto a quella di coloro a cui il proprio medico (odds ratio= 5,2).

Per quanto riguarda le altre fonti di informazione, solo il 7% dei non aderenti dichiara di aver ricevuto informazioni sul programma di prevenzione del tumore del colon retto per mezzo di manifesti o pieghevoli.

Come mostrato in tabella 9, la percentuale di coloro che dichiarano di non aver ricevuto informazioni da nessuno è pari al 3,3% del totale del campione che ha risposto alla domanda. Se correliamo questo dato con il livello di istruzione vediamo che la percentuale è più alta tra chi ha un basso titolo di studio, mentre pressoché si azzera tra coloro che hanno la licenza media o un titolo di studio superiore (Tab.15).

La rete di conoscenze è un canale di informazione rilevante soprattutto per i più giovani e per le donne (differenze stati-

sticamente significative); una donna su quattro ha ricevuto informazioni da amici, familiari o conoscenti (dato non mostrato in tabella).

La comunicazione personale si conferma come il tipo di comunicazione preferito dal campione di non rispondenti che ha risposto alla domanda "Quale mezzo secondo lei potrebbe essere il più adeguato per l'informazione riguardo i programmi di prevenzione dei tumori (screening)?". Infatti la lettera di invito e la comunicazione con il MMG mostrano le percentuali più alte di preferenza (64,5% e 20,9%, rispettivamente). Tutti gli altri mezzi di informazione (incontri informativi, radio, Internet giornali, campagne di massa) hanno percentuali di preferenza molto basse, inferiori al 2% (la TV raggiunge il 5,6%). Rispetto al genere, la preferenza verso la lettera di invito è maggiormente espressa dalle donne (68,9% vs. 59,3%), mentre quella per la comunicazione da parte del MMG è maggiore tra gli uomini (28% vs. 16,6%).

### **Area organizzativa**

Il 26% dei soggetti che ha riconsegnato il questionario ha partecipato almeno una volta al programma di prevenzione del tumore del colon retto e il 40% ha fatto almeno un SOF a scopo preventivo al di fuori del programma, ma è comunque esigua la percentuale di coloro che lo eseguono periodicamente (11,5%) (Tab. 16).

Chi non ha mai partecipato al programma tendenzialmente ( $p < 0,05$ ) non ha nemmeno eseguito l'esame al di fuori del programma organizzato (Tab. 17).

Il 45% del campione di non rispondenti che hanno riconsegnato il questionario dichiara comunque di non aver mai fatto un SOF preventivo né in ambito di screening organizzato né in altri ambiti.

Nella tabella 18 vengono mostrate le distribuzioni percentuali delle risposte dei soggetti del campione concernenti gli aspetti organizzativi del programma di screening. Per quanto riguarda le modalità di esecuzione del SOF, le istruzioni fornite a ciascun utente al momento della consegna della provetta sono chiare per il 91% dei soggetti che hanno espresso un'opinione su tale aspetto. Per quanto riguarda la possibilità di spostare l'appuntamento telefonando al call center dello screening, l'88% del campione che ha espresso un'opinione in proposito ritiene che si tratti di una procedura semplice da fare. Gli orari di distribuzione del kit per eseguire il test non sono invece adatti alle esigenze del 45% del campione che ha risposto alla domanda mentre poco meno di un terzo pensa che si perda troppo tempo.

Un dato peculiare si riferisce alla percentuale significativa di non rispondenti che preferirebbe fare da subito un esame più approfondito come la colonscopia, pari al 23%. Altre peculiarità si riferiscono al fatto che non sono molti (8%) coloro

che preferiscono pagare l'esame per avere un servizio migliore, preferenza che in molti casi si spiega con il ritenere gli esami eseguiti nei programmi di screening di minore qualità (8%). Infine, il 26% preferisce andare direttamente dal medico specialista (Tab. 18).

In specifico, la mancanza di fiducia nei programmi di screening è associata con il livello di istruzione: la percentuale di coloro che non si fidano dei programmi di screening passa dal 24% di chi ha la licenza elementare al 7% dei laureati. Anche l'opinione che i tempi di attesa per l'esito siano troppo lunghi è associata con il livello di istruzione: è il parere di oltre il 40% di coloro che hanno un livello di istruzione inferiore, ma tale percentuale scende all'11% tra i laureati (dati non mostrati in tabella).

La preferenza a rivolgersi direttamente a uno specialista è invece associata all'età, ed è particolarmente diffusa nella fascia d'età più elevata, in cui il 39% esprime tale preferenza, a fronte di solo l'8% tra i più giovani (Tab. 19).

Si è provveduto ad approfondire l'analisi valutando la distribuzione delle varie asserzioni in merito all'organizzazione dei programmi di screening coloretale distinguendo tra coloro che hanno già partecipato a tale programma e coloro che invece non hanno mai partecipato. Da questa analisi emergono due elementi significativi: il primo è che tra chi ha già partecipato nessuno ritiene che pagando l'esame avrebbe avuto servizio migliore, mentre solo il 12% di chi non ha mai partecipato è di questa opinione. Inoltre, tra chi non ha partecipato sono molti di più (quasi tre volte) quelli che preferiscono andare direttamente dallo specialista (dati non mostrati in tabella).

### **Area delle motivazioni**

Per quanto concerne le opinioni rispetto alla salute e alla prevenzione oncologica, sebbene le affermazioni "desiderabili" presentino percentuali di accordo molto più elevate rispetto a quelle "indesiderabili", è interessante notare come quest'ultime siano comunque piuttosto elevate, in molti casi superiori a un quarto del campione che ha risposto alle domande del questionario (Tab. 20).

In dettaglio, se intersechiamo il livello di istruzione con l'accordo o meno che gli intervistati hanno espresso rispetto alle affermazioni sulla prevenzione e le campagne di screening, emergono alcune interessanti relazioni.

Rispetto ad entrambe le asserzioni "positive" a sostegno della prevenzione oncologica ("È buona abitudine fare esami di controllo anche se dolorosi" e "Bisogna fare prevenzione oncologica perché di cancro si può guarire") l'accordo espresso tende, anche se molto leggermente e non linearmente, ad aumentare con il livello di istruzione; le differenze sono però molto piccole e non significative, probabilmente

a causa della forte desiderabilità di queste due affermazioni. Le differenze si fanno significative se si considerano le affermazioni con accezione negativa. Per tutte queste affermazioni si può constatare una relazione inversa con il livello di istruzione: infatti, le percentuali di accordo con suddette affermazioni diminuiscono con l'aumentare del livello di istruzione (Tab. 21).

### **Perché non hanno aderito all'ultimo invito: la domanda aperta**

Come è stato detto nel capitolo relativo alla metodologia, il questionario contiene una domanda aperta che chiede all'intervistato quale sia il motivo per cui non ha partecipato all'ultimo invito del programma per la prevenzione del tumore del colon retto. Hanno risposto alla domanda 243 intervistati. Le risposte sono state classificate e raggruppate per tipologie di motivazioni. La motivazione più addotta (28%) è lo "screening spontaneo", categoria in cui sono raggruppate tutte le motivazioni che si riferiscono all'aver già eseguito l'esame da poco (ricerca del sangue occulto nelle feci o colonscopia); a questa si aggiunge un 7% che dichiara di essere già sotto controllo per patologia del colon. Percentuali inferiori, intorno al 15%, sono registrate per le risposte riconducibili a "mancanza di tempo per impegni" e le "problematiche organizzative". Nella prima categoria rientrano i motivi di lavoro e i problemi familiari, oltre a motivazioni quali l'essere spesso e per periodi prolungati fuori città o all'estero. Da molte delle risposte si ha la percezione, soprattutto per quanto riguarda i problemi familiari, che non si tratti solo di mancanza di tempo, ma più che altro di una scarsa propensione a togliere tempo a queste attività, ritenute prioritarie, per dedicarlo alla tutela della propria salute, anche se l'idea della prevenzione non è comunque rigettata.

Per problematiche organizzative si intendono tutte quelle motivazioni che si possono ricondurre alle modalità organizzative del programma, agli operatori oppure al tipo di esame. In sostanza, in tale categoria rientrano motivi molto eterogenei come la non conoscenza dell'esistenza del programma e il mancato recapito della lettera, la difficoltà nelle spostare l'appuntamento o nel ritiro delle provette, gli orari non adatti, il sanguinamento a causa di emorroidi o altro.

Motivazioni legate alla "dimenticanza/pigrizia" e all' "ansia/paura" registrano percentuali di risposte rispettivamente del 13% e del 12%. Con "dimenticanza/pigrizia" si intendono le motivazioni di coloro che ammettono di non averlo fatto per una sorta di superficialità, pur credendo nella bontà della prevenzione e talvolta colpevolizzandosi per non aver mai eseguito l'esame. Le seconde si riferiscono invece a quello che può essere definito l'atteggiamento dello "struzzo", cioè di coloro che preferiscono non sapere se c'è qualcosa che

non va nella loro salute, all'ansia per l'esito dell'esame, all'imbarazzo e alle paure connesse al dolore per l'eventuale colonscopia di secondo livello.

Infine, un 3% costituisce la categoria del "non averne bisogno", che raggruppa tutte le risposte di coloro che non avendo disturbi o sintomi ritengono inutile eseguire questo tipo di esame.

Una categoria residua, che possiamo indicare con "altro" e che annovera al suo interno motivazioni molto disparate che non è possibile ricondurre in una delle etichette precedenti, rappresenta il rimanente 7%.

## Screening del tumore della cervice uterina

### Area anagrafica

Per quanto concerne la distribuzione per età delle donne non rispondenti al primo livello di screening della cervice uterina che hanno riconsegnato il questionario, le classi di età meno rappresentate sono quelle più giovani, mentre le altre si distribuiscono più o meno equamente con una prevalenza della fascia di età più elevata (Tab. 22). Circa la metà del campione vive a Firenze (48%), più di un quinto abita in zone rurali (22%) ed il 30% in area semiurbana (dati non mostrati in tabella). Come per lo screening del colon-retto, la percentuale di straniere è esigua (2%), fatto ancora più evidente se teniamo conto che l'età media delle donne appartenenti a questo campione è più bassa.

Si tratta in larga misura di donne coniugate (57%), mentre una su quattro è nubile. Sono donne principalmente con titolo di studio superiore (39%) o universitario (34%) e occupate (73,3%) (dati non mostrati in tabella). La categoria occupazionale più rappresentata sono le impiegate (24%); il 15% delle donne intervistate sono pensionate, mentre il 9% sono casalinghe.

### Area della comunicazione

Una prima analisi delle distribuzioni delle risposte al questionario emerge come solo il 7% delle donne dichiara di non essere a conoscenza dell'esistenza del programma di screening e il dato è sovrapponibile a quello rilevato per lo screening coloretale, confermando anche per questo programma una buona diffusione dell'informazione. Il dato può essere corretto utilizzando dei controlli di congruenza con le risposte date ad altre domande del questionario. Dopo tale correzione la percentuale effettiva di coloro che sembrano realmente non essere a conoscenza delle campagne di screening scende al 2% delle donne intervistate. La conoscenza dell'esistenza del programma inoltre cresce progressivamente con l'aumentare del titolo di studio (Tab. 24).

Così come per l'indagine sui non aderenti del programma di screening coloretale, la lettera di invito è il canale attraverso il quale viene maggiormente veicolata l'informazione sul programma, anche se in misura minore rispetto a quanto rilevato nel campione precedente (Tab. 25).

Nel caso dello screening con Pap test, tutti le altre fonti di informazione, ad eccezione del MMG, presentano percentuali un po' più elevate rispetto allo screening del colon retto. Il dato può essere plausibilmente dovuto al fatto che lo screening citologico è diffuso come programma organizzato da molti più anni, oltre al fatto che il target a cui si rivolge è molto più giovane e comprende anche fasce di età che mediamente hanno un livello di istruzione maggiore, forse più propense ad usufruire di numerosi e diversi canali di informazione.

La lettera di invito è in assoluto il canale di informazione più indicato ma se andiamo ad analizzare le fonti di informazione per fasce d'età emergono alcune differenze. Infatti, le donne più anziane riferiscono di aver avuto informazioni più frequentemente dal MMG e meno spesso dal materiale informativo cartaceo, che invece assume un ruolo abbastanza importante per la fascia d'età più giovane, insieme al passaparola tra persone appartenenti alla propria comunità. La comunicazione veicolata dai mass-media invece raggiunge principalmente la fascia d'età più elevata (Tab. 26).

Da notare che la percentuale delle donne che indicano il MMG tra le fonti di informazione (pari al 20% delle non aderenti), è più bassa rispetto a quella rilevata fra i non rispondenti allo screening del colon retto. Il 45% delle donne del campione ha parlato almeno una volta con il proprio MMG di prevenzione oncologica e alla domanda "Il suo medico di famiglia le ha consigliato di fare esami per la prevenzione del tumore del collo dell'utero?" il 52% ha risposto affermativamente. In particolare, sono molte di più (42%) le donne che affermano che il proprio medico ha consigliato loro di fare una colposcopia per la prevenzione del tumore, mentre solo il 10% indica tra gli esami consigliati il Pap test (Tab. 27). La colposcopia è stata consigliata soprattutto a donne dai 35 anni in su (dati non mostrati in tabella).

È evidente come le donne preferiscano ricevere informazioni sul programma di prevenzione del tumore della cervice uterina attraverso una comunicazione personale. La lettera di invito è stata indicata come mezzo più adeguato dalla maggior parte delle donne del campione che ha risposto alla domanda seguita in ordine di preferenza dal consiglio del MMG (Tab. 28).

Per quanto riguarda la lettera di invito, l'8% dichiara di non averla ricevuta negli ultimi tre anni, mentre l'11% non ricorda se l'ha ricevuta; infine, tra coloro che l'hanno ricevuta, il 9% dichiara di non averla ricevuta in tempo utile per poter partecipare all'appuntamento. Il dato interessante è che ol-

tre la metà (57%, dato non mostrato in tabella) di coloro che non hanno o non ricordano di avere ricevuto la lettera di invito affermano che avrebbero desiderato riceverla in quanto avrebbero partecipato. Sul totale del gruppo di studio esse costituiscono un 9% di persone potenzialmente rispondenti.

### **Area organizzativa**

In riferimento agli aspetti più prettamente organizzativi, il 35% del campione di donne che ha riconsegnato i questionari ha partecipato almeno una volta in passato al programma di screening (dato non mostrato in tabella). La percentuale delle donne che hanno già partecipato cresce con l'età, probabilmente anche in virtù del maggior numero di inviti che hanno ricevuto le donne più anziane, che quindi aumenta la possibilità che abbiano partecipato almeno una volta (Tab. 29).

L'aver partecipato almeno una volta al programma sembra essere associato anche alla situazione occupazionale; infatti la percentuale di donne che hanno già partecipato al programma è molto più alta tra le non occupate (casalinghe, pensionate, disoccupate) (Tab. 30). Tale osservazione è però da considerare con cautela, dal momento che non siamo in grado di sapere se al momento dell'invito il soggetto intervistato era occupato oppure no.

Un dato rilevante è quello relativo allo "screening spontaneo"; infatti, la gran parte delle donne interpellate (82%) dichiara di aver già eseguito un Pap test a scopo preventivo al di fuori del programma organizzato (Tab. 31). Se consideriamo solo le donne che dichiarano di non aver mai partecipato in precedenza al programma organizzato, la percentuale delle donne che afferma di aver fatto un Pap test a scopo preventivo rimane abbastanza alta, intorno al 52% (dato non mostrato in tabella).

