

Raccomandazioni europee sulle modalità di comunicare e informare nei programmi di screening mammografico

Livia Giordano, Premila Webster, Nereo Segnan, Joan Austoker

Introduzione

Lo screening è un intervento medico che differisce dalle normali pratiche sanitarie in quanto si rivolge a una popolazione apparentemente sana e asintomatica. Mentre in un ambito clinico i pazienti si rivolgono al medico per uno specifico disturbo o malattia, nello screening organizzato la popolazione target è invitata a effettuare un test preventivo allo scopo di diagnosticare una malattia prima della comparsa dei sintomi, con la possibilità di un trattamento terapeutico meno invasivo.

E' quindi indispensabile fornire alle persone invitate un'informazione corretta, completa, chiara e bilanciata sulle procedure di screening per permettere una scelta più consapevole. Per queste ragioni gli operatori dello screening devono essere a conoscenza delle complessità di una comunicazione appropriata e completa, e della necessità di sperimentare approcci comunicativi con l'utenza nuovi e più efficaci. A questo scopo, negli anni passati 10 Paesi europei congiuntamente con Europa Donna (movimento d'opinione europeo per la lotta al tumore del seno) sono stati coinvolti in progetti sulla comunicazione in un contesto di screening all'interno dell'European Breast Cancer Network (EBCN). Questo lavoro è il risultato delle riflessioni emerse da questa collaborazione.

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

PRIMA PARTE

Quale comunicazione per una scelta più consapevole?

Mentre informare significa trasferire semplicemente contenuti, il processo comunicativo è molto più complesso. Comunicare implica che la persona che riceve l'informazione sia in grado di comprenderla, elaborarla e farne uso. Comunicare sulla salute non significa solo trasmettere un'informazione; al fine di comunicare in modo appropriato ed efficace, è importante tenere conto anche dei fattori socio-culturali che influenzano i bisogni e i comportamenti degli individui. Negli ultimi decenni l'incalzante sviluppo del sapere scientifico ha reso più complessi i processi di comunicazione sulla salute generando talvolta confusione e ostacolando il processo decisionale.¹

Fornire informazioni agli individui con lo scopo di aiutarli a prendere decisioni sulla propria salute richiede nuovi modelli di interazione e comunicazione.²

Quali informazioni dovrebbero ricevere le persone? Quali sono le informazioni non rilevanti che potrebbero solo creare confusione? Quali termini e spiegazioni potrebbero facilitare la comprensione? Fino a che punto gli operatori sanitari devono verificare di essere stati compresi? Gli operatori sanitari non sono soliti porsi queste domande, quindi tutti questi interrogativi necessitano ancora di una risposta.²

Gli operatori sanitari dovrebbero fornire un'informazione in grado di permettere alle persone di decidere in modo autonomo e consapevole se sottoporsi o meno a un intervento, tenendo in

considerazione tutte le alternative disponibili, i potenziali rischi e le possibili conseguenze.³⁻⁴ Tuttavia, in uno scenario di screening la comunicazione diventa molto più complessa in quanto il target di riferimento non è rappresentato da un singolo individuo malato ma da una popolazione asintomatica, e la richiesta di intervento non parte dalla persona ma dal medico e/o dalla struttura sanitaria. Le donne invitate allo screening mammografico non sono malate e solo alcune di esse svilupperanno un tumore alla mammella nel corso della loro vita. Per tali motivi è fondamentale informare queste donne in modo corretto ed esaustivo sui benefici ma anche sugli eventuali rischi e limiti delle procedure di screening.⁵⁻⁹ Quando una donna sceglie di partecipare allo screening mammografico, aderisce di propria volontà. Tuttavia questo non significa che essa conosca e abbia compreso perfettamente ciò che le è stato proposto.

Qui di seguito riportiamo alcuni elementi che i programmi di screening mammografico devono tenere in considerazione durante la fase di pianificazione e sviluppo delle strategie comunicative da indirizzare alla popolazione bersaglio.

I principi della bioetica

Nel comunicare sulla salute bisogna tenere conto dei seguenti principi bioetica:¹⁰

- **autonomia:** l'obbligo di rispettare l'autonomia decisionale di un individuo; il principio afferma la libertà del paziente che deve poter essere sempre in grado di scegliere se accettare o meno un intervento come parte del suo più generale diritto di determinare la propria vita;
- **non maleficenza:** l'obbligo di non nuocere intenzionalmente o direttamente (il principio non è necessariamente violato se esiste un opportuno bilancio dei benefici, cioè se il danno non è intenzionale ma è uno sfavorevole effetto collaterale di un tentativo di migliorare la salute di un individuo);
- **beneficialità:** l'obbligo di promuovere il bene

del paziente, prevedendo i benefici e bilanciandoli con i rischi.

- **giustizia:** l'obbligo di imparzialità, equità nella distribuzione dei rischi e dei benefici.

Questi principi bioetici dovrebbero essere conosciuti da tutti gli operatori sanitari e tenuti fortemente in considerazione se si vuole stabilire una comunicazione appropriata.

