



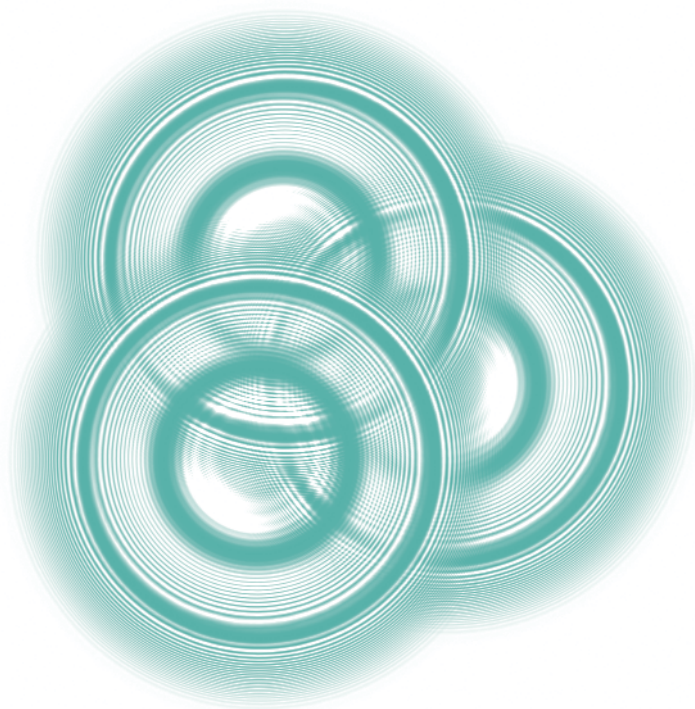
*Ministero della Salute*  
Direzione Generale della Prevenzione

# Uno strumento di comunicazione del ministero della Salute per gli screening oncologici della mammella, della cervice uterina e del colon retto

il focus group

a cura di Francesca Conti e Eva Benelli

Il caso del vademecum per gli operatori degli screening oncologici



---

**COMITATO DI REDAZIONE:**

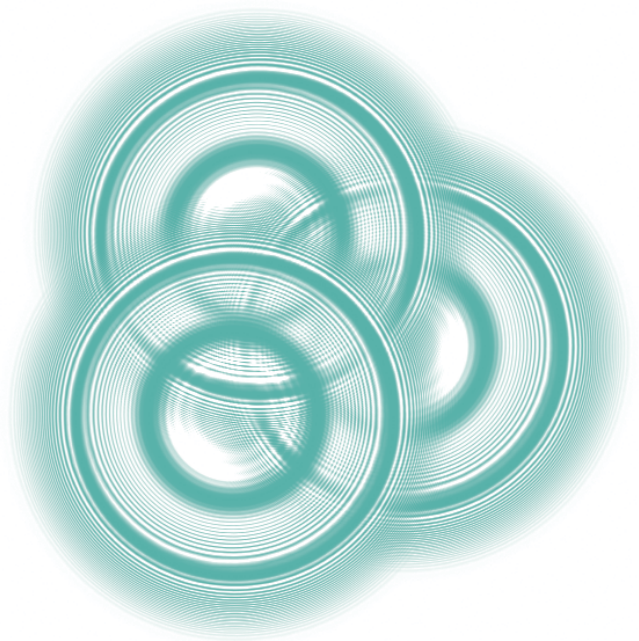
Francesca Conti, Eva Benelli - Zadig, sede di Roma

**PROGETTO GRAFICO:** Teresa Burzigotti

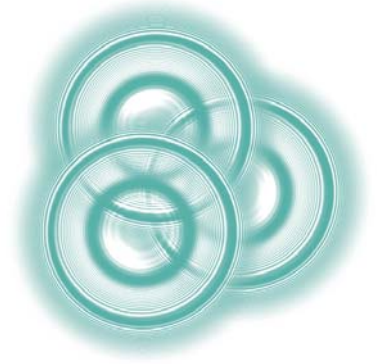
**IMPAGINAZIONE:** Bruno Antonini

## Indice

	<b>pagina</b>
<b>Introduzione</b>	<b>5</b>
<b>Materiali e metodi</b>	<b>5</b>
<b>Risultati e conclusioni</b>	<b>10</b>







## INTRODUZIONE

Nell'ambito dei programmi sugli screening organizzati dal ministero della Salute è stato realizzato un documento di consenso dal titolo: "Screening oncologici: 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" (per brevità indicheremo di seguito nel testo con il termine "raccomandazioni" il documento integrale). Le raccomandazioni rappresentano il primo documento condiviso realizzato dal ministero della Salute sui programmi di screening. I tre screening oggetto delle raccomandazioni sono basati su prove di efficacia. Per garantire la diffusione dei contenuti delle raccomandazioni presso il più vasto numero di operatori degli screening, è stato realizzato un documento che chiameremo "vademecum" in cui sono riportati in sintesi i passaggi salienti del documento integrale delle raccomandazioni. Il documento di sintesi, in fase di bozza avanzata, è stato oggetto di valutazione da parte di un gruppo di medici e operatori sanitari. Il confronto con i destinatari delle informazioni e il loro coinvolgimento, attraverso l'impiego di metodologie partecipative, ha consentito la realizzazione di un prodotto di comunicazione tarato sulle esigenze e i fabbisogni dell'utenza a cui è rivolto.