Ancora più interessante è come la maggior parte del campione (le cosiddette "non rispondenti" che hanno riconsegnato il questionario) faccia prevenzione periodicamente: sono infatti il 31% coloro che hanno fatto un Pap test a scopo preventivo saltuariamente, cioè una volta o qualche volta, e molte di più coloro che lo fanno con periodicità (48%). La periodicità più diffusa è quella annuale (27%), meno diffusa è quella che coincide con l'intervallo previsto dai programmi di screening organizzati, cioè i tre anni (21%) (Tab. 31).

In particolare, le giovani di 25-34 anni sono le donne con coperture del test più basse; di queste infatti il 41% dei casi non ha mai fatto un Pap test a scopo preventivo, mentre se consideriamo solo le donne appartenenti alla fascia di età dei 25-29 anni tale percentuale sale al 57%. Le donne più anziane tendono ad eseguire il test saltuariamente, mentre sono soprattutto le donne delle fasce d'età centrali che eseguono screening spontaneo con una certa periodicità (Tab. 32).

Rimane un 12% di donne che non hanno mai fatto un Pap test a scopo preventivo né nell'ambito del programma organizzato né nell'ambito dell'attività spontanea. Queste donne si trovano principalmente nella fascia di età più giovane, con una percentuale di donne che dichiarano di non aver mai fatto un Pap test preventivo che arriva al 35%, a fronte di un range compreso fra il 7 e il 12% osservato nelle altre fasce d'età.

Ancora una volta il consiglio del MMG sembra associato, anche se non in maniera statisticamente significativa, con il fatto di aver eseguito un Pap test a scopo preventivo. Infatti, tra coloro a cui il MMG ha consigliato di fare il Pap test la percentuale di chi lo fa con periodicità è decisamente più alta, mentre la percentuale di chi non l'ha mai fatto è meno di un quarto rispetto a quella delle donne a cui il medico di famiglia non ha consigliato di fare il Pap test per prevenzione (Tab. 33).

Alla domanda "Ha telefonato al centro screening per informazioni sul programma di prevenzione del tumore della cervice uterina (Pap test)?" il 46% delle donne risponde che non ha contattato il centro screening proprio perché aveva già eseguito l'esame per conto proprio. Emerge inoltre che l'11% delle donne campionate che hanno risposto alla domanda non sapeva dove chiamare, ma tale risposta era molto più frequente (48% del totale) tra le donne che dichiaravano di non aver ricevuto la lettera di invito. Un ulteriore 11% invece dichiara espressamente di non essere interessata (Tab. 34).

Le motivazioni della non adesione al programma di screening organizzato sembrano risiedere principalmente non nella decisione di non fare prevenzione, ma nella scelta di utilizzare 'canali' diversi mediante i quali fare prevenzione.

Dalle percentuali di accordo espresse nella serie di argomenti sugli aspetti organizzativi del programma di screening (Tab. 18), è possibile fare delle ipotesi sulle motivazioni che inducono la scelta di adesione/non adesione dell'utente; infatti, un dato rilevante è costituito dal fatto che il 72% delle donne preferisce essere seguite sempre dalla stessa persona che già le conosce. Quindi, determinante nella scelta è il rapporto di fiducia stabilito con lo stesso professionista sanitario, generalmente il ginecologo. Infatti, il 61% preferisce rivolgersi direttamente allo specialista. Circa il 30% ha difficoltà con gli orari del servizio e il 24% lo fa solo se chi esegue l'esame è una donna.

In riferimento all'opinione sulla qualità del programma organizzato, sono significative le basse percentuali di accordo rispetto alle affermazioni che suppongono una minore qualità dei programmi di screening. In particolare, analizzando le differenze di accordo espresse dalle donne che hanno già partecipato in precedenza e chi invece non ha mai partecipato, tra quest'ultime sono molto più alte le percentuali di

coloro che preferiscono essere seguite dalla stessa persona, che preferiscono andare direttamente dal ginecologo, che non si fidano perché non sanno chi si trovano davanti e, infine, che ritengono gli orari non adatti per le loro esigenze. Sono molto simili invece tra i due gruppi le risposte sugli altri aspetti, anche se c'è una prevalenza di chi pensa che i tempi di attesa per l'esito siano troppo lunghi tra coloro che hanno aderito al programma (Tab. 36).

Sono in particolare le donne dai 35 ai 54 anni a esprimere la preferenza nell'essere seguite sempre dalla stessa persona, forse in relazione al fatto che si affidano a un ginecologo di fiducia durante la prima gravidanza e che preferiscono essere seguite dalla stessa persona anche negli anni successivi. Il problema degli orari ovviamente rappresenta un aspetto che interessa in particolar modo le lavoratrici; infatti, coloro che affermano che gli orari non si adattano alle loro esigenze sono di più tra le occupate (36% a fronte del 17% tra le non occupate). Invece, l'inibizione relativa al sesso dell'operatore che esegue l'esame riguarda soprattutto le donne della fascia d'età più giovane (42% tra le 25-34enni).

### **Area delle motivazioni**

Per quanto concerne l'area delle motivazioni personali, qui, diversamente da quanto rilevato tra i non aderenti del programma di screening coloretale, sono in percentuale minore le donne che esprimono accordo rispetto ad affermazioni contrarie alla prevenzione (Tab. 37). Questo perché, come abbiamo visto, sono molto di più i casi di screening spontaneo, segno che la cultura della prevenzione per il tumore della cervice uterina è diffusa, ma che spesso la donna sceglie contesti diversi dallo screening organizzato.

Le donne che ritengono sia 'meglio non andare a cercare i problemi quando si sta bene' rappresentano il 17,1% delle donne non rispondenti, il 18% invece sono rappresentate dalle "fataliste", che affermano che sia inutile controllarsi perché "quando è la tua ora non scappi", e l'8,8% dagli "struzzi", che preferiscono non sapere se c'è qualcosa che non va in loro (Tab. 37). Complessivamente, le donne che si riconoscono in almeno uno dei precedenti atteggiamenti sono il 27,9%. Tra le donne non rispondenti alcune fanno affermazioni che denotano un certo pensiero razionale, non "magico", contrario alla prevenzione, cioè "Conduco una vita sana e fare esami preventivi è superfluo" (7%) e "gli esami si fanno solo se si hanno dei disturbi" (14%).

### **Perché non hanno aderito all'ultimo invito: la domanda aperta**

Complessivamente, 214 donne hanno risposto alla domanda aperta sul motivo per cui non hanno risposto all'invito ad

eseguire il Pap test. Le risposte più frequenti rientrano nella categoria che abbiamo definito "screening spontaneo" che costituisce il 49% delle motivazioni. C'è inoltre un 2% delle donne che effettua controlli periodici per una patologia legata all'apparato riproduttivo. Di seguito, con il 16%, vengono le "problematiche organizzative", etichetta con cui abbiamo definito tutte quelle motivazioni riconducibili ad aspetti del programma, degli operatori o dell'esame. Nel caso dello screening della cervice si tratta dei mancati recapiti, del desiderio di un rapporto meno "frettoloso" con l'operatore che effettua il test o di problematiche connesse agli orari degli ambulatori.

Nell'8% dei casi le donne scelgono motivazioni connesse alla "mancanza di tempo", attribuita a impegni di varia natura (principalmente lavorativi) od a lunghe assenze dalla residenza abituale o, nella stessa percentuale, quelle relative a precedenti interventi di asportazione dell'utero e/o ovaie. Molto più bassa, rispetto allo screening coloretale, è la percentuale di donne che non hanno partecipato per "ansia/paura" (8%), di chi ritiene di "non aver bisogno" di questo tipo di esame dal momento che non ha disturbi (1%) e di coloro che non l'hanno fatto per "dimenticanza/pigrizia" (5%). Infine, la categoria residuale "altro" costituisce il rimanente 3%. Quello che emerge con più forza in relazione alla non adesione allo screening citologico è la quota rilevante di test effettuati nell'ambito dello screening opportunistico che non si riesce ancora a monitorare ed a integrare in modo sistematico nei flussi informativi dello screening.

### **Screening del tumore della mammella**

#### **Area anagrafica**

Il campione di donne non rispondenti che hanno riconsegnato il questionario è composto da 211 donne tra i 50 e i 69 anni. Anche in questo gruppo, la fascia d'età meno rappresentata è quella più giovane (7% hanno tra i 50-54 anni) mentre la più rappresentata è quella più anziana (la fascia delle 64-69enni costituisce il 40%) (Tab. 38).

Le donne con cittadinanza straniera sono 11, pari al 5%, una percentuale più alta rispetto ai precedenti campioni.

Si tratta in larga misura di donne coniugate (59,4%), con titolo di studio che varia dalla licenza elementare alla laurea, ma con una prevalenza di diplomate (licenza media superiore 35,3%, licenza elementare 23%, laurea 22,1%, licenza media inferiore 19,6%), e non occupate (pensionate 39% e casalinghe 20%). Sono quasi la metà coloro che risiedono a Firenze (47%), il 19% risiede in zona rurale, mentre il 34% in area semiurbana (dati non mostrati in tabella).

### **Area della comunicazione**

Per quanto riguarda le attività di comunicazione, si conferma un tasso di conoscenza del programma di prevenzione molto alto. L'8,7% delle donne intervistate ha dichiarato di non conoscere i programmi di prevenzione, in realtà controlli di congruenza con altre domande che andavano ad indagare se le donne avevano ricevuto almeno una volta la lettera di invito hanno ridotto questa percentuale al 3,1%.

Il 13% del gruppo di studio dichiara di non aver ricevuto la lettera negli ultimi due anni e il 9% non ricorda se l'ha ricevuta. Tra questi il 40%, pari a 18 persone, dichiara che se avesse ricevuto la lettera avrebbe partecipato (8,5% dell'intero gruppo di studio). Da ciò consegue che l'8,5% dell'intero campione rappresenta un potenziale bacino di recupero alla partecipazione.

Come negli altri screening, la lettera di invito risulta essere il canale attraverso cui viene maggiormente veicolata l'informazione (Tab. 39). Circa il 70% ritiene di aver ricevuto informazioni dalla lettera. Di seguito, tra le fonti di informazione sullo screening mammografico ci sono il MMG (25,5%), i mass media (18,2%) e le persone appartenenti alla propria comunità, come familiari e amici (15,6%).

In particolare, la percentuale di chi dichiara di aver ricevuto informazioni tramite i mass media è più alta rispetto agli altri due screening, segno di una maggiore sensibilizzazione dei mezzi di comunicazione di massa sul tumore della mammella, che raggiunge principalmente le donne della fascia d'età tra i 55 e i 59 anni (30%). Non sono molte le donne che fruiscono di internet per avere informazioni sul programma di prevenzione e si concentrano soprattutto nella fascia d'età più giovane (7,7%).

Per quanto riguarda la comunicazione con il MMG, il 61% non ha mai chiesto attivamente informazioni sulla prevenzione oncologica al proprio medico e al 44% il medico non ha mai parlato di prevenzione oncologica.

In realtà c'è una forte differenziazione in base all'età: la quasi totalità delle donne più giovani ha parlato con il medico di prevenzione oncologica, mentre per le fasce più anziane la percentuale si abbassa notevolmente (Tab. 40).

Il 38% del gruppo di studio dichiara che il proprio medico non ha mai consigliato loro di fare un esame per la prevenzione del tumore della mammella (Tab. 41). Eliminando chi dichiara di non andare mai dal medico di famiglia, la percentuale scende a 34,1% (Tab. 42).

Al 54% delle donne il medico ha consigliato di fare la mammografia e al 29% l'ecografia. In specifico, alla grande maggioranza delle donne più giovani (85%), cioè le donne nell'età che segna l'ingresso nel programma di screening, il medico ha consigliato di fare la mammografia a scopo preventivo, mentre tra le donne più anziane la percentuale di

coloro alle quali è stato consigliato questo esame si abbassa notevolmente (Tab. 43).

Si conferma, inoltre, la relazione tra l'aver eseguito una mammografia a scopo preventivo e il consiglio del medico di famiglia (Tab. 44).

Ancora una volta si evince chiaramente come vi sia un denominatore comune, trasversale a tutti e tre gli screening, in cui la comunicazione diretta o interpersonale, in particolare quella esercitata dal medico di medicina generale, risulta la più efficace nel veicolare i messaggi.

### **Area organizzativa**

Per quanto riguarda l'accesso al call center dello screening, emerge che circa un 12% delle donne invitate non sapeva come contattare il Centro screening per avere informazioni ulteriori (Tab. 45).

Analizzando la Tabella 46, si può notare che in questo campione di soggetti apparentemente non rispondenti, in realtà il 65% le donne dichiarano di aver fatto almeno una volta la mammografia a scopo preventivo al di fuori del programma. Coloro che dichiarano di eseguire l'esame periodicamente e che non hanno ritenuto necessario chiamare il programma di screening per comunicare di aver già eseguito la mammografia per conto proprio sono pari al 39%. Questo gruppo di donne che il programma considera inevitabilmente come non rispondente e quindi a maggior rischio di sviluppare la malattia è in realtà protetto. Coloro che non hanno mai fatto una mammografia a scopo preventivo, né all'interno del programma né presso altre strutture, costituiscono il 22% del campione che ha risposto alla domanda. Questo comportamento è più frequente nelle donne occupate.

In particolare, la precedente partecipazione al programma è associata all'età (Tab. 47): coloro che hanno già partecipato al programma pressoché raddoppiano passando dalle due fasce di età più giovani a quelle più anziane, probabilmente anche in ragione del fatto che queste ultime hanno una storia di inviti di screening più lunga.

Una delle domande del questionario ha inteso indagare l'accordo e il disaccordo rispetto ad una serie di affermazioni sugli aspetti organizzativi (Tab. 48). Una larghissima maggioranza di coloro che hanno espresso un parere in merito dichiara di preferire di essere seguita dalla stessa persona che già conosce (71,8%), esprimendo il desiderio di una continuità assistenziale con l'operatore sanitario.

Uno dei motivi di non adesione al programma organizzato riguarda la tipologia dell'esame di screening: circa il 47% delle non aderenti che ha espresso un'opinione in proposito dice di essere abituata a eseguire anche l'ecografia, esame non previsto dal protocollo di screening.

Altre motivazioni individuabili tra gli aspetti organizzativi sono il ritenere i tempi della risposta un po' troppo lunghi (32,6%) e gli orari dei servizi (37,9%) non adeguati. Rilevante è anche il giudicare non accogliente il luogo in cui si esegue l'esame (unità mobile, 37,4%), ma se consideriamo anche le donne che non hanno espresso un parere in proposito la percentuale scende al 24,8%. Invece meno rilevanti sono i dati relativi alla mancanza di fiducia nei programmi di screening perché non si sa chi sia l'operatore (26,5%) ed al fatto che l'operatore che esegue l'esame non sia donna (23,3%), sempre considerando solo chi ha espresso un'opinione in proposito.

### Area delle motivazioni

Per quanto concerne le opinioni e gli atteggiamenti rispetto alla prevenzione, le affermazioni "negative", ossia quelle non a sostegno della prevenzione, presentano percentuali di accordo più alte rispetto allo screening della cervice e più basse rispetto a quello coloretale, conformemente ai diversi livelli di screening spontaneo registrati.

Particolarmente elevate sono le percentuali di accordo rispetto alle affermazioni "Gli esami si fanno solo se si hanno dei disturbi" e "meglio non andare a cercare i problemi quando si sta bene", che sono da un certo punto di vista assimilabili (Tab. 49).

Come era facilmente presumibile, le percentuali di coloro che sono d'accordo con le affermazioni "negative" si abbassano notevolmente se si considera la categoria di chi esegue la mammografia periodicamente.

### Perché non hanno aderito all'ultimo invito: la domanda aperta

Alla domanda aperta sulle motivazioni per le quali non hanno aderito all'ultimo invito del programma di screening hanno risposto 165 non aderenti dello screening mammografico.