Eterogeneità della popolazione bersaglio e scelta informata

Da recenti indagini è emerso che le persone invitate allo screening sono spesso adeguatamente informate sugli aspetti positivi delle procedure di screening, mentre lo sono molto meno su quelli negativi (rischi e limiti). Alcuni autori hanno ipotizzato che questo atteggiamento possa essere stato dettato dalla necessità di assicurare una più elevata partecipazione con conseguente maggiore efficacia del programma.^{6,11-12}

Un'informazione non bilanciata e incompleta ostacola una scelta consapevole. Per poter fare una scelta consapevole è indispensabile infatti che l'informazione sia onesta, adeguata, veritiera, basata sull'evidenza scientifica, accessibile, imparziale, rispettosa e adattata ai bisogni e alle esigenze delle persone.^{4,8,13-15} Un'informazione non corretta può portare a percezioni sbagliate sui tumori e sui processi di screening, aumentando il livello di ansia nelle donne.¹⁶

La popolazione bersaglio dello screening non è monolitica, ma presenta una forte eterogeneità per valori, cultura, interessi, e di ciò bisogna tenere conto nel rapporto che si va a costruire con l'utenza. Mentre l'obiettivo primario dello screening mammografico è la riduzione di mortalità nella popolazione complessiva, i processi comunicativi si rivolgono invece a persone diverse, con bisogni e valori specifici.

Tutti questi elementi influenzano il modo in cui una persona elabora le informazioni ricevute e agiscono sulle motivazioni personali nel partecipare allo screening.¹⁷⁻¹⁹

Il ruolo dei mass media

I mass media giocano un ruolo importante nell'influenzare le opinioni delle donne nell'accettazione di pratiche sanitarie come, per esempio, lo screening per il cancro della mammella.²⁰ In passato i media hanno diffuso un messaggio ottimistico, quasi mitico, sulla medicina in generale e sullo screening in particolare come panacea per ogni malattia. Le informazioni diffuse dai media sono sovente contraddittorie, parziali e non sempre supportate dall'evidenza scientifica.²¹⁻²⁴

Da recenti studi emerge come lo screening sia descritto dai media come accurato al 100% ed eventuali falsi positivi e falsi negativi siano da attribuirsi esclusivamente a errori da parte di chi effettua i test. Questo porta alla percezione che tutti i tumori che si sviluppano dopo un normale esame di screening devono essere considerati "persi" e questi ritardi nella diagnosi hanno un importante significato prognostico.²⁵ Questo malinteso sull'efficacia dello screening ha portato ad alte aspettative da parte della popolazione seguite, qualora disattese, da risentimento e rancori (a volte anche con ripercussioni legali).²⁵

Diventa quindi fondamentale che tutti gli operatori sanitari siano consapevoli del ruolo che i mass media possono avere nel diffondere le informazioni di tipo sanitario e della loro influenza sulle decisioni di salute delle persone. Per queste ragioni gli operatori sanitari devono collaborare attivamente con i media, fornendo loro in modo regolare informazioni aggiornate, corrette e complete. Solo in questo modo i mass media potranno rendere le persone realmente più informate e in grado di compiere scelte più consapevoli, anziché alimentare aspettative non reali.

Criticità nella comunicazione in un contesto di screening

Le barriere che possono ostacolare o impedire una comunicazione efficace in un contesto di screening possono dipendere sia da chi fornisce l'informazione sia da chi la riceve.^{17,18,26} Tra queste:

- **Scarsa accessibilità alle informazioni e scarso utilizzo di strumenti informativi complementari**

Una corretta e appropriata informazione tramite differenti strategie e canali di comunicazione

dovrebbe essere disponibile e accessibile a tutte le donne che desiderano partecipare allo screening mammografico.

E' importante che le donne sappiano dove reperire le informazioni, quali tipi di informazioni sono disponibili e in quali formati (materiale cartaceo, siti internet, call centre eccetera).

Particolare attenzione deve essere posta a specifici sottogruppi della popolazione bersaglio (disabili, gruppi etnici eccetera) tramite la preparazione di materiale informativo *ad hoc*.

- **Scarsa conoscenza delle dinamiche dello screening e delle sue implicazioni etiche da parte degli operatori**

Le donne possono ottenere informazioni sullo screening mammografico da numerose fonti. Tra queste, gli operatori sanitari, inclusi quelli dello screening, rappresentano la più frequente. Per questo motivo è importante che gli operatori acquisiscano una completa conoscenza delle dinamiche dello screening e delle sue implicazioni etiche per poter informare correttamente le donne.

La comunicazione del rischio, quella dei benefici, dei possibili svantaggi degli interventi medici e del loro significato, l'importanza di una scelta informata esulano spesso dai *curricula* formativi degli operatori sanitari. Inoltre, le stesse conoscenze epidemiologiche sono scarse e pochi operatori sono in grado di comprendere e interpretare correttamente questo tipo di dati, come per esempio la riduzione del rischio relativo e assoluto.²⁷

- **Inadeguata capacità comunicativa degli operatori**

Nella maggior parte dei Paesi europei i medici di famiglia e i ginecologi hanno un ruolo fondamentale nell'informare le donne sui programmi di prevenzione per il tumore della mammella.²⁸

In particolare i medici di famiglia, per la continua e personale relazione con i loro pazienti, possono ricoprire una posizione di rilievo nel ridurre l'ansia e la paura delle donne riguardo al test. Solitamente i pazienti hanno fiducia nel loro medico, si affidano a esso, coinvolgendolo nelle decisioni sulla loro salute.

E' dimostrato infatti che il coinvolgimento dei

medici di famiglia è un fattore importante associato all'utilizzo dello screening mammografico.²⁹⁻³⁰

Considerata quindi la rilevanza di questi operatori nell'informare le donne sullo screening mammografico, stimolandone la partecipazione, è essenziale che essi abbiano una buona conoscenza delle procedure dello screening. Diventa quindi compito fondamentale di un programma di prevenzione coinvolgere e motivare i medici di famiglia affinché il loro ruolo nello screening diventi sempre più significativo.