## MATERIALI E METODI

Nel corso del convegno "La comunicazione nei programmi di screening", che si è tenuto a Pescara il 24 e 25 maggio 2007, è stato organizzato un focus group dal titolo "Strumenti di comunicazione per gli operatori degli screening: esigenze, necessità e criticità" per testare il "vademecum" sugli screening oncologici rivolto agli operatori degli screening. Durante l'incontro i partecipanti hanno preso parte a una discussione mediata da un facilitatore, hanno potuto annotare ciascuno i propri commenti su una bozza cartacea dell'impaginato e hanno risposto a un questionario. Riportiamo di seguito la traccia del focus group e copia del questionario somministrato.

**FOCUS GROUP**

**STRUMENTI DI COMUNICAZIONE PER GLI OPERATORI DEGLI SCREENING:  
ESIGENZE, NECESSITÀ E CRITICITÀ**

**Parte 1 – 10 min**

**Operatori e comunicatori a confronto**

---

Introduzione

Chi siamo

Perché siamo qui e cosa stiamo facendo

Giro di presentazione dei partecipanti

**Parte 2 – 20 min**

**Esigenze, fabbisogni e criticità della formazione**

---

Possibili domande da proporre ai partecipanti

Avete mai ricevuto delle linee guida con indicazioni pratiche sul come operare?

Ritenete che sia utile ricevere una guida pratica?

Quali sono le vostre fonti di informazione per l'aggiornamento professionale?

Avete difficoltà ad accedere all'informazione validata su questi temi?

Sentite la mancanza di interlocutori e figure di riferimento?

Vorreste che i vostri interlocutori fossero di calibro nazionale o locale?

**Part 3 – 15 min**

**Un vademecum per gli operatori**

---

Test di usabilità di una bozza del vademecum:

Testi

Impaginazione grafica

**Part 4 – 15 min**

**Incontra le vostre esigenze?**

---

Somministrazione del questionario per valutare la bozza di vademecum

## SCREENING ONCOLOGICI

### Insieme verso la realizzazione di un vademecum come lo vorreste

*E ora facciamo il punto, abbiamo discusso insieme e avete letto una prima versione del vademecum rivolto a voi. A questo punto cerchiamo di verificare se abbiamo lavorato nelle direzioni giuste nell'impostare questo lavoro e in che modo possiamo orientare meglio questo prodotto alle vostre esigenze.*

Qualifica professionale: .....

Regione di appartenenza: .....

Età: .....

Sesso:  M  F

#### 1. Quali sezioni del vademecum hai letto?

.....

#### 2. Hai trovato risposta alle tue esigenze?

.....

#### 3. Cosa ti è piaciuto?

.....

#### 4. Cosa cambieresti?

.....

#### 5. Come giudichi il tono dei testi?

.....

#### 6. Cosa pensi dei contenuti?

.....

#### 7. Qual è il tuo parere sull'impostazione grafica?

.....

*Grazie mille per la disponibilità dimostrata.*

*I risultati di questa indagine saranno resi disponibili attraverso il sito dell'Osservatorio Nazionale Screening ([www.osservatorionazionale screening.it](http://www.osservatorionazionale screening.it)).*

Questa indagine è a cura dell'Agenzia di giornalismo scientifico Zadig, sede di Roma e rientra nell'ambito delle azioni del ministero della Salute decise dal Parlamento con la Legge 138 del 2004, oltre che da Governo e Regioni, che d'intesa hanno dato vita al Piano Nazionale della Prevenzione.

Il focus group nel corso del quale è stato testato il “vademecum” è stato moderato da Francesca Conti, esperta di metodologie partecipative, e da Eva Benelli, responsabile del progetto di dissemination delle raccomandazioni per conto dell’Osservatorio nazionale screening. La discussione è stata quindi gestita in tandem, da una persona esperta nella metodologia e da un’altra competente sui contenuti del documento.