Anche in questo caso, la motivazione più frequente è lo "screening spontaneo", con il 36% di donne che avevano già eseguito l'esame da poco, o che lo eseguono periodicamente per prevenzione oppure per controlli per patologia (queste ultime rappresentano il 6%). Sono molte di più, rispetto agli altri due screening, le donne che dichiarano di non aver risposto all'invito per problemi inerenti all'organizzazione del servizio, al personale o al tipo di esame (23%). In particolare, sotto questa etichetta si collocano il mancato recapito della lettera di invito, l'atteggiamento del personale, gli orari e i giorni non adatti, la preferenza verso l'ecografia; ci sono infine alcuni casi che riguardano persone portatrici di protesi mammarie o che hanno invalidità tale da non poter accedere all'unità mobile.

Il 15%, invece, dichiara di non aver aderito per "paura", in par-

ticolare di sentire dolore e di sottoporsi a radiazioni, mentre il 12% per "mancanza di tempo" a causa di impegni di lavoro e familiari.

Infine, il 3% ritiene di "non avere bisogno" di eseguire la mammografia in quanto si sente bene e il 5% non l'ha eseguito per pigrizia o dimenticanza. Rimane un 7% che non ha risposto all'invito per altre tipologie di motivazioni.

### La non rispondenza al secondo livello: un'indagine in profondità

#### Screening del tumore del colon retto

Relativamente alla comunicazione del risultato positivo del test della ricerca del sangue occulto nelle feci, quasi tutti hanno ricevuto l'esito positivo del test di primo livello mediante lettera raccomandata, mentre uno è stato direttamente contattato per telefono. Tutti gli intervistati eccetto uno hanno parlato con un operatore sanitario sull'eventualità di eseguire l'approfondimento, cioè la colonscopia.

Le reazioni emotive suscitate dalla comunicazione del risultato positivo al test e, di conseguenza, della necessità di eseguire l'approfondimento sono diverse e ricoprono un range piuttosto ampio: vanno dalla noncuranza al terrore.

*"Ho pensato di avere qualcosa di poco buono".*

*"Ho pensato che può essere tutto o può essere niente".*

*"Mi si è gelato il sangue".*

*"Ho pensato che sicuramente ci sarà qualche polipino o qualcosa del genere[...] Non ero contenta quando è arrivata la lettera, però sinceramente non ero spaventata".*

*"Non mi sono spaventata perché ho detto vedrai che è come l'altra volta".*

*"Non mi sono preoccupata per il motivo che dicevo".*

Tendenzialmente, emerge come chi si preoccupa di meno sono coloro che hanno avuto in passato un'esperienza simile o individuano un fatto oggettivo che usano per interpretare e motivare soggettivamente il significato della positività del test (per esempio, una diagnosi precedente di emorroidi). Sono tuttavia pochi gli intervistati che hanno conoscenza e consapevolezza del significato del test positivo e dell'effettivo rischio ad esso sotteso.

Tra le motivazioni che stanno alla base del rifiuto di eseguire l'approfondimento diagnostico, c'è principalmente la preoccupazione per l'esame invasivo.

In specifico, due intervistati sostengono di essere stati tranquillizzati dagli operatori sanitari ai quali si sono rivolti (il medico di medicina generale in un caso e l'assistente sanitaria della struttura sanitaria nell'altro) rispetto alla non urgenza



dell'approfondimento; dai racconti degli intervistati emerge come, dal colloquio con il professionista sanitario al quale si sono rivolti, abbiano concluso che fosse una cosa non necessaria in quanto non è stata sottolineata in alcun modo l'importanza di eseguire la colonscopia per ricercare le cause del sanguinamento.

*"Mi dissero di persona all'ospedale che non è una cosa preoccupante [...] mi dissero che c'era da fare questa procedura di pulitura per tre giorni, mi dissero che non era preoccupante, che se non la volevo fare potevo non farla. Allora io dissi che sotto le feste di Natale non mi mettevo a fare queste cose e rinunciai".*

*"Io sto bene, mi sento normalissimo, vado di corpo normale [...]. Il medico [di famiglia] mi disse che era una cosa normalissima, può essere un... disse aspettiamo un po' e si guarda [...] il medico non mi ha proposto nulla, ha detto 'vediamo come va la situazione, al prossimo esame che farai si guarda la situazione [...]. Per ora andiamo avanti così perché non è una cosa urgente, potrebbe anche essere sbagliata la situazione. Vediamo come va l'avvenire, il prossimo test mi fai vedere come funziona".*

Più o meno come tutti gli altri intervistati, entrambi i soggetti in questione hanno espresso preoccupazione per l'esame in sé o per la preparazione necessaria, ma sostengono che la loro reticenza sarebbe stata superata a fronte di un consiglio chiaro e inequivocabile da parte degli operatori sanitari con i quali si sono interfacciati.

Sembrerebbe che in questi due casi non sia mancata solo la comunicazione dei rischi, ma che non ci sia stato nemmeno da parte delle persone competenti l'accertamento della consapevolezza acquisita dal soggetto rispetto a tali rischi. Infatti, questi due intervistati hanno ritenuto non utile eseguire la colonscopia in ragione del loro sentirsi bene e del non avere sintomi.

In un altro caso, si è trattato di vero e proprio "terrore" per l'invasività dell'esame proposto, tanto che, nonostante il consiglio perseverante del medico di eseguire l'approfondimento, il paziente ha preferito ripetere per tre volte il test del sangue occulto nelle feci anziché sottoporsi alla colonscopia.

*"Però con molta reticenza, non ho creduto a quel risultato. Sono andata dal dottore al quale ho detto che voglio fare un altro esame, non avevo nessuna intenzione di fare questo esame invasivo, la colonsco-*

*pia. Indipendentemente dal fatto che è sedata ecc. Diciamo che io non ho idea da dove venga questa mia reticenza, non so a cosa è dovuta. Il medico mi disse 'no io adesso ho visto e te vai a fare questo esame'. Io uscii fuori dal medico, andai su internet perché ormai... Su internet vidi che questo esame non era un esame da fare in un'unica volta, ma c'era la possibilità di ripeterlo per tre volte. Andai dal mio dottore e gli feci questo discorso delle tre prove sui tre giorni. Lui mi disse 'io non ti faccio la richiesta, vai a farti questo esame [la colonscopia]'. Io mi sono sentita un po' violentata da questa scelta del dottore, un po' più per timore che per certezza, e impotente, e non ho più voluto fare niente [...] Ho fatto questo test dei tre giorni con una paura disumana, perché era la mia ultima spiaggia. Io informai la signora dell'endoscopia di borgo, la quale mi disse che se doveva risultare di mandare tutta la documentazione perché avrebbe chiuso il caso. Io ho fatto questo esame ed è risultato quel che è risultato [negativo] e io non dico che mi sono tranquillizzata, perché tranquilli non siamo mai nessuno, però ecco tutta la mia paura era nel fatto di fare questo esame invasivo, se fosse stato un esame che non era così invasivo forse avrei fatto quello. La paura di violentare il mio corpo".*

Il non fidarsi del risultato del test di primo livello è un atteggiamento comune a molti degli intervistati. Sembrerebbe che, per la non volontà di eseguire un esame fastidioso di cui hanno esperienza o conoscenza indiretta, molte persone cerchino una giustificazione, a loro avviso razionale e scientifica, che avvalorasse questa loro scelta. È questo presumibilmente il motivo per cui chiedono al loro medico curante di ripetere il test. L'aspetto più interessante è che anche nei casi in cui si ripete un solo test che risulta negativo, viene considerato affidabile il risultato negativo e non quello positivo. La paura di eseguire la colonscopia fa sì che anche nella ricerca di una giustificazione razionale si applichi un criterio di interpretazione soggettivo, che possa accreditare le nostre scelte e che a un osservatore esterno competente può risultare irrazionale. Il risultato negativo non viene messo in dubbio, come invece avviene per quello positivo. Queste persone fanno qualcosa (ripetere il test), non rimangono completamente inerti, ma alla fine molto spesso rimettono comunque la questione nelle mani della sorte.

*"Mi vengono delle piccole escrescenze di tessuto che non sono però emorroidi e mi sanguinano, quando sono così stitica mi succede questo. In quel periodo avevo il sangue di continuo [...] ho aspettato, e infat-*

ti l'ho fatto [il test] gli ultimi giorni, solo che erano 3-4 giorni che andavo benino proprio perché avevo preso roba naturale apposta. Così ho detto proviamo a farlo [...] e invece è risultato positivo. Però ho detto questo sangue sarà dovuto a questo fatto. Poi quando mi hanno chiamato, siccome io ho già fatto la pan colonscopia... [...] Saranno 15 anni fa. [...] mi succede che mi viene questo sangue, ma sento che è sangue rettale, anzi nemmeno del retto, ma dell'ano [...].

Mi sono consultata con lui [medico di famiglia] e vediamo, aspettiamo, così dopo che è passato più di un mese che stavo bene e non avevo più questa stitichezza l'abbiamo fatto, abbiamo ripetuto l'esame ed è risultato negativo, ecco perché io poi ho telefonato e dall'ISPO [...] mi hanno detto che era gratuita e tutto [la colonscopia], ma sono stata io a dire che non volevo farla perché ero sicura e certa che il problema non risaliva in alto ma era proprio... cioè uno lo vede, ero sicura che fosse una cosa rettale, perché se è in alto il sangue, le feci dovrebbero essere più scure perché se c'è del sangue vengono più scure [...] lo poi l'ho fatta [15 anni prima] sono stata molto male e non ho voglia di rifarla. [...] Cioè uno arriva poi a un momento che dice vada come deve andare, la vita vada come vuole, tanto se deve arrivare quello lì uno può fare la prevenzione che vuole."

"Siccome l'avevo fatta prima e non è un esame così semplice [...] ho parlato con la ragazza qui e le ho detto ora ci penso un attimo. Poi ho fatto una ricerca da me e quella era negativa, i tre esami con il medico curante. [...] Anche perché io sanguino spesso per emorroidi, per cui ho detto probabilmente dipende da quello. È un bel pezzo che ce le ho, ci convivio."

"Quando mi arrivò la lettera mandai mio marito a prendere la raccomandata perché avevo un po' di febbre, telefonai però al medico che mi ha detto che se mi avevano dato una risposta così voleva dire che c'era da fare qualche altro esame per approfondire. Disse se vuoi rifarlo per essere tranquilla, ma come è risultato positivo quello risulterà positivo anche questo. L'ho fatto due volte e sono risultate tutte e due negative [...]. A questo punto ho detto quasi quasi non la faccio, due negativi uno positivo... il medico mi disse io la farei.

Mi contattarono due volte. La prima volta dissi aspetto i risultati degli esami che ho fatto oltre al vostro prima di fare.. la richiamo tra qualche giorno, dissi mi chiami tra una settimana non di più, perché se c'è qualcosa anche di là poi bisogna prendere un appuntamento

per la colonscopia. Mi sono risultati due negativi. Io sinceramente non mi son sentita niente, non ho visto sanguinamenti, ma non è che si vedano così ad occhio nudo. [Il medico] diceva tanto è un esame la puoi fare. Dico vedremo i risultati. I risultati erano negativi, a questo punto disse 'fai te, io la farei'. Io gli ho detto di no. Lui me l'ha consigliata, io ho deciso di non farla, perché vedendo una positiva e due negative, mi sono fidata delle due negative senza...

[...] non è che mi spaventa, so che è un esame noioso e preferisco non farlo. Aspettavo che venisse fuori quella famosa capsulina, cos'è... però quella lì si vede ma non si può togliere se c'è qualcosa. Lo so perché purtroppo perché sono molto appassionata di tutto quello che è... [...] Ho dedotto che se deve essere è..."

Un caso particolare è quello di una signora che non ha eseguito la colonscopia in quanto ne aveva fatto una cinque anni prima, la cui diagnosi era emorroidi di terzo grado e il cui consiglio finale era di ripetere il test della ricerca del sangue occulto dopo 10 anni. In virtù di questo consiglio e della convinzione che anche in questo caso si trattasse dello stesso problema diagnosticato cinque anni prima, la signora ha deciso di non eseguire l'approfondimento.

Sembra lecito quindi chiedersi perché, nei casi in cui non si voglia eseguire l'approfondimento indipendentemente dall'esito dell'esame o si abbia già una diagnosi precedente, si decida comunque di eseguire il test del primo livello.

La risposta ce la danno gli stessi intervistati: nel momento in cui si esegue il primo test non c'è consapevolezza di quello che può accadere, non ci si pensa, non si riflette da subito su quello che si farebbe in caso di positività. Si esegue perché è gratuito, non fa male, non è invasivo. La speranza è sempre che sia negativo. Infatti, lo ha eseguito anche chi non avrebbe mai fatto la colonscopia, ma questa consapevolezza è maturata solo nel momento in cui è arrivato l'esito.

Tuttavia, anche in questi casi si cerca "l'ultima spiaggia", cioè giustificazioni "esterne", "obiettive" per avvalorare la decisione di non eseguire l'approfondimento per paura dell'esame.

Uno degli intervistati non può definirsi un vero e proprio non rispondente al secondo livello, in quanto si tratta di una donna che ha eseguito erroneamente il test nei giorni delle mestruazioni. Ha concordato con il centro screening di ripeterlo mediante impegnativa del medico curante il prima possibile, cosa che però non ha ancora fatto, nonostante siano passati diversi mesi.

"Quando mi hanno chiamato ho detto che immaginavo di avere questa risposta perché avevo il ciclo, e mi

*dissero che dovevo ripeterlo per sicurezza e poi nel caso si andrebbe all'indagine successiva. Mi hanno detto di andare dal medico a fare la richiesta"*

C'è infine il caso di chi non rifiuta totalmente l'approfondimento, ma decide di eseguirlo attraverso altri canali. Nel caso specifico di una delle intervistate, questa scelta alternativa è stata dettata da alcune esperienze negative precedenti accadute nella struttura indicata per la colonscopia. Si tratta di un rifiuto e una mancanza di fiducia totale nei confronti di questa struttura. La scelta è quindi ricaduta su uno specialista di fiducia e ritenuto esperto. Oltre all'esperienza negativa nella struttura, ha inciso anche l'esigenza psicologica del soggetto di eseguire la colonscopia il prima possibile, quindi conoscendo i tempi di attesa previsti dallo screening organizzato ha preferito rivolgersi al privato.

*"Io avevo una persona di mia fiducia, e quindi ho seguito un altro percorso, non quello di Borgo S. Lorenzo, perché io con l'ospedale di Borgo ho avuto delle brutte esperienze [...] Probabilmente sono io, ma l'esperienza mia personale è stata negativa, per cui io di quell'ospedale non mi fido, tanto che ora mi devo operare alla cistifellea e vado a Firenze. Io conosco un gastroenterologo mi sono rivolta a lui, ho fatto la colonscopia con lui, ho fatto un'interventino con lui a Careggi. Niente di che, un piccolo polipo, l'esame istologico era tutto negativo. Io mi servo di questa persona [...] Io le mie strade me le trovo, però penso alla povera gente che non se le sa trovare e che non se le può pagare oltre tutto. Sulla sanità c'è molto da discutere".*

Il ruolo del MMG si rivela centrale. Quasi tutti si sono rivolti al proprio medico successivamente alla comunicazione dell'esito positivo del SOF. Dal racconto degli intervistati si denotano approcci completamente diversi da parte dei medici: da chi insiste molto affinché venga fatta la colonscopia a chi non propone nulla.

Alcuni intervistati lamentano che non ci sia un rapporto di fiducia e di ascolto con il proprio MMG.