Il modo in cui l'informazione è presentata è importante tanto quanto l'informazione stessa. L'accuratezza delle informazioni infatti non dipende solo dal loro contenuto, ma anche dalle capacità comunicative degli operatori che le devono trasmettere. Essi devono essere sensibili alle differenze socio-culturali e linguistiche della popolazione target, tenendo in considerazione l'influenza di tali fattori sulla partecipazione allo screening, e dovrebbero utilizzare un linguaggio semplice, chiaro, evitando l'utilizzo di una terminologia troppo tecnica di difficile comprensione per la gente comune.³¹

Per superare queste barriere è quindi essenziale che gli operatori sanitari ricevano un'adeguata formazione sulle modalità di comunicazione al fine di migliorare le loro capacità relazionali con l'utenza, ottimizzando così la qualità del servizio offerto.

• **Disomogeneità nella capacità di comprensione della popolazione target**

Una scarsa capacità di comprensione delle donne facenti parte della popolazione bersaglio rappresenta un forte ostacolo nella trasmissione delle informazioni. Gli individui variano nella loro abilità nel leggere, capire, interpretare e utilizzare le informazioni. Indigenza, etnicità e un'età più avanzata sono per esempio indicatori di un limitato alfabetismo.¹⁹

Gli operatori dello screening hanno spesso a che fare con una popolazione multiculturale e multilinguistica, con gli annessi problemi di comunicazione. Per far fronte a queste problematiche non occorre solo produrre materiale informativo multilingue, ma comprendere e interpretare i valori sociali, culturali, le credenze, le pratiche di salu-

te, gli stili di vita e di comunicazione dei vari sottogruppi di popolazione, identificandone i reali bisogni informativi.³²

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

• **Il paradosso della comunicazione**

Come detto precedentemente, lo screening è una azione di sanità pubblica su base di popolazione, e le informazioni pertinenti riguardano tale popolazione.

La diversità tra i bisogni informativi dei singoli individui e quelli della popolazione possono però portare al cosiddetto "paradosso della comunicazione". Per esempio, mentre a livello di popolazione un'informazione pertinente può essere quella relativa al rischio generico di ammalarsi di tumore alla mammella nel corso della vita, a livello individuale la stessa informazione deve tenere conto di caratteristiche come la storia familiare, l'età alla prima mestruazione e altri possibili fattori di rischio. Sarebbe quindi necessario adattare l'informazione alle esigenze dei singoli utenti al fine di rispondere ai loro reali bisogni informativi.

L'evidenza mostra che un'informazione personalizzata può migliorare la comprensione dei messaggi e l'efficacia dell'informazione stessa.^{33,34}

Tuttavia, all'interno di un programma di screening rivolto a una popolazione eterogenea questa opzione risulta piuttosto costosa, estremamente complessa e praticamente non proponibile. Ciò che potrebbe essere invece fattibile è personalizzare l'informazione per sottogruppi di popolazione che presentano caratteristiche simili (per esempio, le minoranze etniche, le donne in una stessa fascia di età, quelle con storie familiari di tumore alla mammella o quelle che condividono una stessa fase di screening, come le donne richiamate per un approfondimento).

Occorre però tenere presente che i messaggi personalizzati non sono sempre efficaci per tutti i sottogruppi di popolazione. "I messaggi personalizzati possono essere di gran lunga migliori di quelli non personalizzati per alcune persone, solo leggermente migliori per altri e per alcuni non c'è differenza".³⁵

- **Sviluppare un'informazione "utente-specifica"**

Il punto di partenza per un'informazione di qualità che aiuti le persone a decidere consapevolmente è fornire un'informazione che sia rilevante soprattutto per chi la riceve.

Alcune fasi della procedura di screening, soprattutto la fase di invito, non sempre permettono una comunicazione interpersonale tra l'operatore sanitario e la donna, ma consistono prevalentemente in una comunicazione unidirezionale dall'operatore sanitario all'utente, con scarsa valutazione dei reali bisogni informativi individuali.

Un aspetto fondamentale del processo decisionale è permettere l'accesso a un'informazione rilevante e accurata, soprattutto per le persone che la ricevono. E' quindi importante coinvolgere l'utenza per conoscere quali sono le informazioni ritenute indispensabili al fine di rendere il processo comunicativo più efficace e appropriato.

SECONDA PARTE

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

Migliorare la qualità della comunicazione nei programmi di screening mammografico

I programmi di prevenzione hanno a disposizione numerosi strumenti per informare la popolazione target dello screening (video, opuscoli, audiocassette, schermi interattivi eccetera). Una revisione sistematica della letteratura sulla necessità di una partecipazione più informata e consapevole conclude sottolineando che "non è ancora del tutto chiaro quale sia il modo più efficace di presentare le informazioni relative ai rischi e ai benefici dello screening".³⁶

Nella fase di pianificazione e sviluppo degli strumenti informativi un programma di screening dovrebbe tenere conto di **(riquadro 1)**:³

- qual è lo strumento di comunicazione più idoneo?
- questo strumento può essere condiviso con altre persone (familiari e amici)?
- è facilmente aggiornabile?

