

Materiali informativi per le utenti nello screening citologico: le indicazioni del GISCI (Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma)

Carla Cogo, Anna Iossa, Grazia Grazzini, Debora Canuti

Le parole sono fatte, prima che per essere dette, per essere capite: proprio per questo, diceva un filosofo, gli dei ci hanno dato una lingua e due orecchie.

Chi non si fa capire ... è un maleducato, se parla in privato e da privato. E' qualcosa di peggio se è un giornalista, un insegnante, un dipendente pubblico, un eletto dal popolo. Chi è al servizio di un pubblico ha il dovere costituzionale di farsi capire

(T. De Mauro).

Premesse

Un'informazione efficace

Un'informazione efficace deve dire la cosa giusta al momento giusto e nella maniera giusta. Per farlo deve saper utilizzare strumenti di discipline diverse.

Noi operatori della sanità ci preoccupiamo molto della correttezza di quanto affermiamo. Dando per scontato che "la cosa giusta" venga automaticamente anche compresa. Non è sempre così. La teoria della comunicazione ha da tempo sottolineato non solo la complessità della produzione linguistica, ma anche quella della comprensione.¹⁻³ La comprensione infatti non è un processo binario (avvenuta = 0, non avvenuta = 1), ma un processo di tipo probabilistico, a esito incerto.

La chiarezza di un testo è un valore relativo, relazionale, che si stabilisce tra produttore e ricevente. Per questo nella produzione linguistica è essenziale avere continuamente presente il destinatario, oltre al contenuto e all'obiettivo del testo.

Il GISCI e la qualità della comunicazione

Nell'ambito del gruppo Organizzazione/valutazio-

ne del GISCI è attivo un gruppo di lavoro sulle problematiche comunicative nei programmi di screening del carcinoma cervicale. L'impronta è multiprofessionale e multidisciplinare.

Negli ultimi anni il gruppo ha analizzato la qualità dei contenuti e della grafica dei materiali informativi dei programmi italiani, ha standardizzato le indicazioni al prelievo citologico e ha sviluppato i modelli della modulistica usata nel 1° livello dello screening. Ha inoltre contribuito allo sviluppo di materiale informativo sull'HPV.

La scelta di lavorare sulla qualità dei materiali del 1° livello si basa su due motivazioni. La prima è che la lettera di invito è lo strumento informativo più diffuso: è infatti inviata a tutte le utenti, anche a quelle che poi non eseguiranno il test. Inoltre, secondo la letteratura, la lettera di invito e l'opuscolo informativo sono efficaci nell'aumentare la partecipazione allo screening.

Gli strumenti utilizzati e i risultati del lavoro svolto sono ora raccolti in un documento organico. Il documento sarà scaricabile dall'area dibattiti del sito GISCI e verrà sottoposto all'approvazione dell'assemblea nel Convegno annuale 2008. Nelle prossime sezioni è illustrato lo schema del documento.

Di che cosa si occupa il documento

I criteri generali della qualità dell'informazione

Un'informazione efficace non è mai casuale: deve essere accurata, cioè aggiornata e basata sull'evidenza; chiara, cioè comunicata in maniera comprensibile. Deve anche essere pertinente agli obiettivi che si è posta e alle esigenze dei destinatari.

Questa sezione del documento approfondisce i tre parametri di qualità sopra citati sottolineando la difficoltà di trovare e mantenere un equilibrio tra essi.⁴

Le prove di efficacia dell'informazione di screening

- Quali sono le prove di efficacia riguardanti il contenuto delle informazioni scritte inviate alle utenti dello screening citologico?

- Quali sono le esigenze informative delle donne? Questa parte del manuale riassume lo stato attuale della ricerca, che negli anni non è mai stata particolarmente consistente e ha mostrato conclusioni a volte disomogenee.⁵

Come valutare l'informazione di screening?

Come usare gli standard di qualità descritti nelle sezioni precedenti per valutare o pianificare i materiali informativi del proprio programma?