*"Il medico non mi ha proposto nulla, ha detto vediamo come va la situazione. Al prossimo esame che farai si guarda la situazione".*

*"Sono andata dal mio medico, gli ho detto guarda così così, però io seguo questa strada. Lei era d'accordo con me. Io con il mio medico di base ci vado d'accordo perché io le dico io seguo questa strada, conosco questa persona e lei è d'accordo. Se non fosse d'accordo, cam-*

*bierei medico, ce ne sono tanti. Sa benissimo che io quando faccio una cosa o vado da lei, ci vado proprio quando non posso farne a meno, non vado lì a sostare nel corridoio, anche perché non ho tempo".*

*"È pessimo [il rapporto con il medico di famiglia]. Io da questa struttura, da questo dottore vorrei un rapporto umano [...] Ecco forse anche il rapporto che mi manca con il medico... credo che indipendentemente dal fatto che ci sono tante persone e ha sempre l'ambulatorio pieno, però si deve rendere conto che se io mi faccio vedere una volta all'anno dammi due minuti in più perché probabilmente ho una problematica, altrimenti sarei qui tutti i giorni come fanno tutti".*

*"Dal mio medico che poi mi manda sempre dallo specialista [...] Non è il medico che aveva prima. Ero abituata a un medico che veramente per casa nostra mi trovavo bene. Anche quando io ho avuto questo problema mi ha veramente seguito [...] mi rassicurava ma mi spingeva anche a fare qualcosa. Invece questo magari ti dice vai in pneumologia, se c'hai questo vai di là. Poi non ti senti nemmeno, perché se non è una cosa grave non ti curano nemmeno loro perché c'hai il medico. Se ho un'influenza mi manda lassù, e lì che mi fanno? Niente. Si fa il rimbalzino. Invece ero abituata con l'altro che ha seguito i miei figli fin da quando erano piccolini, la mia famiglia. Era un medico veramente in gamba, questo io ho avuto mio marito in gravissime condizioni per un anno e mezzo e non è venuto una volta. Anzi, l'ho trovato sotto l'ospedale gliel'ho detto e non è nemmeno venuto a vederlo. Sicché come si fa a sentirsi seguiti. Io per qualsiasi cosa dovevo andare da lui per farmi segnare le cose, mai una volta che sia venuto a casa, non mi sembra nemmeno che si possa tenere un rapporto così. Come si fa a tenere un rapporto così? Anche una parola sola è quella che serve".*

In generale, l'esperienza all'interno del programma di screening viene giudicata molto buona. Tuttavia, in alcuni casi è emersa una carenza nella comunicazione da parte degli operatori sanitari coinvolti nel processo rispetto al significato del test positivo, dei rischi e delle procedure, o quanto meno è mancato l'accertamento che la persona avesse compreso tutti questi aspetti affinché potesse operare, in un senso o nell'altro, una scelta consapevole.

Per una persona che vive l'esperienza di un referto positivo al test di primo livello e la proposta di eseguire un approfondimento diagnostico, emergono come prioritari proprio gli aspetti relazionali. Tra questi viene considerato

molto importante poter interagire con un professionista di fiducia, che ti ascolta e ti consiglia anche considerando le tue esigenze. Altri aspetti ritenuti centrali sono ricevere informazioni più chiare e la celerità dei tempi per eseguire l'approfondimento.

### **Screening del tumore della cervice uterina**

Tutte le intervistate, eccetto una che sostiene che non le sia stato recapitato, hanno ricevuto l'esito del Pap test a casa mediante lettera raccomandata. Solamente una intervistata è stata contestualmente contattata anche telefonicamente da un operatore sanitario.

Le reazioni emotive in questo caso sono state piuttosto uniformi: tutte le donne si sono molto spaventate ricevendo l'esito positivo. In particolare, il timore sembra legato al termine "papilloma virus", quando era riportato nelle risposte. È emerso, infatti, che molte non avevano idea di che cosa fosse l'HPV nel momento in cui hanno ricevuto il referto. Approfondendo l'argomento, ciò che in assoluto sembra generare più ansia è il fatto che sia un virus non curabile e che si tratti di una malattia infettiva legata alla sessualità, che quindi, oltre alla paura della malattia in sé, spesso comporta anche imbarazzo e senso di colpa. Questi vissuti delle donne confermano quanto rilevato da indagini qualitative svolte con le utenti dei programmi di screening di Firenze e del Veneto (dati non pubblicati) cioè che, nonostante venga fornito al momento dell'effettuazione del test HPV un materiale informativo di buona qualità, rimangono sempre delle aree di criticità nella comprensione della trasmissione dell'infezione e della sua curabilità.

Molte delle intervistate hanno cercato informazioni per dirimere i dubbi in primo luogo su internet, dove però le informazioni sono molte, ma non è semplice riuscire a selezionare le fonti attendibili e le informazioni corrette da quelle che invece non lo sono.

*"[C'era scritto] che avevo avuto esito positivo e che dovevo venire qui a fare una colposcopia e se chi mi faceva la colposcopia lo riteneva necessario una biopsia. ora, per una profana come me incinta di 7 mesi leggere delle cose così non ha fatto piacere, io sono scoppiata a piangere. Io un po' mi ero documentata e quello che mi è stato detto è che il papilloma può anche portare al tumore del collo dell'utero."*

*"Mi sono spaventata, c'era il papilloma virus, non sapevo cos'era e sono andata su internet."*

*"Terrorizzata. Che praticamente era positivo e risultava un papilloma [...] Allora, mi ricordo che questa lettera mi è arrivata, io ho molta confidenza con il postino, stavo andando verso il parcheggio a prende-*

*re la macchina per andare a lavorare, mi fa: 'Monia guarda', grazie Paolo'.... L'ho aperta e oddio [...] Ho telefonato a lavorare e ho detto: "non vengo a lavorare perché c'ho un problema", si, per come sono fatta io... Subito son andata dal mio dottore. Io dovevo lavorare di pomeriggio".*

*"Poi è arrivato il referto e poi sono andata un po' in panico perché non ero molto informata. [...] Impanicata nel senso che, io conoscevo un po', visto il mio corso di studi [scienze ostetriche] però secondo me non così approfonditamente [...] Se pensiamo che sia io che mia madre siamo un po' nell'ambito e un po' si conosce entrambe ci siamo un po' spaventate [...] Ho pensato oddio sono malata, oddio com'è possibile che sia successa questa cosa [...] un tumore no, ho pensato a una malattia infettiva. Sapevo che c'era possibilità di correlazione, sapevo che avendo il Pap test positivo c'era possibilità di un tumore. Di questo ero già consapevole, è più un discorso di malattia infettiva e un discorso che so che non si può curare [...] Ha questa caratteristica che rispetto ad altre malattie infettive, a parte l'hiv, possono essere curate, invece il papilloma no [...] Poi sono stata un po' tranquillizzata. È ovvio che questa cosa mi lascia un po' di ansia... però adesso sono molto più tranquillizzata rispetto all'inizio, mi sono informata o capito maggiormente certe cose."*

In riferimento ai motivi della scelta di non eseguire la colposcopia nell'ambito del programma di screening organizzato, al contrario dello screening del colon retto, per la cervice uterina si tratta in realtà di donne che non hanno rifiutato di eseguire l'approfondimento, ma che hanno scelto di eseguirlo presso altre strutture o che avevano una motivazione di carattere tecnico che non permetteva loro di farlo.

A parte il caso della donna che sostiene di non aver ricevuto l'esito del Pap test, la quale non si è comunque preoccupata di informarsi al riguardo (la raccomandata inviata era tornata al mittente), due intervistate si sono rivolte ad altre strutture per questioni organizzative. Una di queste ha contattato ISPO per fissare l'appuntamento nel periodo di trasloco della sede, quindi non era stato possibile in quel momento fissare la data dell'appuntamento e le è stato consigliato di richiamare dopo una settimana. In questo caso l'ansia di non sapere quando avrebbe potuto fare l'esame e l'importanza di avere la sicurezza di fare l'esame il più presto possibile hanno fatto propendere per altri canali.

Nell'altro caso, il motivo, diverso ma simile al precedente, risiede nel tempo di attesa per eseguire l'approfondimento presso ISPO: un mese per questa donna avrebbe rappresentato un costo emotivo eccessivamente elevato in termini

di ansia e ciò ha comportato la ricerca di una struttura con tempi di attesa più brevi.

*“Ho aspettato il lunedì e ho chiamato, però lì per lì in quei due giorni mi sono preoccupata molto. So quello che c'è scritto su internet va preso con le molle, che non tutti i casi sono uguali. Però lunedì mattina ho subito chiamato e io volevo farla subito [...] Mi hanno detto che in questo periodo non era possibile, la settimana prossima. Io non ho resistito. Volevo l'approfondimento, volevo capire e parlare con qualcuno, quindi fare l'esame [...] è stata un po' generica “chiami la prossima settimana” quindi andava aggiunto un altro periodo [...] l'ho sentita un po' vaga, non avevo la certezza del termine, magari se mi diceva anche tra 10 giorni poteva andarmi bene...”*

Le altre due intervistate hanno invece una motivazione oggettiva per non aver eseguito l'esame: una è incinta, quindi l'appuntamento è stato spostato più avanti, mentre l'altra non ha effettuato l'approfondimento in quanto aveva già eseguito una colposcopia nei cinque mesi precedenti a seguito di un Pap test eseguito in setting opportunistico.

È evidente come, rispetto allo screening coloretto, l'importanza dell'approfondimento diagnostico è molto più percepita dalle pazienti. Nel caso della cervice uterina, quindi, la non rispondenza allo screening del secondo livello sembra dettata da motivi organizzativi che portano a ricercare canali alternativi. Tale ricerca generalmente avviene però in seguito a un primo contatto con le strutture di ISPO, segno che l'Istituto gode comunque della fiducia dei propri utenti. Per quanto concerne il ruolo del MMG, esso risulta, nel caso dello screening del tumore della cervice uterina, decisamente marginale rispetto a quello del ginecologo di fiducia. Nel complesso l'esperienza nell'ambito del programma di screening per il tumore della cervice uterina è buona. Una delle intervistate lamenta però il fatto di non essere stata contattata telefonicamente per la comunicazione del referto, così come le era stata preannunciato nel momento dell'esecuzione dell'esame di primo livello. Anche chi ha ricevuto il materiale informativo cartaceo non lo considera sufficiente a dirimere i dubbi che sorgono nel trovarsi di fronte un esito positivo per HPV; e comunque il materiale informativo viene ritenuto sempre secondario rispetto a una comunicazione personale da parte di un operatore sanitario, maggiormente capace di alleviare il substrato di ansia che deriva dalla lettura di un referto positivo relativo a una patologia che è ancora molto poco conosciuta. Molte donne infatti approfittano dell'intervista per chiedere maggiori informazioni sul papilloma virus e sull'esame.

*“Mi disse che se era positivo mi avrebbero chiamata o che in seguito sarebbe arrivata la raccomandata, perché quello doveva arrivare cartaceo, ma comunque se era positivo mi chiamavano per farmi venire qua farmi una sorta di colloquio per spiegarmi cos'era. Mi dissero anche che se era positivo nell'arco di 15 giorni avrei ricevuto questa telefonata. Io non ho ricevuto niente, sono andata in ferie tranquillamente e al ritorno dalla ferie ho avuto la sorpresa, è arrivata la raccomandata [...] Magari una cosa del genere avrei preferito che mi avessero telefonato e me l'avessero detto con le parole giuste chi lo sa dire”.*

*“Sì, l'ho ricevuto è un foglio con un po' di domande e risposte, però sinceramente non mi basta, sono un po' fifona e voglio sapere di più”.*

*“C'è scritto solo che non è doloroso però quello che voglio è che mi sia spiegato di che cosa si tratta”.*

Nel programma di screening di Firenze viene inviato materiale informativo sulla colposcopia che viene spedito insieme alla risposta del test al momento del richiamo a colposcopia, solo per le donne non raggiungibili telefonicamente. Si tratta anche in questo caso di materiale prodotto in condivisione con le donne utilizzando i focus group, nell'ambito di una ricerca qualitativa in cui sono state coinvolte le utenti del programma di screening di Firenze, di Rimini e del Veneto (dati non pubblicati). In generale, sono comunque soddisfatte di tutto il percorso di screening e dell'opportunità di essere invitate periodicamente con un appuntamento prefissato.

*“Su queste cose, vedo che sono sempre puntuali, a mandarle le lettere, sia della mammografia, che del Pap test. Su questo, anzi, ci fanno questo favore, questo promemoria che noi, se fossimo noi che io, credo, parlo per me, sono una che appunto, per andare dal dottore, siamo sempre impegnati. Tranne che, ecco, non hai un problema di salute e allora a quel punto... Però così, al controllo, la prevenzione, io, almeno, mi riconosco che sono una che non ci vado da sola, però con le lettere [...] È un promemoria da dire: “vieni a controllarti”. Questo fa piacere”.*

*“Io penso che ha funzionato tutto, è che per il mio carattere, cioè io penso che se mi hanno dato l'appuntamento dopo un mese e qualcosa, è perché non era una cosa gravissima, però, io siccome sono un carattere che vedo il grave da tutte le parti, quindi forse è un problema mio questo di crearmi un'ansia, sempre una paura, qualcosa, infatti me lo diceva anche il mio dottore, se era qualcosa di urgentissimo e di grave, non ti facevano aspettare per dire...”*

*"Il servizio di quello che fa venire al primo, ma sarei venuta anche al secondo, lo trovo buono [...] Fruisco del servizio, anche il fatto che mi danno l'appuntamento ogni tre anni io sono a posto. È un buon servizio, poi vicino a casa, posso scegliere dove andare. È buono. Lì è stata solo una questione personale [...] Avevo bisogno di fare velocemente questo esame, secondo me".*

Tra gli aspetti ritenuti più importanti per una persona che vive l'esperienza di avere un Pap test positivo e di dover affrontare un approfondimento c'è la comunicazione diretta e interpersonale, che è preferita alla comunicazione scritta, soprattutto nel momento in cui viene comunicato il referto positivo. Un fattore importante per la non adesione è costituito inoltre dai tempi di attesa tra la comunicazione del test e l'effettuazione dell'approfondimento. Anche se in un caso qui descritto l'intervallo lungo è stato inteso come sinonimo di non gravità, l'ansia spinge a fare l'approfondimento il più presto possibile anche in un'altra sede.

Anche in questo contesto, si conferma come già riportato in letteratura<sup>22,23</sup>, l'importanza del garantire una corretta informazione sull'HPV. Infatti le interviste dimostrano che, anche tra chi in base al percorso formativo, dovrebbe essere sufficientemente informato, l'informazione in questo campo risulta essere a volte piuttosto nebulosa. A questo proposito, è importante trasmettere contenuti "onesti", come la non curabilità e la trasmissione sessuale, ma enfatizzando soprattutto il fatto che l'HPV è un virus estremamente diffuso e che può essere tenuto sotto controllo, cercando di conciliare la correttezza del dato con la comprensibilità da parte dell'utente

*Anche parlando con le mie amiche, c'è effettivamente questo clima di terrore rispetto a questa cosa. Poi non è una cosa assolutamente da sottovalutare, perché io ci convivo e penso che ci conviverò per tanti e tanti anni. Però c'è tanta disinformazione, lo vedo proprio tra le ragazze coetanee, ma non solo tra coetanee ma anche tra persone più grandi. Pap test positivo significa tumore, c'è una correlazione stretta... questa cosa rimanda immediatamente a una patologia più grave [...] spesso c'è questa confusione su che cosa vada a ricercare il Pap test e su che cos'è il papilloma virus, invece. Anche noi ostetriche si andava a studiarlo, a guardare sui libri perché spesso si tende a fare un po' di confusione tra le due cose. "Magari mettendo però l'accento su altre cose. Per esempio sul fatto che è molto diffuso, che ci si può controllare, che si può tenere sotto controllo, tramite lo screening eccetera, che non è direttamente correlato, che se io ho non è detto che... ma non sottovalutarla,*

*perché non va presa sottogamba. Essere molto onesti ma non buttare la cosa troppo sulla paura, sul fatto che non è curabile, che tante cose ancora si stanno sperimentando".*

L'indagine conferma che il materiale informativo non è mai sostitutivo del rapporto interpersonale<sup>24</sup> e che è utile a questo proposito potenziare la comunicazione data dall'ostetrica al momento del prelievo sulla possibilità di essere richiamati a fare un approfondimento, eventualmente specificando che potrebbe trattarsi anche di un test HPV.