- quali sono i costi di aggiornamento, riproduzione e distribuzione?
- è appropriato e adeguato ai soggetti a cui si rivolge?

1. Caratteristiche di un buono strumento di comunicazione

- facile da comprendere
- accessibile e completo
- maneggevole
- con un buon rapporto costo-efficacia per l'aggiornamento, la ristampa e la distribuzione

Come già evidenziato nella prima parte di questo capitolo, l'informazione fornita alle donne invitate a partecipare allo screening mammografico dovrebbe essere accessibile, rilevante, comprensibile, completa (includendo benefici, rischi e svantaggi) e personalizzata al fine di rispondere ai bisogni informativi di specifici sottogruppi della popolazione. Inoltre, l'informazione dovrebbe essere specifica per le diverse fasi del processo di screening, e con livelli di approfondimento diversi a seconda delle diverse esigenze informative.

Accessibile

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

Rilevante

L'informazione dovrebbe essere rilevante per le donne a cui si rivolge, e rispecchiare i loro bisogni ed esigenze. In passato, gli operatori di screening hanno dato per scontato di conoscere quali informazioni le donne desiderassero o ritenessero indispensabili. Come conseguenza di questo atteggiamento, la maggior parte dei materiali informativi ha trascurato argomenti considerati invece di rilievo dalle donne stesse.³⁷

Diventa quindi fondamentale che gli operatori di screening indaghino, prima di definire i contenuti del materiale informativo, i reali bisogni delle donne a cui l'informazione è rivolta e le coinvolgano nella fase di pianificazione e sviluppo del materiale stesso.

Comprensibile

L'informazione dovrebbe essere chiara, evitando l'uso di un linguaggio troppo tecnico o gergale. Sono state prodotte linee guida per migliorare la qualità del materiale informativo scritto che includono alcune raccomandazioni:³⁸

- i bisogni della donna dovrebbero essere considerati prioritari;
- usare concetti comprensibili;
- evitare termini non necessari;
- utilizzare un tono diretto;
- utilizzare parole semplici e frasi brevi;
- prestare particolare attenzione alla grammatica e alla sintassi.

Completa

L'informazione dovrebbe essere esaustiva e i messaggi non dovrebbero tendere semplicemente a incoraggiare la partecipazione. L'informazione infatti dovrebbe includere sia gli svantaggi (i rischi della procedura, i falsi positivi, i falsi negativi, i limiti dello screening), sia i vantaggi e la qualità del programma.

Sarebbe appropriato aggiungere alcune informazioni relative agli indicatori di performance (come i tassi di partecipazione, i tempi di attesa, i tassi di richiamo e la proporzione di tumori alla mammella diagnosticati dal test) per aiutare le donne a comprendere tutto il procedimento di screening e a verificarne i risultati.

Personalizzata

L'informazione dovrebbe essere il più possibile adattata alle specifiche esigenze di singoli sottogruppi della popolazione. Questo assicurerà un'informazione più rilevante per le donne evitando la ridondanza.

Mentre risulta estremamente complesso e praticamente non proponibile dare un'informazione personalizzata per ogni singola donna, potrebbe essere invece fattibile personalizzare le informazioni per specifici sottogruppi di popolazione a seconda delle loro esigenze e delle diverse fasi della procedura di screening.

Fase specifica

Le donne hanno bisogni informativi diversi a seconda delle fasi del processo di screening in cui si trovano. E' infatti dimostrato che le donne

richiamate per un esame di approfondimento hanno spesso alti livelli di ansia³⁹ che potrebbero essere evitati o diminuiti informandole precedentemente (per esempio, già nella lettera di invito) della possibilità di un richiamo e delle relative motivazioni. Informazioni più dettagliate potranno essere fornite al momento dell'approfondimento⁴⁰.

Sarebbe perciò appropriato fornire alle donne diversi livelli di informazione a seconda delle diverse fasi del processo di screening (invito, richiamo eccetera). Per esempio, le donne richiamate per un approfondimento potrebbero ritenere necessario avere informazioni più precise su questi esami supplementari e sulle modalità di ottenere i risultati. E' importante che durante questa fase le donne possano avere anche la possibilità di incontrare gli operatori sanitari (personale infermieristico o medico) per poter discutere gli esiti e le opzioni possibili in un ambiente accogliente e favorevole.

Multilivello

Le informazioni di base sono quelle che vengono date a tutte le donne, generalmente nella fase di invito al programma di screening. Tali informazioni dovrebbero essere oneste, complete e conformi alle linee guida sulla leggibilità e chiarezza, evitando di dare informazioni superflue, inadeguate e confondenti. Nello stesso tempo però, l'informazione dovrebbe essere appropriata, concisa, preferibilmente in un formato di domande-risposte. Tutto questo però può limitare la quantità di informazioni erogabili mentre le donne, a parità di fase di screening, potrebbero avere la necessità di informazioni più dettagliate su alcuni argomenti specifici.

E' quindi importante che informazioni supplementari siano a disposizione per coloro che lo richiedono. Gli strumenti informativi di base distribuiti a tutte le donne dovrebbero indicare dove è possibile trovare informazioni aggiuntive (siti internet, call centre, operatori di screening, medici di famiglia eccetera) e i programmi di screening dovrebbero fornire questo tipo di informazioni utilizzando canali di comunicazione diversi.

Il riquadro 2 riassume le principali caratteristiche che dovrebbero avere le informazioni date alle donne invitate a uno screening mammografico.