Hanno partecipato al focus group 12 professionisti (4 uomini e 8 donne), di età media pari a 45 anni, appartenenti alle seguenti categorie:

Categoria professionale	Numero di rappresentanti
Medico	2
Medico igienista	2
Biologo	2
Ginecologo	1
Assistente amministrativo	1
Sociologa	1
Epidemiologo	1
Collaboratore di organizzazione e gestione screening oncologici	1
Tecnico della rieducazione	1
<b>Totale</b>	<b>12</b>

I partecipanti provenivano da 8 diverse Regioni italiane: Abruzzo (1), Emilia Romagna (1), Lazio (1), Marche (1), Piemonte (1), Puglia (1), Toscana (3) e Veneto (3).



Dalla discussione sono emerse indicazioni puntuali e di carattere generale.

Le prime sono state accolte e utilizzate per limare alcune informazioni contenute nei testi, mentre grazie alle riflessioni di carattere generale è stato possibile mettere in evidenza i seguenti concetti:

1. l'obiettivo di questo vademecum: l'importanza di un documento condiviso a livello nazionale realizzato dal ministero della Salute
2. la definizione precisa del target di riferimento del vademecum
3. le problematiche legate al rispetto della privacy
4. la necessità di redigere una nota redazionale per aggiornare il documento sulle raccomandazioni.

Complessivamente il documento è stato accolto favorevolmente dai partecipanti al focus group che nel questionario hanno risposto alla domanda **“Cosa ti è piaciuto?”** come riportato di seguito:

1. l'approccio pieno e comprensivo delle esperienze nazionale, poiché di forte stimolo ad adeguare e uniformare i programmi
2. non risponde
3. la grafica
4. concentra i punti principali dello screening in ciascuna sua fase. È utile per far capire in modo rapido a un operatore che fa parte di un complesso percorso di screening, cioè rende la visione di insieme
5. non risponde
6. linguaggio semplice e capacità di sintesi
7. l'intenzione di snellimento
8. il documento riprende i contenuti del testo di riferimento, ma li raggruppa e li ripropone con una logica che mi sembra più vicina agli operatori. Il documento va bene per gli operatori
9. l'inserimento delle “nuove strategie”, le risorse in rete
10. la brevità
11. la sintesi fatta a partire dal documento più ampio del ministero e il nuovo riassunto organizzativo ci facilita la lettura
12. la possibilità di scrivere gli argomenti in modo semplice e di trovare dei collegamenti tra i tre screening.

Riportiamo di seguito i risultati generali emersi nel corso del focus group.

## 1. **L'obiettivo di questo vademecum: l'importanza di un documento condiviso a livello nazionale e redatto dal ministero della Salute**

---

Il panorama organizzativo in cui versano le diverse Regioni è estremamente variegato: si va dal Veneto in cui le attività di screening sono altamente pianificate a livello regionale, provinciale e di singole Asl, fino al caso opposto della Puglia che auspica non solo raccomandazioni da parte del ministero, ma addirittura "norme obbligatorie e vincolanti" che diano indicazioni precise utili a "razionalizzare e utilizzare al meglio le risorse". In questo contesto le raccomandazioni del ministero non possono che essere ridondanti per alcune realtà ed essenziali per altre.

**Tutti gli operatori, però, condividono l'importanza di poter fare riferimento a un documento di consenso presentato e redatto dal ministero della Salute.**

Durante l'incontro è infatti emersa con chiarezza la necessità di poter accedere a informazioni omogenee per tutte le Regioni.

Allo stesso tempo è stato sottolineato il bisogno che un operatore sul campo possa poi manipolare le stesse informazioni condivise per poterle meglio adattare alle esigenze della propria zona.

Ecco un estratto della discussione:

**Voce femminile Veneto:** be', quando mi è arrivata la vostra e-mail sono stata contenta di avere uno scritto cartaceo che mi assicurasse che quello che stiamo facendo nella Regione va bene.

**Voce maschile Puglia:** questo documento va bene per il discorso di fornire uniformanti linee-guida per una standardizzazione nazionale. Fornire alle Regioni tracce comuni su cui poter anche correggere le proprie manovre, mantenendo le proprie caratterizzazioni. Potrebbe essere uno strumento validissimo per fornire un'idea su come operare... Poi essendo così snello è facilmente utilizzabile anche nell'ottica di come lo ha utilizzato l'Abruzzo. Anche poi perché il ministero potrebbe avere chiare le situazioni regionali tramite una facile autovalutazione soprattutto per quanto riguarda la differenziazione di ruolo che qui è messa in risalto e che è importante per le Asl che in questo si autogestiscono e si organizzano. Lo trovo uno strumento estremamente adatto per il rapporto ministero-Regioni e anche riguardo alla possibilità di aggiornamento.

**Eva Benelli:** quando è stato realizzato questo libretto ho percepito che la notizia vera era che il ministero lo stesse facendo... Quindi, secondo me, uno degli obiettivi della dissemination è proprio il fatto che si sappia che c'è un documento di consenso e che chiunque, anche avendo mille cose da fare, solo leggendo la prima pagina possa capire qualcosa e sapere che il ministero si è mosso...