## Discussione

I buoni dati di adesione ai programmi di screening organizzato per il tumore al seno (70,6%), al collo dell'utero (63,1%) e al colon-retto (56,2%) nel territorio di pertinenza della ASF riferiti all'anno 2011<sup>7</sup> sono il risultato di una buona organizzazione e della proficua collaborazione di tutti gli attori coinvolti nel processo di screening. È opportuno comunque appurare se la quota parte di non adesione sia il risultato di scelte più o meno consapevoli o di ostacoli all'accesso dettati da fattori organizzativi o comunicativi.

Effettivamente, dalla presente indagine gli aspetti organizzativi si confermano per la loro adeguatezza, ma è possibile individuare alcuni piccoli margini di miglioramento.

Come evidenziato dai risultati dell'indagine, la conoscenza dei programmi di screening sembra molto diffusa nella popolazione, dato che quasi la totalità dei soggetti che hanno risposto al questionario ha dichiarato di sapere dell'esistenza di un programma di screening organizzato, fenomeno atteso in un'area come quella fiorentina in cui lo screening è attivo da alcuni decenni, almeno come esperienza pilota. In tutti e tre i programmi di screening c'è un denominatore comune che consiste nella maggiore efficacia della comunicazione personale, costituita dalla lettera di invito o interpersonale, come il consiglio del Medico di Medicina Generale (MMG). Tale osservazione conferma quanto era già emerso in precedenti indagini italiane, come quelle condotte in Veneto<sup>17</sup>.

### Medico di Medicina Generale

Per quanto riguarda il ruolo del Medico di Medicina Generale, esso è senz'altro fondamentale. Infatti nella relazione con il proprio assistito, il Medico è nella posizione ideale per fornire all'utente le informazioni necessarie a scegliere in modo consapevole di aderire o meno all'invito di scre-

ening od al percorso diagnostico successivo ad un test di screening positivo. In realtà, i dati di letteratura a disposizione sull'efficacia dell'intervento del MMG nella promozione della partecipazione allo screening sono contrastanti e contesto-specifici<sup>1</sup>.

Nel nostro studio solo il 20-25% degli intervistati indica il MMG come principale fonte di informazioni sulla prevenzione oncologica, mostrando come siano necessarie azioni di miglioramento per un maggior coinvolgimento e consapevolezza dell'importanza del loro ruolo da parte dei MMG. La situazione rilevata nel territorio fiorentino risulta comunque migliore rispetto ad altre indagini simili condotte in Italia<sup>17</sup>, confermando l'importanza del contesto nella funzione di promozione da parte del MMG. L'indagine rivela che comunque esiste una correlazione significativa tra il counseling proveniente da questa figura ed i comportamenti a favore della prevenzione. In particolare, esiste una relazione significativa tra il consiglio del MMG di effettuare degli esami a scopo preventivo e l'averli eseguiti effettivamente. Soprattutto nello screening coloretale, l'intervento di promozione del MMG è associato ad una maggiore partecipazione anche se al di fuori del programma organizzato. Queste osservazioni sono in linea con quelle dello studio Passi in cui nella prevenzione dei tumori colo-rettale, cervicale e mammario l'adesione al test coerente alle raccomandazioni sembra correlare in modo consistente con l'aver ricevuto sia la lettera di invito che il consiglio da parte di un operatore sanitario (74%, 90% e 82% rispettivamente).

Nello screening mammografico appare interessante l'intervento di promozione da parte dei MMG che sembrano sensibilizzare maggiormente le donne in fascia di età più giovane, mentre, forse perché consapevoli della buona copertura del programma organizzato, ritengono meno rilevante affrontare l'argomento con le donne più anziane che ci si attende essere state maggiormente esposte a più inviti di screening. Sembra confermata anche una minore attitudine del MMG ad incentivare la partecipazione allo screening cervicale, rispetto agli altri due screening. È probabile che tale comportamento del medico sia legato a pensare che la prevenzione dei tumori della cervice sia di pertinenza dello specialista ginecologo. Per questo screening, inoltre, è abbastanza originale l'osservazione di come il MMG sia più propenso a consigliare la colposcopia, che non ha un ruolo nella diagnostica di primo livello, piuttosto che il pap test, inserendo in questo modo un elemento di inappropriata di cui tener conto per azioni specifiche di retraining rivolte ai MMG.

Le suggestioni che possono invece essere tratte dall'analisi qualitativa delle interviste in profondità ci restituiscono luci ed ombre sul ruolo del MMG, che nel caso dello screening coloretale è sempre coinvolto, ma spesso poco autorevole o

addirittura consenziente con le scelte inappropriate del proprio assistito, mentre nello screening della cervice uterina non viene mai nemmeno nominato nei racconti delle pazienti.

È comunque auspicabile che l'ottima collaborazione, che tuttora contraddistingue il rapporto tra il programma di screening della ASL di Firenze ed i medici di medicina generale, laddove possibile, venga integrata e potenziata con azioni specifiche e condivise rivolte al target dei non rispondenti. Inoltre, data l'alta fidelizzazione, specie nelle donne giovani, delle utenti verso il ginecologo privato, rimane ampiamente da esplorare come implementare una maggiore integrazione tra ginecologi e programma di screening organizzato.

### **Lettera di invito e materiale informativo**

Nella nostra indagine la lettera di invito è di gran lunga la più frequente fonte di informazione sullo screening indicata dai soggetti rispondenti al questionario ed è anche la fonte che gli stessi utenti considerano la più adeguata. Da notare che nello screening coloretale la lettera di invito è "preferita" dalle donne, forse per la lunga consuetudine a riceverla, rispetto agli uomini che indicano il MMG come canale preferenziale.

Dai dati di letteratura<sup>2</sup> sappiamo che vi sono evidenze solide sull'efficacia della lettera di invito nell'incrementare la partecipazione agli screening. Anche i risultati dell'indagine PASSI concordano sull'effetto positivo della lettera di invito. Sappiamo inoltre dai dati pubblicati in letteratura che diverse formulazioni della lettera di invito possono influire sulla partecipazione degli utenti e che vi sono elementi a sfavore per lettere lunghe e troppo dettagliate. L'indagine non è stata progettata per capire se la qualità della lettera di invito correli con un maggiore gradimento degli utenti, ma già al momento dell'indagine le lettere di invito erano state formulate in accordo con i criteri di qualità in parte ricavati da dati evidence-based ed in parte da esperienze con utenti condotte in Toscana e Veneto<sup>25,26</sup>.

Per quanto riguarda il materiale informativo, lo studio ha evidenziato che solo una piccola percentuale degli intervistati dichiara di aver avuto informazioni attraverso questa fonte. Questo dato è compatibile con le modalità di diffusione dei materiali svolte nell'ambito dei programmi di screening fiorentini. Infatti, se si escludono due campagne di massa condotte a livello regionale nel periodo 2006-2007 il materiale informativo (opuscoli) viene diffuso solo insieme alla lettera di invito, mentre non è prevista una diffusione capillare a livello del territorio.

In realtà, dai dati di letteratura non emergono evidenze univoche sull'efficacia di questo strumento nell'aumentare dell'adesione all'invito [1,2], per cui non sembra in realtà cost-effective predisporre interventi specifici su questo aspetto.

## Aspetti organizzativi

Per quanto riguarda gli aspetti organizzativi, alcune considerazioni possono essere fatte in merito agli orari dei servizi.

In tutti e tre gli screening, il 40-45% degli utenti che ha espresso un parere sugli orari di accesso al test pensa che essi non siano adatti alle loro esigenze, anche se circa un 30% dei tre campioni non ha espresso opinioni in proposito.

Inoltre, poco meno del 30% del campione dei non rispondenti allo screening coloretale che ha risposto alla domanda pensa che la distribuzione delle provette presso i distretti territoriali è una procedura troppo "time consuming", anche se circa il 50% del campione non ha espresso un'opinione in proposito.

Da questi dati emerge che esistono certamente aree di miglioramento per facilitare l'accesso al test di screening da parte della popolazione. Alcune informazioni contenute nella lettera di invito possono essere molto utili a questo proposito, quali per esempio l'indicazione della possibilità di spostare l'appuntamento attraverso un call center o quella di richiedere un certificato di giustificazione dell'assenza dal lavoro. In particolare, per lo screening coloretale, può essere inserita nella lettera di invito l'informazione che le provette possono essere ritirate anche da persona di fiducia. Anche la disponibilità di appuntamenti al sabato mattina rappresenta un utile strumento per l'eliminazione delle barriere all'accesso.

Per quanto riguarda lo screening coloretale, è necessario fare qualche ulteriore considerazione. Infatti, al momento dell'effettuazione dell'indagine, il modello organizzativo di questo screening nella ASL di Firenze prevedeva l'invio di un invito con appuntamento prefissato. Questa modalità, oltre ad essere poco sostenibile nel tempo a causa della necessità di disporre di personale da adibire alla distribuzione, si era rivelata rigida anche in termini organizzativi. Inoltre, analisi qualitative svolte con gli utenti mediante la tecnica del focus group (dati non pubblicati) avevano già evidenziato problemi di gradimento degli orari da parte dei soggetti invitati. Per questo, a partire dalla metà del 2010, nella sola città di Firenze, la distribuzione delle provette è svolta attraverso la collaborazione delle Farmacie cittadine, con ovvi vantaggi in termini di accessibilità geografica e di orari. Nella presente indagine, questa modalità organizzativa non è stata valutata perché veniva richiesto un parere sull'esperienza pregressa di screening relativa ad un periodo temporale in cui la distribuzione mediante farmacie non era stata ancora attivata.

Una modalità alternativa di somministrazione del test per il sangue occulto fecale merita ancora qualche considerazione. Si tratta della spedizione postale del kit, che in Italia è utilizzata di routine solo in pochi programmi di screening. È stata inoltre oggetto di valutazione scientifica in un trial randomizzato<sup>27</sup> condotto in Lazio, Toscana (Firenze) ed Abruzzo. Il trial

ha valutato l'impatto di questa modalità sulla partecipazione all'invito degli utenti, evidenziando che nei soggetti non rispondenti a precedenti inviti la spedizione postale aumenta solo modestamente la partecipazione. È da sottolineare che anche la spedizione postale, rispetto alla modalità con appuntamento prefissato, offre, oltre alla facilitazione all'accesso al test, gli stessi vantaggi organizzativi della distribuzione mediante farmacie. Trattandosi comunque di una modalità in cui non esiste una comunicazione interpersonale nel momento della consegna della provetta, i materiali informativi spediti insieme al kit devono essere di alta qualità e testati sugli utenti prima di utilizzarli su ampia scala.

Alla stessa stregua della spedizione postale del SOF, un trial randomizzato condotto in alcune regioni italiane, compresa la Toscana<sup>28</sup>, ha evidenziato che la spedizione postale di un kit di autoprelievo per test HPV può in alcuni contesti essere più efficace di un sollecito postale nel recupero delle non rispondenti al primo invito dello screening cervicale. In particolare, questo effetto positivo si è visto nella ASL 10 di Firenze; ciononostante, dato che i costi di una tale modalità sono ad oggi piuttosto elevati, l'implementazione di un simile deve essere attentamente considerata.

## Prevenzione individuale e screening organizzato - il ruolo dello specialista

Il tasso di screening spontaneo è particolarmente elevato nello screening del tumore della cervice uterina, dove circa la metà delle non rispondenti riferisce di eseguire il Pap test regolarmente e nella maggioranza dei casi con cadenza più ravvicinata rispetto ai tre anni previsti dal programma organizzato. Infatti, dall'analisi dei questionari emerge come la scelta di eseguire gli esami spontaneamente presso altre strutture, o nelle stesse strutture del programma, ma non in risposta alla lettera d'invito, è uno dei principali motivi di non adesione nei programmi per la prevenzione dei tumori femminili. La scelta alternativa al programma organizzato ricade principalmente sul ginecologo, sia per un rapporto di fiducia consolidato sia perché spesso è lo stesso ginecologo che propone il test alla donna nel corso della visita periodica, per cui la donna, avendo già fatto il test, non aderisce al programma. La consapevolezza del ruolo di questo rapporto di fiducia con lo specialista nella partecipazione al programma ha portato già da molti anni all'integrazione di alcuni ginecologi nel programma organizzato della ASL 10 di Firenze. Tale integrazione prevede che il Pap test di screening possa essere effettuato anche presso quei ginecologi che portano i prelievi al laboratorio centralizzato dello screening, partecipano ai controlli di qualità del prelievo e aderiscono ai protocolli diagnostici dello screening stesso.



Purtroppo, una parte dei test effettuati fuori dallo screening organizzato non viene rilevata con gli attuali sistemi informativi e, allo stesso tempo, non tutte le donne contattano il call center dello screening per comunicare di aver effettuato un Pap test in altra sede. Potrebbe essere opportuno, quindi, per conoscere meglio l'attività spontanea ed il livello di copertura delle donne, implementare delle strategie per ottimizzare i flussi informativi delle prestazioni effettuate anche al di fuori dello screening organizzato.

Come si rileva dai rapporti annuali sullo screening<sup>7</sup>, nel caso dello screening della cervice uterina, le donne più giovani rappresentano il gruppo socio-anagrafico più "scoperto" non solo dal Pap test di screening ma anche dal Pap test effettuato fuori dal programma organizzato, dato confermato dai risultati dell'indagine PASSI. È quindi necessario cercare di individuare strategie che aumentino l'adesione soprattutto in questo gruppo di donne, che coinvolto da poco tempo nel programma di screening, ne ha anche minore conoscenza e non risente ancora dell'effetto 'fidelizzazione' osservato nelle donne più anziane.

Sebbene in misura minore rispetto a quello cervicale, anche per lo screening mammografico si registra una importante quota di non rispondenti al programma che in realtà esegue la mammografia spontaneamente e periodicamente, e quindi valgono le stesse considerazioni fatte sopra.

Più di un terzo del campione delle non rispondenti allo screening per il tumore al seno sembra scegliere altri canali perché è abituata a fare anche l'ecografia, mentre nel programma organizzato di routine si esegue solo la mammografia. Benché non vi siano evidenze scientifiche sufficienti a favore dell'ecografia mammaria come test da abbinare sempre alla mammografia di screening, le donne sono state abituate a farla indotte dagli stessi professionisti che la prescrivono per atteggiamento difensivo. È quindi importante implementare la formazione dei professionisti senologi in ambito di screening.

### La comunicazione difficile

La necessità di un rapporto più personalizzato con un medico di fiducia emerge anche dall'analisi delle interviste in profondità. Infatti il paziente che vive l'esperienza di un richiamo ad eseguire degli approfondimenti diagnostici vuole poter interagire con un professionista di fiducia. Nell'attività comunicativa, è importante cercare di sconfiggere le rappresentazioni sociali di malattia connesse ad atteggiamenti di colpa e rassegnazione. È necessario quindi districarsi lungo due esigenze contrapposte della comunicazione socio-sanitaria: rendere consapevole del rischio e allo stesso tempo rassicurare rispetto alla capacità di evitarlo o di tenerlo sotto controllo attraverso determinate decisioni.