2. Caratteristiche principali dell'informazione per le donne invitate a partecipare a uno screening mammografico

Accessibile: le donne dovrebbero poter reperire le informazioni facilmente.

Rilevante: l'informazione dovrebbe essere centrata sulle donne, rispecchiare i loro bisogni ed esigenze.

Comprensibile: l'informazione dovrebbe essere chiara, evitando un linguaggio troppo tecnico o gergale.

Completa: l'informazione dovrebbe considerare sia i vantaggi sia gli svantaggi e i rischi dello screening.

Personalizzata: l'informazione dovrebbe essere adattata alle esigenze di specifici sottogruppi della popolazione nei diversi contesti.

Fase specifica: l'informazione dovrebbe essere attinente alla specifica fase di screening cui si riferisce (invito, richiamo ecc.).

Multilivello: l'informazione dovrebbe poter soddisfare i diversi bisogni informativi delle donne, da una informazione di base a una più dettagliata su alcuni specifici aspetti della procedura di screening.

3. Contenuti della lettera di invito

La lettera di invito dovrebbe includere informazioni su:

- l'obiettivo dello screening, la popolazione bersaglio e la fascia d'età
- le caratteristiche del test
- l'intervallo di screening
- la gratuità o il costo del test
- le modalità per fissare/spostare un appuntamento
- le modalità per ottenere i risultati (indicando approssimativamente i tempi di attesa)
- la possibilità di essere richiamate per un approfondimento della diagnosi
- altre informazioni pratiche (le mammografie precedenti, l'abbigliamento consigliato ecc.)
- le modalità per ottenere maggiori informazioni (box informativi, call centre, siti internet, gruppi di ascolto ecc.)
- il rispetto della privacy e il trattamento confidenziale dei dati
- la fonte delle informazioni fornite e la data di produzione della lettera

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

La lettera di invito è solitamente il primo strumento di comunicazione utilizzato dalla maggior parte dei programmi di screening organizzato per invitare le donne. Generalmente include le informazioni pratiche/organizzative relative all'appuntamento per il test. La lettera di invito rappresenta quindi di solito il primo contatto con le donne. E' fondamentale che questa lettera sia scritta in modo semplice, chiaro, leggibile e includa le informazioni principali sull'obiettivo dello screening mammografico e i dettagli organizzativi per parteciparvi. Ulteriori e più specifiche informazioni dovrebbero essere fornite tramite un opuscolo o uno strumento analogo allegato alla lettera di invito. Se allegato, la lettera dovrebbe fare riferimento all'opuscolo, incoraggiando la donna a leggerlo¹⁶.

Il **riquadro 3** elenca i principali contenuti di una lettera di invito per lo screening mammografico. La lettera di invito e l'opuscolo si completano a vicenda e le informazioni contenute nella prima possono essere ripetute nel secondo.

L'opuscolo allegato alla lettera di invito generalmente fornisce un'informazione più descrittiva sul

programma di screening, il test e i suoi effetti. Spesso rafforza le informazioni già menzionate nella lettera aggiungendone di supplementari che possono essere utili alla donna. E' importante che l'opuscolo descriva i benefici, i rischi e i limiti del test di screening per assicurare un'informazione corretta e bilanciata alle donne.

La leggibilità dell'opuscolo, inoltre, è fondamentale e non concerne solo il linguaggio ma anche tutta la sua struttura e identità visiva. Sarebbe quindi necessario che i diversi strumenti informativi siano testati per verificarne l'efficacia sulla popolazione bersaglio.

Il **riquadro 4** elenca gli argomenti che dovrebbero essere presenti in un opuscolo informativo sullo screening mammografico.

Così come è essenziale che l'informazione scritta sia basata sui principi di una buona comunicazione, anche il modo in cui essa è presentata gioca un ruolo importante per la sua comprensione e approvazione. Nel **riquadro 5** sono elencate alcune raccomandazioni sullo stile, la formattazione del testo e il linguaggio. Tali suggerimenti dovrebbero essere tenuti in considerazione dallo staff del programma di screening per migliorare la comunicazione con le donne.

4. Contenuti dell'opuscolo

L'opuscolo dovrebbe includere informazioni su:

- la popolazione bersaglio dello screening e la fascia d'età
- il test: natura, scopo, validità
- la procedura di screening: chi effettua il test, quanto dura, che cosa implica
- l'intervallo di screening
- il significato della diagnosi precoce
- i benefici e gli svantaggi dello screening mammografico (incluse informazioni sui possibili effetti collaterali come per dolore, disagio e rischio di radiazioni)
- le modalità per ottenere i risultati e la loro interpretazione (negativo, positivo, incerto)
- la possibilità di essere richiamate per un approfondimento della diagnosi, con la descrizione dei test previsti in questa fase
- i controlli di qualità della procedura di screening
- le modalità per ottenere maggiori informazioni (box informativi, call centre, siti internet, gruppi di ascolto ecc.)
- la fonte delle informazioni fornite e la data di produzione dell'opuscolo

Altri elementi da tenere in considerazione quando si sviluppa una strategia comunicativa nello screening mammografico

Relazione tra informazione e partecipazione

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

- una diminuzione della partecipazione e una riduzione dei benefici per la popolazione;
- una possibile iniquità (per esempio, le persone maggiormente restie a partecipare possono essere anche le più svantaggiate dal punto di vista sociale);
- un aumento dei costi, in quanto è richiesto più tempo per spiegare in maniera adeguata in che cosa consiste lo screening e quali possono essere le sue conseguenze;
- una riduzione del rapporto costo-efficacia se la partecipazione decresce al punto da rendere lo screening non favorevole.⁶