In questa sezione sono proposte griglie di valutazione riguardanti le lettere di invito e risposta, la nota da consegnare all'esecuzione del test e gli opuscoli informativi.⁶ Viene inoltre fatto riferimento ad altri lavori di recente pubblicazione sull'argomento.⁷⁻¹⁰

La valutazione dei materiali informativi dei programmi di screening italiani

Utilizzando i parametri di riferimento illustrati nelle sezioni precedenti il gruppo ha valutato la qualità dei materiali informativi dei programmi di screening italiani. Qualità che è risultata piuttosto disomogenea, ma anche facilmente miglio-

rabile con semplici modifiche alla modulistica. In questa sezione del documento si forniscono in dettaglio i risultati delle due indagini, quella sulla qualità dei contenuti di lettere e opuscoli e quella sulla qualità della grafica delle lettere di invito.^{11,12}

Comunicare sul papilloma virus umano (HPV)

In un momento come l'attuale un manuale sulla comunicazione nello screening citologico non può non parlare di HPV.¹³ Questo nonostante il test HPV non sia ancora raccomandato come test di screening.

In questo capitolo vengono descritte le criticità della comunicazione sull'HPV e le indicazioni emerse dalla letteratura. Nella sezione successiva si forniscono alcuni esempi di modulistica.

Esempi di materiali informativi

In questa sezione si forniscono esempi di materiali informativi che rispondono ai criteri di qualità discussi nel manuale. Essi comprendono: la lettera di invito, l'opuscolo, la nota informativa consegnata dopo l'esame, la lettera di risposta con esito negativo del test, la lettera di risposta per le 64enni, la lettera di invito e le informazioni di base nel contesto del triage di ASCUS con HPV. Si riportano anche i risultati del lavoro di standardizzazione delle indicazioni al prelievo svolto dal gruppo.¹⁴

Conclusioni

I materiali informativi sono solo una parte della storia

Nella comunicazione sugli screening i materiali informativi costituiscono soltanto una delle componenti del complesso processo che porta una donna a utilizzare o meno il test che le viene proposto. Tale decisione dipende infatti dal contesto comunicativo, cioè da tutto quel complesso di fattori fisici, psicologici, ambientali e culturali in

cui si inseriscono le informazioni di screening. Una comunicazione di qualità negli screening è un processo continuo basato non solo sulla qualità delle informazioni scritte, ma anche sulla qualità delle relazioni con le utenti, nonché sulla solidità-credibilità degli aspetti organizzativi.

Non esiste un'informazione buona per tutte le stagioni

La consapevolezza di quanto appena detto non può comunque esimere noi che scriviamo di screening a procedere nel nostro lavoro. Consapevoli del fatto che non c'è sempre la risposta esatta. E che nella informazione di qualità ogni punto di arrivo è destinato a trasformarsi in un punto di partenza. Infatti:¹⁵

- chiarezza, semplicità e precisione non sono obiettivi né facili da raggiungere né immutabili;
- la lingua è in continua evoluzione come lo sono il sapere, le conoscenze scientifiche, le tecniche, le tecnologie eccetera;
- lingua, cultura e società sono tra loro strettamente connesse e si determinano continuamente in modo reciproco.

Ringraziamenti

Desideriamo ringraziare i componenti del gruppo comunicazione del GISCI (coordinatore: Anna Iossa) che hanno contribuito allo sviluppo dei documenti citati:^{11,14}

E. Anghinoni, ASL di Mantova; S. Brezzi, ASL di Viterbo; A.L. Bozzeda, ASL di Mantova; P. Bulgaresi, CSPO-Istituto Scientifico Prevenzione Oncologica, Firenze; A. Bruno, ASL RM D; D. Canuti, ASL di Rimini; R. Ciacci, CSPO-Istituto Scientifico Prevenzione Oncologica, Firenze; C. Cogo, Istituto Oncologico Veneto, IRCCS, Padova; L. Giordano, CPO Piemonte, Torino; G. Grazzini, Istituto Scientifico Prevenzione Oncologica, Firenze; A. Iossa, CSPO-Istituto Scientifico Prevenzione Oncologica, Firenze; G. Montanari, CPO Piemonte, Torino; F. Parisio, ASO O.I.R.M. Sant'Anna, Torino; V. Pironi, ASL di Mantova.; V. Savoca, ULSS 16, Padova; R. Schivardi ASL di Brescia; L. Soldati, ASL di Brescia.