Dai racconti dei pazienti molto spesso emerge che il MMG non riesce a svolgere questo compito. D'altra parte, traspaiono anche vissuti in cui l'operatore sanitario dello screening non è stato in grado di fornire le informazioni necessarie a comprendere l'importanza degli esami consigliati. Alla luce di tutto questo, potrebbe essere utile rinnovare un percorso formativo di counseling sanitario rivolto agli operatori che comunicano l'esito del test e che si interfacciano con i pazienti che devono eseguire l'approfondimento, affinché non venga solo comunicato correttamente il risultato e il suo significato, ma vi sia all'interno del processo comunicativo anche una fase di ascolto per valutare che il contenuto di quanto è stato detto sia stato realmente compreso dal destinatario.

Come già sottolineato, materiali informativi di alta qualità sono determinanti in una corretta comunicazione ma non sono mai sostitutivi del rapporto interpersonale. Nello screening della cervice uterina, in cui la comunicazione di una positività al test HPV (utilizzato nel triage dei pap test non negativi) induce ulteriori elementi di ansia per la donna, è fondamentale potenziare la comunicazione data dall'ostetrica al momento del prelievo sulla possibilità di essere richiamati a fare un approfondimento, eventualmente specificando che potrebbe trattarsi anche di un test HPV. Molto utile potrebbe essere la consegna alla donna di una nota al prelievo contenente informazioni riguardanti il percorso successivo al test.

### Accoglienza

L'accoglienza è un aspetto di rilievo anche nel caso dello screening con Pap test, in quanto il test viene spesso vissuto come imbarazzante. Infatti, l'indagine dimostra che poco più di un quarto delle donne che esprimono un'opinione in proposito dichiara di fare il Pap test solo se ha la certezza che chi esegue l'esame è una donna e sono le donne più giovani che hanno maggiori inibizioni circa il genere del prelevatore.

Per questo motivo nel testo della lettera d'invito del programma di screening fiorentino è specificato che sarà l'ostetrica a effettuare il prelievo. In Italia, la professione dell'ostetrica è sostanzialmente svolta da donne. Situazione diversa è quella dello screening mammografico in cui i Tecnici sanitari di Radiologia Medica sono spesso di sesso maschile. Per questo è particolarmente cogente la constatazione che più di un quinto delle donne che hanno espresso un'opinione in proposito dichiara di eseguire la mammografia solo con la sicurezza che il tecnico sia donna.

Per quanto riguarda lo screening mammografico, si segnala che tra le donne che hanno espresso un'opinione a proposito del gradimento degli ambienti in cui viene svolto l'esame, circa il 37% pensa che questi non siano confortevoli. È

possibile che tale giudizio dipenda dall'utilizzo delle Unità Mobili che probabilmente hanno livelli di comfort inferiori a quelli desiderati.

### **Laboratorio di cittadini - empowerment**

Come abbiamo visto, gli atteggiamenti e le opinioni contrari alla prevenzione, cioè quegli atteggiamenti più "passivi" rispetto alla propria salute e spesso connessi all'ansia dovuta alla paura di scoprirsi malati, sono ancora molto diffusi, soprattutto tra i non aderenti allo screening coloretale. In generale, tali atteggiamenti sono più frequenti tra coloro che hanno un titolo di studio inferiore, target per il quale è particolarmente indicata un tipo di comunicazione diretta e interpersonale che è più adatta per alleggerire il substrato d'ansia correlato all'idea di malattia. Per questo motivo, oltre alla collaborazione con il MMG, si potrebbe portare avanti anche una logica di responsabilizzazione e partecipazione dei cittadini. In tal senso, sarebbe interessante realizzare, per esempio, un percorso di laboratori di discussione partecipata con quelli che vengono definiti "cittadini competenti", cioè persone che all'interno della comunità hanno un ruolo a cui compete una certa influenza e che hanno, quindi, le conoscenze per esercitarlo, per esempio membri di associazioni di volontariato e di organizzazioni culturali, rappresentanti delle amministrazioni locali, operatori sanitari, giornalisti, ecc.

Tale azione potrebbe perseguire un duplice obiettivo: da un lato, rendere il cittadino responsabile della propria salute e di quella della collettività affinché diventi portatore di un messaggio competente sugli screening oncologici e, di conseguenza, promotore di cultura della prevenzione oncologica nella comunità; dall'altro lato, trovare soluzioni sinergiche, negoziate e condivise nell'ottica di un miglioramento della promozione del servizio sul territorio, attraverso l'individuazione di reti di relazione e canali di informazione alternativi, caratteristici di una realtà meno istituzionale e più vicina al cittadino.

### **Mass media, web e social network**

Dall'analisi emerge una scarsa propensione dei soggetti rispondenti al questionario all'utilizzo di fonti di informazione legate alle nuove tecnologie (Internet). In realtà questo dato può essere anche letto come una scarsa presenza in rete dei programmi di screening in generale e di quello fiorentino in particolare.

Nel campione c'è inoltre una scarsa rappresentatività delle fasce di età di giovani che sono indubbiamente più propense sia per livello di istruzione (più elevato) che per coorte di nascita ad usufruire di numerosi e diversi canali di informazione. Da segnalare che solo nello screening mammografico nel 18% dei casi si indica come fonte di informazione i mass media, probabilmente anche in questo caso per una maggiore

presenza di argomenti correlati alla prevenzione del tumore mammario sulla stampa.

Resta da considerare la possibilità di raggiungere le fasce più giovanili della popolazione target dello screening cervicale, che si è visto essere anche le meno protette dal test, attraverso nuovi strumenti quali ad esempio i social network, che ormai si affiancano ai media tradizionali, con enormi potenzialità sul fronte dell'educazione alla salute e della promozione di stili di vita sani.

### **Limiti della ricerca**

A fronte di numerosi vantaggi, l'inchiesta campionaria per mezzo di questionario postale ha confermato alcuni limiti inizialmente previsti. Infatti, la percentuale di risposta non è stata alta e c'è il rischio di una distorsione del campione dovuta all'auto-selezione di chi ha deciso di rispondere al questionario<sup>18</sup>. Il questionario stesso non poteva essere eccessivamente lungo o complesso, motivo per cui non si sono potuti approfondire alcuni aspetti, anche se importanti, che sarebbe opportuno sondare con ulteriori indagini.

A parte i limiti derivanti dalla metodologia utilizzata, si sottolinea il fatto che non è stata stampata e distribuita una versione multilingue (per esempio in inglese) del questionario e questo può aver inciso sulla risposta dei non rispondenti stranieri.

## **Conclusione**

Nonostante i limiti della metodica, questa indagine si è dimostrata utile per meglio comprendere le criticità ed i punti di forza dei programmi di screening fiorentini.

Complessivamente, nonostante si tratti di un campione di soggetti non rispondenti, il gradimento e la fiducia riscontrata nei confronti del programma di screening organizzato è incoraggiante. Esistono aree di miglioramento percorribili sia di tipo organizzativo che di tipo comunicativo. Importante è anche la promozione di iniziative di retraining e coinvolgimento degli operatori dei programmi, dei Medici di Medicina Generale e degli specialisti.

# Bibliografia

- 1 Rossi PG, Camilloni L, Cogo C, et al. *Methods to increase participation in cancer screening programmes*. *Epidemiol Prev*. 2012 Jan;36(1 Suppl 1):1-104.
- 2 Jepson R, Clegg A, Forbes C et al. *The determinants of screening uptake and interventions for increasing uptake: a systematic review*. *Health Technol Assess* 2000;4:1-133.
- 3 Ciatto S, Cecchini S, Isu A et al. *Determinants of non-attendance to mammographic screening. Analysis of a population sample of the screening program in the District of Florence Tumori*. 1992;78:22-5.
- 4 Vernon SW. *Participation in colorectal cancer screening: a review*. *J Natl Cancer Inst* 1997;89:1406-22.
- 5 *Raccomandazioni per la pianificazione e l'esecuzione degli screening di popolazione per la prevenzione del cancro della mammella, del cancro della cervice uterina e del cancro del colon retto*, novembre 2006 a cura dei Gruppi di lavoro nominati dai Decreti del Ministro della Salute (3/11/2004 e 18/10/2005), in applicazione della L. 138/2004 (art. 2 bis), Dipartimento Generale delle Prevenzione, Ministero della Salute. Disponibile all'indirizzo <http://www.osservatorionazionalecreening.it/content/le-raccomandazioni> Ultimo accesso 6 dicembre 2012
- 6 *10 anni di programmi di screening in Italia*. Roma: Zadig Editore, 2012. Disponibili all'indirizzo <http://www.osservatorionazionalecreening.it/content/programmi-di-screening-italia-2012> Ultimo accesso 9 gennaio 2013
- 7 *I programmi di screening della Regione Toscana. 13° Rapporto annuale. Risultati e attività di ricerca*. Firenze: Scientific Press srl, 2012.
- 8 *Rapporto nazionale PASSI 2011*. Disponibile all'indirizzo <http://www.epicentro.iss.it/passi/rapporto2011/R2011Indice.asp> Ultimo accesso 9 gennaio 2013
- 9 Sasieni PD, Cuzick J, Lynch-Farmery E. *Estimating the efficacy of screening by auditing smear histories of women with or without cervical cancer. The National Co-ordinating Network for Cervical Screening Working Group*. *Br J Cancer* 1996;73:1001-5.
- 10 Visioli CB, Caldarella A, Iossa A. *Storia di screening dei canceri invasivi della cervice uterina nella regione Toscana: dati preliminari relativi alla casistica 2005-2006*. In: *I programmi di screening della regione Toscana. Nono rapporto annuale. Risultati e attività di ricerca*. Firenze: Giunti OS 2008, 83-90.
- 11 Ciatto S, Cecchini S, Bonardi R et al. *Attendance to a screening program for cervical cancer in the city of Florence*. *Tumori* 1991;30(77):252-6.
- 12 Kotler P, Roberto N, Lee N. *Social Marketing: Improving the Quality of Life*. SAGE Publications, Thousand Oaks, London, New Delhi, 2002.
- 13 Parsons T. *Il sistema sociale*. Milano: Edizioni di Comunità, 1996.
- 14 Kotler Ph, Clarke RN. *Marketing for healthcare organizations*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1987.
- 15 Wolf M. (1995). *Teorie delle comunicazioni di massa*. Milano: Strumenti Bompiani, 2001.
- 16 Ronco G, Giubilato P, Naldoni C et al. *Extension of organised cervical cancer screening programmes in Italy and their process indicators, 2010 activity*. *Epidemiol Prev* 2012;36(6) Suppl 1:39-54.
- 17 Bortoli A, Curzel V, Martello G, et al. *Marketing sociale e promozione degli screening oncologici: un progetto per lo sviluppo della cultura della prevenzione oncologica*. Azienda ULSS 22-Regione Veneto, Bussolengo (VR) 2007.
- 18 Corbetta P. *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*. Bologna: Il Mulino, 1999.
- 19 Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative Based Medicine*. London: BMJ Publishing Group, 1998.
- 20 Good BJ. *Narrare la malattia*. Torino: Einaudi Editore, 2006.
- 21 Sontag S. *Malattia come metafora. Cancro e Aids*. Milano: Mondadori, 2002.
- 22 Goldsmith MR, Bankhead CR, Kehoe CT, et al. *Information and cervical screening: a qualitative study of women's awareness, understanding and information needs about HPV*. *J Med Screen* 2007;14:29-33.
- 23 Anhang R, Wright TC, Smock L, et al. *Women's Desired Information about Human Papillomavirus*. *Cancer* 2004; 100(2):315-20.
- 24 Cogo C, Iossa A, Grazzini G, et al. *Scrivere di screening - Materiali informativi nello screening citologico*. Disponibile all'indirizzo: [http://www.osservatorionazionalecreening.it/ons/documentazione/SCRIVERE\\_DI\\_SCREENING.pd](http://www.osservatorionazionalecreening.it/ons/documentazione/SCRIVERE_DI_SCREENING.pd) Ultimo accesso 9 gennaio 2013
- 25 Cogo C, Grazzini G, Iossa A. *Analisi degli strumenti informativi all'interno dei programmi di screening per la cervice uterina*. Osservatorio Nazionale Screening, 3° Rapporto, Firenze, dicembre 2004, 116-27.
- 26 Cogo C, Iossa A. *Triage di ASCUS con HPV: revisione del materiale informativo mediante gruppi focus con utenti*. In: CSPO Istituto Scientifico Prevenzione Oncologica. *I programmi di screening della regione Toscana 7° rapporto annuale*. Firenze, dicembre 2006, 107-21.
- 27 Disponibile all'indirizzo [http://ons.stage-zadig.it/sites/default/files/allegati/SCRIVERE\\_DI\\_SCREENING.pdf](http://ons.stage-zadig.it/sites/default/files/allegati/SCRIVERE_DI_SCREENING.pdf) Ultimo accesso 9 gennaio 2013.
- 28 Giorgi Rossi P, Grazzini G. *Anti M Direct mailing of faecal occult blood tests for colorectal cancer screening: a randomized population study from Central Italy*. *J Med Screen* 2011;18(3):121-7.
- 29 Giorgi Rossi P, Marsili LM, Camilloni L. *The effect of self-sampled HPV testing on participation to cervical cancer screening in Italy: a randomised controlled trial (ISRCTN96071600)*. *British Journal of Cancer* 2011;104, 248-54.