In passato si è a lungo discusso sull'opportuni-

5. Consigli stilistici

Linguaggio:

- chiaro (può essere utile spiegare i vari punti con esempi)
- onesto, rispettoso, cortese
- semplice, comune (evitare la terminologia tecnica, il gergo, le abbreviazioni e gli acronimi)
- informale (uso di pronomi come "noi" e "lei" per personalizzare il testo)
- imparziale
- evitare uno stile prescrittivo o un tono paternalistico
- scrivere in forma attiva

tà di ottenere alti livelli di adesione come obiettivo prioritario di un programma di screening indipendentemente dal livello di consapevolezza delle persone coinvolte. Ancora oggi esiste qualche contrasto tra i promotori di una scelta informata, dove l'individuo può anche decidere di non sottoporsi al test, e coloro che vedono la partecipazione come un'efficace forma di tutela alla salute.^{8,14,36,41}

Riconoscendo il principio dell'autonomia del paziente e del suo ruolo attivo nel processo decisionale, è stato proposto il concetto di "partecipazione" in sostituzione di quello di "adesione".⁴² Il dubbio su quante persone rifiuterebbero l'invito allo screening nel caso venissero date loro informazioni anche sui limiti e sui rischi della procedura può essere considerato come empirico, in quanto la ricerca in quest'area è ancora limitata.⁴³⁻⁴⁴ E' necessario sviluppare nuove linee di ricerca per valutare l'impatto di queste strategie informative sulla partecipazione negli screening.

Il ruolo dell'advocacy

Negli ultimi anni il ruolo di gruppi attivi di ascolto, condivisione e sostegno nello screening mammografico è diventato via via più rilevante nel rendere le donne soggetti attivi nelle loro scelte di salute.^{45,46} Movimenti come Europa Donna, membro attivo del gruppo sulla comunicazione dell'European breast cancer network, svolgono la loro azione di advocacy a vari livelli: sollecitano l'importanza dello screening e di una diagnosi precoce, assicurano la corretta comprensione delle procedure, soprattutto durante il trattamento, e forniscono un

supporto informativo e psicologico di alta qualità durante tutto il percorso di screening. Un'appropriata formazione degli operatori sanitari, la promozione di nuove linee di ricerca sul tumore della mammella e una maggiore diffusione di informazioni su questa patologia sono solo alcuni degli ulteriori obiettivi dell'attività di questi gruppi.⁴⁷

Internet

L'avvento di internet ha aggiunto una nuova dimensione nella diffusione delle informazioni. Mentre la ricerca indica che al momento solo una minoranza di donne, in particolare giovani e con un grado medio-alto di istruzione, utilizzano internet per ottenere informazioni sul tumore della mammella, in futuro sarà opportuno esplorare l'uso sempre maggiore di questa nuova tecnologia come fonte di informazioni in questo settore.⁴⁸

Indicatori di qualità della comunicazione

Lo sviluppo di indicatori per valutare la qualità delle informazioni fornite alle donne dovrebbe diventare, in futuro, un aspetto fondamentale della strategia comunicativa nei programmi di screening. Esistono già numerosi indicatori tecnici per valutare la performance delle procedure di screening e l'attività dei programmi. Essi sono stati inseriti nel processo di valutazione della qualità dei programmi di screening mammografico e sono costantemente revisionati alla luce delle più recenti esperienze e ricerche. Parallelamente, sono raccomandati standard di qualità minimi per valutare l'andamento di questi indicatori.

Per quel che riguarda invece gli aspetti comunicativi, al momento non esistono ancora indicatori di valutazione della qualità. E' necessario lavorare in questa direzione per poter monitorare la qualità della comunicazione nelle sue varie fasi. Tra questi potenziali indicatori alcuni saranno più facilmente misurabili, mentre altri saranno più concettuali, come illustrato nel riquadro 6.

Sviluppare un'adeguata strategia di comunicazione per i programmi di screening mammografico – una sintesi

Per pianificare e sviluppare una strategia di comunicazione efficace e corretta gli operatori dovrebbero:

- tener conto dei principi della bioetica (autono-

6. Indicatori di qualità della comunicazione (tra parentesi i parametri di valutazione)

- Disponibilità di un call centre informativo per le donne invitate allo screening (*si/no; numero di chiamate ricevute ogni 1.000 donne invitate*).
- Disponibilità di diversi strumenti informativi dove le donne possono ottenere informazioni sul programma di screening (*si/no; tipologia degli strumenti*).
- Materiale informativo scritto testato sulla popolazione target per verificarne l'accettabilità e la leggibilità (*si/no; risultati della valutazione*).
- Materiale informativo personalizzato (multilingue, semplificato ecc.) per sottogruppi di popolazione con specifici bisogni ed esigenze (*si/no; quantità di materiale informativo disponibile per ciascun sottogruppo*).
- Coinvolgimento di organizzazioni/associazioni non mediche (associazioni dei consumatori, gruppi di opinione ecc.) nella diffusione delle informazioni (*si/no*).
- Presenza di protocolli di counselling (*si/no; quantità di sessioni di counselling ogni 1.000 donne invitate*).
- Possibilità di avere comunicazioni interpersonali su richiesta delle donne (*si/no*).
- Organizzazione di corsi di formazione sulla comunicazione per tutti gli operatori di screening (personale del front office, tecnici di radiologia, radiologi ecc.) (*si/no; numero di corsi per anno; numero di partecipanti ai corsi/totale degli idonei*).
- Coinvolgimento delle donne nella preparazione e nella valutazione del materiale informativo (*si/no*).
- Somministrazione di un questionario di gradimento del materiale informativo alla popolazione bersaglio (*si/no; valutazione dei risultati*).
- Disponibilità di un sito internet (*si/no; livello di aggiornamento, numero di contatti*).