Bibliografia

1. Watlawick P et al. Pragmatica della comunicazione umana. Astrolabio-Ubaldini editore, Roma 1971.
2. Piemontese ME. Capire e farsi capire. Teorie e tecniche della scrittura controllata. Tecnodid, 1996.
3. De Mauro T. Guida all'uso delle parole. Parlare e

scrivere semplice e preciso per capire e farsi capire. Editori riuniti, 2003 (12° ed).

4. Qualità dei materiali informativi. In: *Comunicazione. Bibliografia ragionata*. Osservatorio Nazionale Screening (www.osservatorionazionale screening.it).
5. Comunicare sugli screening oncologici. In: *Comunicazione. Bibliografia ragionata*. Osservatorio Nazionale Screening (www.osservatorionazionale screening.it).
6. Cogo C. Qualità del materiale informativo: proposta di una griglia di autovalutazione. In: GISCI, Convegno annuale 2006 (www.gisci.it).
7. Goldsmith M, Bankhead C, Austoker J. Improving the quality of the written information sent to women about cervical screening. Guidelines on the content of letters and leaflets. Evidence-based criteria for the content of letters and leaflets. NHSCSP publications n. 26 and 27, December 2006 (www.cancerscreening.nhs.uk/cervical/publications).
8. Goldsmith M, Bankhead C, Austoker J. Improving the quality of the written information sent to women about breast screening. Guidelines on the content of letters and leaflets. Evidence-based criteria for the content of letters and leaflets. NHSBSP Publications N. 64 and 65 (www.cancerscreening.nhs.uk/breastscreen/publications/index.html).
9. Giordano L, Webster P, Segnan N, Austoker J. Raccomandazioni europee sulle modalità di comunicare e informare nei programmi di screening mammografico (Guidance on breast screening communication). 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: pag. 379-394. In: Rosselli Del Turco M, Zappa M (ed). *Osservatorio Nazionale Screening. Sesto rapporto*. Inferenze, Milano 2007: 164-75 (www.osservatorionazionale screening.it/).
10. National Cancer Institute (NCI). Designing print materials: a communications guide for breast cancer screening. NIH, Bethesda (MD), 2007. NIH Publication No. 07-6100 (<https://cissecure.nci.nih.gov/ncipubs/SearchResults.asp?keywords=designing+print+materials&subject1=All&subject2=All&racetext=&audience text=&language=All>).
11. Cogo C, Grazzini G, Iossa A. Analisi degli strumenti informativi all'interno dei programmi di screening per la cervice uterina. In: *Osservatorio Nazionale Screening. Terzo rapporto* (www.osservatorionazionale screening.it/).

-
12. Cogo C. Indagine sulla qualità grafica delle lettere di invito dei programmi italiani di screening citologico. In: GISCi, Convegno annuale 2005 (www.gisci.it).
 13. Cogo C, Grazzini G, Iossa A, Putrella M. Il progetto 100 domande. In: Rosselli Del Turco M, Zappa M (ed). *Osservatorio Nazionale Screening. Sesto rapporto*. Inferenze, Milano 2007: 180-83 (www.osservatorionazionale screening.it).
 14. Indicazioni per il prelievo citologico nello screening per il carcinoma cervicale. Gruppo comunicazione GISCi. Documento GISCi 2006, aggiornamento 2007 (www.gisci.it).
 15. Piemontese ME. In: "Comunicare con tutti", 4° seminario sulla comunicazione nei programmi di screening oncologici. Montesilvano, 24-25 maggio 2007 (www.osservatorionazionale screening.it/).