**Tabella 1. Screening coloretale: distribuzione per sesso dei soggetti rispondenti al questionario (numero soggetti = 310)**

Sesso	%
Maschi	45
Femmine	54
Totale	100,0

**Tabella 2. Screening coloretale: distribuzione percentuale per fasce di età dei soggetti rispondenti al questionario (numero soggetti = 317)**

Classi di età (anni)	%
50-54	6,0
55-59	28,1
60-64	28,7
65-70	37,2
Totale	100,0

**Tabella 3. Screening coloretale: distribuzione percentuale per livelli di istruzione del campione rispondente al questionario (numero soggetti = 322)**

Titolo di studio	%
Licenza elementare	21,7
Licenza media	20,5
Licenza media superiore	32,6
Diploma universitario/laurea triennale	3,7
Laurea	20,2
Altro	1,2
Totale	100

**Tabella 4. Screening coloretale: numero assoluto e distribuzione percentuale di soggetti del campione che hanno effettuato un test a scopo preventivo secondo lo stato occupazionale**

	Occupati (Numero soggetti = 134)	Non occupati (Numero soggetti = 181)
	%	%
Ha eseguito almeno un SOF preventivo al di fuori del programma	61,9	56,9
Non ha mai eseguito un SOF preventivo al di fuori del programma	38,1	43,1
Totale	100	100

**Tabella 5. Screening coloretale: numero assoluto e distribuzione percentuale di soggetti del campione che hanno effettuato un test nell'ambito dello screening organizzato secondo lo stato occupazionale**

	Occupati (Numero soggetti = 137)	Non occupati (Numero soggetti = 183)
	%	%
Ha partecipato in precedenza al programma di prevenzione del tumore del colon retto	24,1	28,4
Non ha partecipato in precedenza al programma di prevenzione del tumore del colon retto	75,9	71,6
Totale	100,0	100,0

**Tabella 6. Screening colorettaile: numero assoluto e distribuzione percentuale dei soggetti del campione che dichiarano di essere o non essere a conoscenza dell'esistenza del programma di screening secondo il livello di istruzione**

	Licenza elementare (Numero soggetti = 68) %	Licenza media inferiore (Numero soggetti = 66) %	Licenza media superiore (Numero soggetti = 105) %	Laurea (Numero soggetti = 77) %
È a conoscenza dell'esistenza del programma di prevenzione del tumore del colon retto (screening colo rettale)	82,3	93,9	95,2	97,4
Non è a conoscenza dell'esistenza del programma di prevenzione del tumore del colon retto (screening colo rettale)	17,7	6,1	4,8	2,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Pearson chi2(3) = 14,4287 Pr = 0,002

**Tabella 7. Screening del colonretto: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Negli ultimi due anni ha ricevuto la lettera di invito dall'ASL 10 di Firenze per fare un esame di ricerca del sangue nelle feci a scopo preventivo, cioè in assenza di sintomi o altri disturbi?" (numero soggetti = 320)**

Risposta	%
Sì	84,3
No	6,5
Non ricordo	9,2
Totale	100,0

**Tabella 8. Screening del colonretto: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda: "Se non ha ricevuto la lettera di invito, avrebbe desiderato riceverla per poter eseguire l'esame della ricerca del sangue occulto nelle feci?" (numero soggetti = 45)**

Risposta	%
Sì, perché avrei partecipato	60,0
Sì, anche se non avrei partecipato	31,1
No	8,9
Totale	100,0

**Tabella 9. Screening del colon retto: percentuale delle risposte alla domanda "Da chi ha ricevuto informazioni sul programma di prevenzione del tumore del colon retto?" retto (numero dei soggetti =303)**

Risposta	%
Lettera di invito	72,1
Mass-media	13,0
Centro organizzativo screening	3,0
Consultorio	2,0
Familiari, amici, colleghi, conoscenti	11,0
Manifesti, volantini, opuscoli, ecc.	7,0
Medico di famiglia	24,6
Nessuno	3,3
Internet	1,7
Altro	2,0
Totale	100,0

**Tabella 10. Screening del colon-retto: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Il suo medico di famiglia le ha consigliato di fare esami per la prevenzione del tumore del colon retto" (numero dei soggetti = 299)**

Risposta	%
No	48,8
Sì, la colonscopia	20,1
Sì, la ricerca del sangue nelle feci	41,1
Sì, la rettoscopia	1,0

**Tabella 11. Screening del colon-retto: percentuale di soggetti che dichiarano di aver o non aver effettuato un SOF preventivo al di fuori del programma di prevenzione e risposte alla domanda "Ha mai parlato con il suo medico di famiglia di prevenzione oncologica?"**

	Il medico ha parlato di prevenzione oncologica (numero dei soggetti = 168) %	Il medico non ha mai parlato di prevenzione oncologica (numero dei soggetti = 129) %
Non ha mai fatto un SOF preventivo al di fuori del programma di prevenzione	45,8	74,4
Ha fatto almeno un SOF preventivo al di fuori del programma di prevenzione	54,2	25,6
Totale	100,0	100,0

Pearson chi2(1) = 22,6043 Pr = 0,000

**Tabella 12. Screening del colon-retto: percentuale di soggetti che dichiarano di aver o non aver effettuato un SOF preventivo al di fuori del programma di prevenzione e consiglio del medico**

	Il medico ha consigliato di fare esami per la prevenzione del tumore del colon retto (numero dei soggetti = 151) %	Il medico non ha consigliato di fare esami per la prevenzione del tumore del colon retto (numero dei soggetti = 144) %
Non ha mai fatto un FOBT preventivo al di fuori del programma di prevenzione	39,1	77,1
Ha fatto almeno un FOBT preventivo al di fuori del programma di prevenzione	60,9	22,9
Totale	100,0	100,0

Pearson chi2(4) = 52,9326 Pr = 0,000

**Tabella 13. Screening del colon-retto: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Il medico le ha mai parlato di prevenzione oncologica?" in rapporto alla partecipazione al programma di screening**

	Il medico ha parlato di prevenzione oncologica (numero soggetti = 171) %	Il medico non ha mai parlato di prevenzione oncologica (numero soggetti = 130) %
Ha già partecipato al programma di prevenzione del tumore del colon retto	32,2	19,2
Non ha mai partecipato al programma di prevenzione del tumore del colon retto	67,8	80,8
Totale	100,0	100,0

Pearson chi2(1) = 6,2671 Pr = 0,012

**Tabella 14. Screening del colon-retto: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Il medico le ha mai consigliato di fare esami per la prevenzione del tumore del colonretto?" in rapporto alla partecipazione al programma di screening**

	Il medico ha consigliato di fare esami per la prevenzione del tumore del colon retto (numero soggetti = 154) %	Il medico non ha consigliato di fare esami per la prevenzione del tumore del colon retto (numero soggetti = 145) %
Ha già partecipato al programma di prevenzione del tumore del colon retto	37,7	15,9
Non ha mai partecipato al programma di prevenzione del tumore del colon retto	62,3	84,1
Totale	100,0	100,0

Pearson  $\chi^2(1) = 17,9698$  Pr = 0,000**Tabella 15. Screening del colon-retto: distribuzione percentuale delle risposte circa avere o non avere ricevuto informazioni da almeno una fonte in rapporto al livello di istruzione**

	Licenza elementare (numero soggetti = 68) %	Licenza media inferiore (numero soggetti = 63) %	Licenza media superiore (numero soggetti = 96) %	Laurea (numero soggetti = 68) %
Non ha ricevuto da nessuno informazioni sul programma di prevenzione del tumore del colon retto	10,3	1,6	1,0	0,0
Ha ricevuto informazioni sul programma di prevenzione del tumore del colon retto da almeno una fonte	89,7	98,4	99,0	100,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Pearson  $\chi^2(3) = 15,9682$  Pr = 0,001**Tabella 16. Screening del colon-retto: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Al di fuori del programma di prevenzione dell'Azienda sanitaria, ha mai fatto l'esame della ricerca del sangue nelle feci a scopo preventivo, cioè in assenza di sintomi o altri disturbi?" (numero soggetti = 323)**

Risposta	%
No	57,9
Sì, una volta	13,6
Sì, qualche volta	15,2
Sì, ogni due anni	6,2
Sì, ogni anno	5,3
Altro	1,8
Totale	100,0

**Tabella 17. Screening del colon-retto: avere o non aver fatto un SOF al di fuori del programma organizzato in rapporto alla partecipazione al programma di screening**

	Ha già partecipato al programma di prevenzione del tumore del colon retto (numero soggetti = 84) %	Non ha mai partecipato al programma di prevenzione del tumore del colon retto (numero soggetti = 237) %
Non ha mai fatto un SOF preventivo al di fuori del programma di prevenzione	47,6	62,0
Ha fatto almeno un SOF preventivo al di fuori del programma di prevenzione	52,4	38,0
Totale	100,0	100,0

Pearson  $\chi^2(2) = 7,5938$  Pr = 0,022

**Tabella 18. Screening del colon-retto: distribuzione percentuale delle opinioni del campione di non rispondenti su alcuni aspetti organizzativi del programma di screening\***

	d'accordo %	in disaccordo %	numero soggetti N.
È facile spostare l'appuntamento dell'esame telefonando al centro	87,6	12,4	(121)
Quando distribuiscono le provette per fare l'esame si perde troppo tempo	27,6	72,4	(127)
Gli orari della distribuzione delle provette non si adattano alle mie esigenze	44,8	55,2	(145)
Le spiegazioni su come fare l'esame sono chiare	91,0	9,0	(188)
Dei programmi di screening non mi fido molto perché non so chi mi trovo davanti	10,3	89,7	(194)
Nei programmi di screening gli esami sono eseguiti con minore qualità	7,7	92,3	(183)
Preferisco pagare l'esame per avere un servizio migliore	8,0	92,0	(213)
Preferirei fare subito un esame più approfondito come la colonscopia	23,4	76,6	(184)
I tempi di attesa per la risposta sono troppo lunghi	32,1	67,9	(140)
Preferisco andare direttamente dal medico specialista	26,2	73,8	(206)

\* la distribuzione non comprende i soggetti che hanno risposto "non so"

**Tabella 19. Screening del colon-retto: distribuzione delle risposte alla domanda "È d'accordo o non è d'accordo con l'affermazione "preferisco andare direttamente dal medico specialista" per classi di età**

Risposte	Classi di età (anni)			
	50-54 (numero soggetti = 13) %	55-59 (numero soggetti = 62) %	60-64 (numero soggetti = 61) %	65-70 (numero soggetti = 64) %
È d'accordo con l'affermazione "preferisco andare direttamente dal medico specialista"	7,7	22,6	21,3	39,1
Non è d'accordo con l'affermazione "preferisco andare direttamente dal medico specialista"	92,3	77,4	78,7	60,9
Totale	100	100	100	100

Pearson  $\chi^2(3) = 8,8786$  Pr = 0,031

**Tabella 20. Screening del colon-retto: distribuzione percentuale delle opinioni del campione di non rispondenti sulla salute e sugli esami di prevenzione**

Risposta	Molto d'accordo/ d'accordo %	molto in disaccordo/in disaccordo %	Numero soggetti N.
Preferisco non sapere se c'è qualcosa che non va in me	18,3	81,7	295
Meglio non andare a cercare problemi quando si sta bene	30,1	69,9	297
Gli esami si fanno solo se si hanno dei disturbi	32,0	68,0	300
È utile fare gli esami per la prevenzione anche se talvolta sono fastidiosi e dolorosi	80,7	19,3	300
È inutile controllarsi perché quando è la tua ora non scappi	24,1	75,9	295
Bisogna fare prevenzione perché il cancro si può guarire	91,8	8,2	304
Non mi va di andare a fare un esame quando me lo dice qualcun altro	24,4	75,6	291
Conduco una vita sana e fare esami preventivi è superfluo	15,4	84,6	293
Preferisco evitare di avere a che fare con il servizio pubblico	8,5	91,5	293
Nei programmi di prevenzione gli esami sono meno accurati	11,2	88,8	295



**Tabella 21. Screening del colon-retto: numero assoluto e distribuzione percentuale delle opinioni del campione di non rispondenti sulla salute e sugli esami di prevenzione in rapporto al livello di istruzione**

D'accordo con le seguenti affermazioni	Licenza elementare %	Licenza Media inferiore %	Licenza media superiore %	Laurea %	Pearson chi <sup>2</sup> Pr
Preferisco non sapere se c'è qualcosa che non va in me (Numero soggetti)	42,1 (57)	15,5 (58)	13,4 (97)	9,7 (72)	Pearson chi <sup>2</sup> (3) = 26,5743 Pr = 0,000
Meglio non andare a cercare i problemi quando si sta bene (Numero soggetti)	56,9 (58)	27,6 (58)	23,5 (98)	25,3 (71)	Pearson chi <sup>2</sup> (3) = 21,8911 Pr = 0,000
Gli esami si fanno solo se si hanno dei disturbi (Numero soggetti)	52,46 (61)	32,20 (59)	28,87 (97)	20,83 (72)	Pearson chi <sup>2</sup> (3) = 16,1237 Pr = 0,001
È utile fare gli esami per la prevenzione anche se talvolta sono dolorosi o fastidiosi (Numero soggetti)	74,14 (58)	81,36 (59)	83,67 (98)	79,45 (73)	Pearson chi <sup>2</sup> (3) = 2,1629 Pr = 0,539
È inutile controllarsi perché quanto è la tua ora non scappi (Numero soggetti)	39,29 (56)	27,12 (59)	20,20 (99)	14,29 (70)	Pearson chi <sup>2</sup> (3) = 11,9113 Pr = 0,008
Bisogna fare prevenzione oncologica perché di cancro si può guarire (Numero soggetti)	87,10 (62)	94,83 (58)	91,00 (100)	94,52 (73)	Pearson chi <sup>2</sup> (3) = 3,3342 Pr = 0,343
Non mi va di andare a fare un esame quando me lo dice qualcun altro (Numero soggetti)	35,85 (53)	33,33 (57)	22,92 (96)	10,96 (73)	Pearson chi <sup>2</sup> (3) = 13,5064 Pr = 0,004
Conduco una vita sana e fare esami preventivi è superfluo (Numero soggetti)	37,04 (54)	20,34 (59)	10,31 (97)	4,17 (72)	Pearson chi <sup>2</sup> (3) = 28,5076 Pr = 0,000
Preferisco evitare di avere a che fare con il servizio pubblico (Numero soggetti)	18,87 (53)	5,17 (58)	8,00 (100)	5,63 (71)	Pearson chi <sup>2</sup> (3) = 8,5528 Pr = 0,036
Nei programmi di prevenzione gli esami sono meno accurati (Numero soggetti)	27,27 (55)	8,47 (59)	10,00 (100)	4,29 (70)	Pearson chi <sup>2</sup> (3) = 17,6123 Pr = 0,001

**Tabella 22. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale per fasce di età delle donne rispondenti al questionario (numero di donne = 254)**

Classi di età (anni)	%
25-29	2,8
30-34	6,3
35-39	12,2
40-44	15,7
45-49	17,7
50-54	13,8
55-59	11,8
60-64	19,7
Totale	100,0

**Tabella 23. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale per livelli di istruzione del campione di donne rispondenti al questionario (numero di donne = 258)**

Titolo di studio	%
Licenza elementare	8,1
Licenza Media	19,0
Licenza Media superiore	38,4
Diploma universitario/laurea triennale	7,0
Laurea	27,1
Altro	0,4
Totale	100,0

**Tabella 24. Screening della cervice uterina: numero assoluto e distribuzione percentuale delle donne del campione che dichiarano di essere o non essere a conoscenza dell'esistenza del programma di screening secondo il livello di istruzione**

	Licenza elementare (Numero donne = 21) %	Licenza media inferiore (Numero donne = 48) %	Licenza media superiore (Numero donne = 100) %	Laurea (Numero donne = 88) %
È a conoscenza dell'esistenza del programma di prevenzione del tumore della cervice uterina (Pap Test)	71,4	95,8	93,0	96,6
Non è a conoscenza dell'esistenza del programma di prevenzione del tumore della cervice uterina (Pap Test)	28,6	4,2	7,0	3,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

 Parson  $\chi^2(3) = 17,3366$  Pr = 0,001

**Tabella 25. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Da chi ha ricevuto informazioni sul programma di prevenzione del tumore della cervice uterina (Pap test)?" (numero delle donne = 248)**

Risposte	%
Lettera di invito	64,1
Mass-media	11,3
Centro organizzativo	4,0
Consultorio	5,6
Familiari, amici, colleghi, conoscenti	22,2
Manifesti, volantini, opuscoli	10,1
Medico di famiglia	19,8
Nessuno	4,4
Internet	2,8
Altro	9,7

**Tabella 26. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Da chi ha ricevuto informazioni sul programma di prevenzione del tumore della cervice uterina con Pap test?" per classi di età**

Risposte	Classi di età (anni)			
	25-34 anni (Numero donne 23) %	35-44 anni (Numero donne 70) %	45-54 anni (Numero donne 78) %	55-64 anni (Numero donne 73) %
Lettera di invito	87,0	68,6	57,7	60,3
Centro organizzativo screening	8,7	1,4	7,7	2,7
Familiari, amici, colleghi, conoscenti	21,7	27,1	23,1	13,7
Medico di famiglia	8,7	17,1	19,2	26,0
Internet	4,4	4,3	3,9	0,00
Mass media (giornale, televisione, radio)	0,00	7,1	11,5	17,8
Consultorio	4,4	2,9	7,7	5,5
Manifesti, volantini, opuscoli, ecc.	21,7	14,3	7,7	4,1
Nessuno	4,4	2,9	3,9	5,5
Altro	4,4	15,7	9,0	6,9

**Tabella 27. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda “Il suo medico di famiglia le ha consigliato di fare esami per la prevenzione del tumore della cervice uterina?” (numero delle donne = 245)**