mia, non maleficenza, beneficalità, giustizia);

- assicurarsi che lo screening offerto rispetti appropriati criteri di efficacia e abbia potenziali benefici per la popolazione target;
- fornire alle donne invitate tutte le informazioni necessarie per permettere una scelta autonoma e consapevole;
- acquisire le conoscenze utili per informare in

modo adeguato sui vantaggi e sugli svantaggi dello screening;

- essere attenti e sensibili alle differenze linguistiche e socioculturali delle donne cercando di fornire un'informazione il più possibile personalizzata e conforme alle esigenze individuali;
- esplorare i bisogni informativi delle donne e coinvolgerle nella preparazione del materiale;
- tenere conto delle necessità di specifici sottogruppi della popolazione (disabili, gruppi etnici, ciechi eccetera);
- predisporre, se possibile, strumenti informativi di vario tipo e facilmente accessibili;
- verificare l'efficacia e il gradimento dei materiali informativi su un campione della popolazione target;
- valutare il grado di soddisfazione del servizio offerto (tramite interviste o somministrazione di questionari);
- sviluppare standard di valutazione della qualità dell'informazione diffusa;
- prevedere per le donne la possibilità di avere comunicazioni interpersonali con gli operatori per poter discutere i risultati della mammografia o altre opzioni in un ambiente accogliente e favorevole;
- evitare situazioni in cui elementi politici o economici possano influenzare e vincolare i messaggi;
- coinvolgere i medici di famiglia nei programmi di screening, considerata la loro personale e continua relazione con le donne e la fiducia che queste ultime ripongono in essi;
- collaborare con i gruppi di aiuto e supporto (advocacy group);
- collaborare con i mass media per garantire la diffusione di messaggi corretti e accurati;
- esplorare nuovi canali di comunicazione (internet, video, schermi interattivi);
- riservare fondi e personale dedicato specificatamente alla comunicazione;
- ricevere un'adeguata formazione e un costante aggiornamento sulla comunicazione.

Hanno contribuito: (Gruppo europeo sulla comunicazione)

C.S. Anthony - Ormylia (G); R. Castagno, F. Pola - Torino (Italia); T. Cerda Mota, M. Corujo Quinteiro - Santiago de Compostela (Spagna); C. de Wolf (Svizzera); B. Gairard, Strasburgo (Francia); S. S-H Hofvind - Oslo

(Norvegia); S. Knox - Europa Donna; A. Scharpantgen, Lussemburgo; K. Vanhulle - Leuven (Belgio); L. von Karsta L, U. Wulfing - Colonia (Germania).

- *Tratto e tradotto da: Perry N, Broeders M, de Wolf C et al. European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth edition. European commission, Luxembourg 2006: 379-394.*

Bibliografia

1. Arkin EB. *Cancer risk communication - What we know.* J Natl Cancer Inst Monogr 1999; 25:182-85.
2. Katz J. Informed consent: ethical and legal issues. 1995; 87-96.
3. Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden A, Watt IS. Evidence-informed patient choice. Practical issues of involving patients in decisions about health care technologies. Int J Technol Assess Health Care 1998; 14(2): 212-25.
4. Goyder E, Barratt A, Irwig LM. Telling people about screening programmes and screening test results: how can we do it better? J Med Screen 2000; 7(3): 123-26.
5. Parker M. The ethics of evidence-based patient choice. Health Expect 2001; 4(2): 87-91.
6. Raffle AE. Information about screening - Is it to achieve high uptake or to ensure informed choice? Health Expect 2001; 4(2): 92-98.
7. Coulter A. Patient-centered decision making: empowering women to make informed choices. Womens Health Issues 2001; 11(4): 325-30.
8. Austoker J. Gaining informed consent for screening. Is difficult, but many misconceptions need to be undone. BMJ 1999; 319: 722-23.
9. Thornton H, Edwards A, Baum M. Women need better information about routine mammography. BMJ 2003; 327:101-103.
10. Beauchamp TL, Childress G. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, New York 1979.
11. Coulter A. Evidence based patient information. Is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. BMJ 1998; 317: 225-26.
12. Baines CJ. Mammography screening: are women really giving informed consent? J Natl Cancer Inst 2003; 95(20):1508-11.
13. Anderson CM, Nottingham J. Bridging the knowledge gap and communicating uncertainties for informed consent in cervical cytology screening: we