Risposte	%
No	52,2
Sì, il Pap test	9,8
Sì, la colposcopia	42,0
Altro	5,7

**Tabella 28. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda “Quale mezzo secondo lei potrebbe essere il più adeguato per l’informazione riguardo i programmi di prevenzione dei tumori (screening)?” (numero di donne = 239)**

Risposte	%
Lettera d’invito	68,2
Incontri informativi	2,9
Comunicazione del medico di base	20,1
Radio	0,8
Internet	1,3
Giornali	0,4
Televisione	3,8
Campagna pubblicitaria con manifesti e volantini	2,1
Nessuno	0,4
Totale	100,0

**Tabella 29. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda “Ha già partecipato al programma di prevenzione del tumore della cervice uterina (Pap test) dell’ASL n. 10 di Firenze?” per classi di età**

	Classi di età (anni)			
	25-34 (numero di donne = 23) %	35-44 (numero di donne = 71) %	45-54 (numero di donne = 78) %	55-64 (numero di donne = 79) %
Ha già partecipato al programma di prevenzione del tumore della cervice uterina	17,4	29,6	33,3	45,6
Non ha mai partecipato al programma di prevenzione del tumore della cervice uterina	82,6	70,4	66,7	54,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

**Tabella 30. Screening della cervice uterina: partecipazione al programma di screening secondo lo stato occupazionale**

	Occupate (numero donne = 187) %	Non occupate (numero donne = 68) %
	Ha già partecipato al programma di prevenzione del tumore della cervice uterina	29,4
Non ha mai partecipato al programma di prevenzione del tumore della cervice uterina	70,6	48,5
Totale	100,0	100,0

Pearson chi2(1) = 10,6250 Pr = 0,001

**Tabella 31. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda “Al di fuori del programma di prevenzione dell’azienda sanitaria, ha mai fatto il Pap test a scopo preventivo, cioè in assenza di sintomi o altri disturbi?” (numero delle donne = 255)**

Risposte	%
No	18,0
Sì, una volta	7,8
Sì, qualche volta	23,1
Sì, ogni tre anni	20,8
Sì, ogni anno	27,1
Altro	3,1
Totale	100,0

**Tabella 32. Screening della cervice uterina: effettuazione di Pap test preventivo al di fuori del programma di screening per classi di età**

Risposte	Classi di età (anni)			
	25-34 (numero donne 22) %	35-44 (numero donne 69) %	45-54 (numero donne 78) %	55-64 (numero donne 73) %
Non ha mai fatto un Pap test preventivo al di fuori del programma	40,9	11,6	16,7	20,6
Ha fatto qualche volta un Pap test preventivo al di fuori del programma	22,7	24,6	26,9	43,8
Fa periodicamente un Pap test preventivo al di fuori del programma	36,4	63,8	56,4	35,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

 Pearson  $\chi^2(6) = 20,7307$  Pr = 0,002

**Tabella 33. Screening della cervice uterina: percentuale di donne che dichiarano di aver o non aver effettuato un Pap test preventivo al di fuori del programma di screening e risposte alla domanda "Il MMG ha consigliato di fare il Pap test per la prevenzione del tumore della cervice uterina?"**

Risposte	Il MMG ha consigliato di fare il Pap test per la prevenzione del tumore della cervice uterina (numero donne 22) %	Il MMG non ha mai consigliato di fare il Pap test per la prevenzione del tumore della cervice uterina (numero donne 213) %
Non ha mai fatto un Pap test preventivo al di fuori del programma	4,6	20,2
Ha fatto qualche volta un Pap test preventivo al di fuori del programma	31,8	31,0
Fa periodicamente un Pap test preventivo al di fuori del programma	63,6	48,8
Totale	100,0	100,0

**Tabella 34. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Ha telefonato al centro screening per informazioni sul programma di prevenzione del tumore della cervice uterina (Pap test)?" (numero donne = 243)**

Risposte	%
Sì, ho parlato con una operatrice	4,5
Sì, ha risposto la segreteria	1,2
Sì, ma il telefono era occupato	2,5
No, sapevo abbastanza	20,6
Non sapevo dove chiamare	11,5
No, non ero interessata	10,7
No, avevo già eseguito l'esame per conto mio	45,7
Altro	3,3
Totale	100,0

**Tabella 35. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale delle opinioni del campione di donne non rispondenti su alcuni aspetti organizzativi del programma di screening\***

Risposta	D'accordo %	In disaccordo %	Numero donne N
È facile spostare l'appuntamento dell'esame telefonando al centro	78,8	21,2	(99)
Per fare l'esame si perde troppo tempo	14,6	85,4	(130)
Gli orari del servizio non si adattano alle mie esigenze	43,0	57,0	(151)
Preferisco essere seguita sempre dalla stessa persona che già mi conosce	78,0	22,0	(200)
Dei programmi di screening non mi fido molto perché non so chi mi trovo davanti	25,3	74,7	(170)
Nei programmi di screening gli esami sono eseguiti con minore qualità	8,3	91,7	(214)
Preferisco pagare l'esame per avere un servizio migliore	9,0	91,0	(212)
Lo faccio solo se chi esegue l'esame è una donna	26,0	74,0	(189)
I tempi di attesa per la risposta sono troppo lunghi	26,5	73,5	(200)
Gli ambulatori sono poco accoglienti	31,0	69,0	(113)
Preferisco andare direttamente dal ginecologo	65,7	34,3	(201)

\* la distribuzione non comprende i soggetti che hanno risposto "non so"

**Tabella 36. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale delle opinioni del campione di donne non rispondenti su alcuni aspetti organizzativi del programma di screening in rapporto con l'aver partecipato o meno al programma di screening**

Risposte	Ha già partecipato al programma di screening	Non ha mai partecipato al programma di screening	Numero donne
	%	%	N
È facile spostare l'appuntamento dell'esame telefonando al Centro screening	86,4	71,7	(97)
Per fare l'esame si perde molto tempo	15,6	13,9	(129)
Gli orari del servizio non si adattano alle mie esigenze	35,0	49,4	(149)
Preferisco essere seguita sempre dalla stessa persona che già mi conosce	62,9	86,8	(199)
Dei programmi di screening non mi fido molto perché non so chi mi trovo davanti	17,7	30,4	(170)
Nei programmi di screening gli esami sono eseguiti con minore qualità	10,9	6,6	(155)
Preferisco pagare l'esame per avere un servizio migliore	6,9	10,3	(188)
Lo faccio solo se chi esegue l'esame è una donna	17,3	30,7	(199)
I tempi di attesa per la risposta sono troppo lunghi	29,6	22,4	(112)
Gli ambulatori sono poco accoglienti	28,8	33,3	(129)
Preferisco andare direttamente dal ginecologo	47,9	75,8	(201)

**Tabella 37. Screening della cervice uterina: distribuzione percentuale delle opinioni del campione delle donne non rispondenti sulla salute e sugli esami di prevenzione**

Risposta	Molto d'accordo	D'accordo	In disaccordo	Molto in disaccordo	Totale	(Numero donne)
	%	%	%	%	%	%
Preferisco non sapere se c'è qualcosa che non va in me	4,0	4,8	33,5	57,7	100	248
Meglio non andare a cercare problemi quando si sta bene	3,3	13,8	46,3	36,6	100	246
Gli esami si fanno solo se si hanno dei disturbi	3,7	18,7	48,0	29,6	100	246
È utile fare gli esami per la prevenzione anche se talvolta sono fastidiosi e dolorosi	38,9	46,3	10,7	4,1	100	244
È inutile controllarsi perché quando è la tua ora non scappi	8,2	9,8	34,0	47,9	100	244
Bisogna fare prevenzione perché il cancro si può guarire	45,4	48,6	3,2	2,8	100	247
Non mi va di andare a fare un esame quando me lo dice qualcun altro	2,9	9,0	52,0	36,1	100	244
Conduco una vita sana e fare esami preventivi è superfluo	1,6	5,3	58,5	34,6	100	246
Preferisco evitare di avere a che fare con il servizio pubblico	2,0	9,3	54,0	34,7	100	248
Nei programmi di prevenzione gli esami sono meno accurati	2,0	7,3	62,2	28,5	100	246

**Tabella 38. Screening mammografico: distribuzione percentuale per fasce di età delle donne rispondenti al questionario (numero donne = 205)**

Classi di età (anni)	%
50-54	6,8
55-59	31,7
60-64	22,0
65-69	39,5
Totale	100,0

**Tabella 39. Screening mammografico: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Da chi ha ricevuto informazioni sul programma di prevenzione del tumore della mammella (screening mammografico)?" (numero donne = 192)**

Risposta	%
Lettera di invito	69,8
Mass-media	18,2
Centro organizzativo screening	7,8
Consultorio	2,6
Familiari, amici, colleghi, conoscenti	15,6
Manifesti, volantini, opuscoli	10,9
Medico di famiglia	25,5
Nessuno	3,1
Internet	2,6
Altro	3,7
Totale	100

**Tabella 40. Screening mammografico: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Il medico di famiglia le ha parlato qualche volta di prevenzione oncologica?" per classi di età.**

	Classi di età (anni)			
	50-54 (numero di donne = 13)	55-59 (numero di donne = 62)	60-64 (numero di donne = 43)	65-69 (numero di donne = 74)
Si	92,3	46,8	65,1	51,4
No	7,7	53,2	34,9	48,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Pearson chi2(3) = 11,1759 Pr = 0,011

**Tabella 41. Screening mammografico: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Il suo medico di famiglia le ha consigliato di fare esami per la prevenzione del tumore della mammella?" (numero donne = 193)**

Risposta	%
No	38,0
Si, la mammografia	54,0
Si, l'ecografia	29,3
Altro	5,7
Totale	100,0

**Tabella 42. Screening mammografico: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Quando e' stata l'ultima volta che e' andata dal suo medico di famiglia?" (numero donne = 207)**

Risposta	%
Negli ultimi 6 mesi	71,8
Da sei mesi a un anno fa	13,1
Più di un anno fa	8,3
Non ci vado mai	6,8
Totale	100,0

**Tabella 43. Screening mammografico: distribuzione percentuale del consiglio ad effettuare la mammografia da parte del Medico di Medicina Generale (MMG) per classi di età**

	Classi di età (anni)			
	50-54	55-59	60-64	65-69
	(numero donne = 13) %	(numero donne = 60) %	(numero donne = 42) %	(numero donne = 75) %
Il MMG ha consigliato di fare mammografia per la prevenzione del tumore della mammella	84,6	46,7	59,5	52,0
Il MMG non ha consigliato di fare mammografia per la prevenzione del tumore della mammella	15,4	53,3	40,5	48,0
le (N)	100,0	100,0	100,0	100,0

Pearson  $\chi^2(3) = 6,8424$  Pr = 0,077**Tabella 44. Screening mammografico: distribuzione percentuale della dichiarazione di aver o non aver effettuato una mammografia a scopo preventivo secondo il consiglio del Medico di Medicina Generale (MMG)**

	Il MMG ha consigliato di fare la mammografia per prevenzione del tumore della mammella (numero donne = 105)	Il MMG non ha consigliato di fare la mammografia per prevenzione del tumore della mammella (numero donne = 85)
	%	%
Non ha mai fatto la mammografia	21,0	52,9
Una volta/ qualche volta	25,7	25,9
Periodicamente	53,3	21,2
Totale	100,0	100,0

Pearson  $\chi^2(2) = 26,1032$  Pr = 0,000**Tabella 45. Screening mammografico: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Ha telefonato al centro screening per informazioni sul programma di prevenzione del tumore della mammella?" (numero donne = 183)**

Risposta	%
Si, ho parlato con una operatrice	7,7
Si, ha risposto la segreteria e non ho più richiamato	2,7
Si, ma il telefono era occupato e non ho più richiamato	3,8
No, perché sapevo già abbastanza	20,2
No, perché non sapevo dove chiamare	11,5
No, perché non ero interessata	15,8
No, perché avevo già eseguito l'esame per conto mio (mammografia)	34,4
Altro	3,8

**Tabella 46. Screening mammografico: distribuzione percentuale delle risposte alla domanda "Al di fuori del programma di prevenzione dell'azienda sanitaria, ha mai fatto la mammografia a scopo preventivo, cioè in assenza di sintomi o altri disturbi?" (numero donne = 209)**

Risposta	%
No	34,0
Si, una volta	7,7
Si, qualche volta	18,2
Si, lo faccio periodicamente ogni due anni	20,1
Si, lo faccio periodicamente ogni anno	18,7
Altro	1,4
Totale	100,0

**Tabella 47. Screening mammografico: distribuzione percentuale della dichiarazione di aver o non aver partecipato al programma di screening per classi di età**

	Classi di età (anni)			
	50-54 (numero donne = 14) %	55-59 (numero donne = 66) %	60-64 (numero donne = 43) %	65-69 (numero donne = 80) %
Ha già partecipato al programma di prevenzione del tumore della mammella	21,4	24,2	41,9	48,8
Non ha mai partecipato al programma di prevenzione del tumore della mammella	78,6	75,8	58,1	51,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Pearson chi2(3) = 11,1682 Pr = 0,011

**Tabella 48. Screening mammografico: distribuzione percentuale delle opinioni del campione di non rispondenti su alcuni aspetti organizzativi del programma di screening\***

	D'accordo %	In disaccordo %	Numero donne (N)
È facile spostare l'appuntamento dell'esame telefonando al Centro screening	83,2	16,8	(89)
Per fare l'esame si perde molto tempo	17,4	82,6	(92)
Gli orari del servizio non si adattano alle mie esigenze	37,9	62,1	(116)
Preferisco essere seguita sempre dalla stessa persona che già mi conosce	71,8	28,2	(142)
Dei programmi di screening non mi fido molto perché non so chi mi trovo davanti	26,5	73,5	(121)
Nei programmi di screening gli esami sono eseguiti con minore qualità	18,0	82,0	(100)
Preferisco pagare l'esame per avere un servizio migliore	20,3	79,7	(138)
Lo faccio solo se chi esegue l'esame è una donna	23,3	76,7	(146)
Fanno solo la mammografia e io sono abituata a fare anche l'ecografia	47,1	52,9	(123)
Preferisco andare direttamente dal medico specialista	40,1	59,9	(137)
I tempi di attesa per la risposta sono troppo lunghi	32,6	67,4	(98)
Il luogo dove fanno l'esame è poco accogliente	37,4	62,6	(99)

\* la distribuzione non comprende i soggetti che hanno risposto "non so"

**Tabella 49. Screening mammografico: distribuzione percentuale delle opinioni del campione delle donne non rispondenti sulla salute e sugli esami di prevenzione**

	d'accordo/ molto d'accordo %	in disaccordo/ molto in disaccordo %	Numero donne (N)
Preferisco non sapere se c'è qualcosa che non va in me	22,8	77,2	(189)
Meglio non andare a cercare problemi quando si sta bene	29,5	70,5	(190)
Gli esami si fanno solo se si hanno dei disturbi	29,7	70,3	(185)
È utile fare gli esami per la prevenzione anche se talvolta sono fastidiosi e dolorosi	79,3	20,7	(188)
È inutile controllarsi perché quando è la tua ora non scappi	26,1	73,9	(184)
Bisogna fare prevenzione perché il cancro si può guarire	89,6	10,4	(193)
Non mi va di andare a fare un esame quando me lo dice qualcun altro	23,1	76,9	(182)
Conduco una vita sana e fare esami preventivi è superfluo	15,3	84,7	(183)
Preferisco evitare di avere a che fare con il servizio pubblico	13,4	86,6	(179)
Nei programmi di prevenzione gli esami sono meno accurati	18,4	81,6	(179)