- need unbiased information and a culture change. *Cytopathology* 1999; 10(4): 221-28.
14. Raffle AE. Informed participation in screening is essential. *BMJ* 1997; 314: 1762-63.
 15. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 1999; 318: 318-22.
 16. Brett J, Austoker J, Ong G. Do women who undergo further investigation for breast screening suffer adverse psychological consequences? A multi-centre follow-up study comparing different breast screening result groups five months after their last breast screening appointment. *J Public Health Med* 1998; 20(4): 396-403.
 17. Aro AR, de Koning HJ, Absetz P, Schreck M. Psychosocial predictors of first attendance for organised mammography screening. *J Med Screen* 1999; 6(2): 82-88.
 18. Lagerlund M, Sparen P, Thurfjell E et al. Predictors of non-attendance in a population-based mammography screening programme: socio-demographic factors and aspects of health behaviour. *Eur J Cancer Prev* 2000; 9(1): 25-33.
 19. Davis TC, Williams MV, Marin E et al. Health literacy and cancer communication. *CA Cancer J Clin* 2002; 52(3): 134-49.
 20. Passalacqua R, Caminiti C, Salvagni S et al. Effects of media information on cancer patients' opinions, feelings, decision-making process and physician-patient communication. *Cancer* 2004; 100(5): 1077-84.
 21. Grilli R, Freemantle N, Minozzi S et al. Mass media interventions: effects on health services utilisation. *The Cochrane library* 1997.
 22. Dobias KS, Moyer CA, McAchran SE et al. Mammography messages in popular media: implications for patient expectations and shared clinical decision-making. 4. 2001: 127-35.
 23. Wells J, Marshall P, Crawley B, Dickersin K. Newspaper reporting of screening mammography. *Ann Intern Med* 2001; 135(12): 1029-37.
 24. Jorgensen KJ, Gotzsche PC. Presentation on web sites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. *BMJ* 2004; 328: 148.
 25. Wilson RM. Screening for breast and cervical cancer as a common cause for litigation. A false negative result may be one of an irreducible minimum of errors. *BMJ* 2000; 320: 1352-53.
 26. Theisen C. In different cultures, cancer screening presents challenges. *J Natl Cancer Inst* 2004; 96(1): 10-12.
 27. Marshall KG. Prevention. How much harm? How much benefit? 4. The ethics of informed consent for preventive screening programs. 155. 1996: 377-83.
 28. The involvement of general practitioners in cancer screening programs. 1993.
 29. Giorgi D, Giordano L, Senore C et al. General practitioners and mammographic screening uptake: influence of different modalities of general practitioner participation. Working group. *Tumori* 2000; 86(2): 124-29.
 30. Clover K, Redman S, Forbes J et al. Two sequential randomized trials of community participation to recruit women for mammographic screening. *Prev Med* 1996; 25(2): 126-34.
 31. Doak CC, Doak LG, Friedell GH, Meade CD. Improving comprehension for cancer patients with low literacy skills: strategies for clinicians. *CA Cancer J Clin* 1998; 48(3): 151-62.
 32. van Wieringen JC, Harmsen JA, Bruijnzeels MA. Intercultural communication in general practice. *Eur J Public Health* 2002; 12(1): 63-68.
 33. de Nooijer J, Lechner L, de Vries H. Tailored versus general information on early detection of cancer: a comparison of the reactions of Dutch adults and the impact on attitudes and behaviours. *Health Educ Res* 2002; 17(2): 239-52.
 34. Rakowski W, Ehrich B, Goldstein MG et al. Increasing mammography among women aged 40-74 by use of a stage-matched, tailored intervention. *Prev Med* 1998; 27(5 Pt 1): 748-56.
 35. Kreuter MW, Oswald DL, Bull FC, Clark EM. Are tailored health education materials always more effective than non-tailored materials? *Health Educ Res* 2000; 15(3): 305-15.
 36. Jepson RG, Forbes CA, Sowden AJ, Lewis RA. Increasing informed uptake and non-uptake of screening: evidence from a systematic review. *Health Expect* 2001; 4(2): 116-26.
 37. Davey HM, Barratt AL, Davey E et al. Medical tests: women's reported and preferred decision-making roles and preferences for information on benefits, side-effects and false results. *Health Expect* 2002; 5(4): 330-40.
 38. Albert T, Chadwick S. How readable are practice leaflets? *BMJ* 1992; 305: 1266-68.

-
39. Brett J, Austoker J. Women who are recalled for further investigation for breast screening: psychological consequences 3 years after recall and factors affecting re-attendance. *J Public Health Med* 2001; 23(4): 292-300.
 40. Austoker J, Ong G. Written information needs of women who are recalled for further investigation of breast screening: results of a multicentre study. *J Med Screen* 1994; 1(4): 238-44.
 41. Thornton H. Screening for breast cancer. Recommendations are costly and short sighted. *BMJ* 1995; 310: 1002.
 42. Segnan N, Armaroli P. "Compliance", partecipazione consapevole e consenso informato nei programmi di screening dei tumori. *Epidemiol Prev* 1999; 4: 387-91.
 43. Domenighetti G, Grilli R, Maggi JR. Does provision of an evidence-based information change public willingness to accept screening tests? *Health Expect* 2000; 3(2): 145-50.
 44. Adab P, Marshall T, Rouse A et al. Randomised controlled trial of the effect of evidence based information on women's willingness to participate in cervical cancer screening. *J Epidemiol Community Health* 2003; 57(8): 589-93.
 45. Ganz PA. Advocating for the woman with breast cancer. *CA Cancer J Clin* 1995; 45(2): 114-26.
 46. Avery B, Bashir S. The road to advocacy: searching for the rainbow. 93. 2003:1207-10.
 47. Buchanan M. The role of women's advocacy groups in breast cancer. *Breast* 2003; 12(6): 420-23.
 48. Webster P. Information needs and the informed choice: investigating the information requirements of women who are invited to attend breast screening to enable them make an informed choice about participation. Oxford, 2004.