**Voce femminile probabilmente Veneto:** esistono comunque delle linee guida nazionali e addirittura internazionali, quindi le Regioni che hanno un centro regionale ben collegato si attengono alle norme generali. Il problema è che non è così per tutte le realtà.

**Francesca Conti:** il fatto che nel 2006, il ministero, abbia ritenuto importante stendere un documento di riferimento-informazione-formazione penso voglia dire a) che finora la gestione e le

scelte sono state fatte “in casa” b) che sia importante avere un’unitarietà e un punto di contatto tra tutte le Regioni e le Asl. Ora una domanda che, a mio parere, è di base: quest’evento è accolto positivamente o negativamente?

**Voce maschile Puglia:** per noi che avevamo fortemente bisogno di formazione quest’iniziativa è stata decisamente utile. Credo poi che sia così per tutti. Perché è un’esigenza comune quella di razionalizzare e utilizzare al meglio le risorse (che si rischiano di sprecare con la libera iniziativa) e avere dei punti di contatto e scambio. Poi il problema, secondo me, è che questo modulo del ministero non ha norme obbligatorie e vincolanti. Insomma, d’accordo che ci deve essere competizione tra le Regioni, ma anche aiuto. Sentendo anche il ministro Turco ci si prefigge di creare una stretta collaborazione tra le Regioni che, a mio parere, può portare solo bene. C’è chi fa tutto da sé e chi niente, serve un’uniformità a regolare il tutto e ridurre gli sprechi...

**Voce femminile ignota:** perché dici che non sono normative vincolanti?

**Voce maschile Puglia:** per definizione una raccomandazione non è...

**Voce femminile ignota:** sì, ma nella pratica attuare una riforma al di fuori delle raccomandazioni del ministero mi sembra difficile...

**Voce maschile Veneto:** scusa tanto, ma quante persone hai sotto controllo in un centro screening? Insomma, se quelle fossero norme di base e in aggiunta a quelle si lasciasse spazio all’individualismo regionale, provinciale, ecc sarebbe meglio...

**Voce maschile Puglia:** sì, anche per standardizzare le basi in modo da agevolare i punti di contatto e confronto. Allora sì che diventerebbe stimolante e produttiva la competizione regionale. Vi faccio l’esempio della Puglia. Nel 1999 si era partiti con un programma parallelo a quello delle altre Regioni e forse anche migliore ([www.paptest.it](http://www.paptest.it), l’unico sito su tema, che poi però è rimasto isolato ed è morto), ma sono mancati poi i supporti e gli scambi tra le altre Regioni che hanno annichilito tutti i progetti. Oltretutto, molto è anche una questione di appeal (guarda il cambiamento degli ultimi anni delle poste italiane). Concludendo, tramite norme di base si potrebbe creare un’uniformità che porterebbe ad alzare percentuali di prevenzione e profitto. Tavoli come questi potrebbero diventare costanti fondamentali per lo sviluppo della sanità... per non parlare poi del fatto che siamo nell’era della comunicazione e dell’informazione... poi, insomma, ci sono stati e ci saranno cambi di amministrazione e politica nel corso degli anni, ma con delle basi si potrebbe mantenere un sistema efficiente. Ci sono alcune cose che il privato fa meglio di noi, sarebbe da capire quali sono le tecniche giuste da usare, ma sfruttarle a livello generale.

**Francesca Conti:** mi sembra dunque di capire che c’è la necessità di una rete d’informazione efficiente e che comprenda tutte le Regioni, su come vanno offerti ed eseguiti gli screening e la necessità di normative per quanto riguarda la gestione interna. Quindi c’è bisogno di “informazioni nazionali” per gli operatori, ma anche per chi li deve gestire.

**Voce femminile ignota, forse Veneto:** c’è la necessità di informazioni uniformate per tutte le Regioni, ma al contempo c’è la necessità che un operatore sul campo possa, sia in grado di manipolarle per adattarle all’esigenze della propria zona.

## 2. la definizione esatta del target di riferimento del vademecum

---

**Il target per cui sembra adatto il vademecum è quello degli operatori degli screening definiti di “livello intermedio” ovvero: infermieri, radiologi, ostetriche ecc.** Per il livello superiore identificato nei medici sembra più adatto il documento delle raccomandazioni nella sua versione integrale, mentre per il personale del front office servono informazioni più dettagliate e semplici come quelle contenute nelle “100 domande”. L’esistenza di un documento che presenti in modo chiaro, ma sintetico, le raccomandazioni sugli screening sembra invece particolarmente indicata per tutti gli operatori degli screening che devono poter accedere a informazioni validate e condivise a livello nazionale. L’identificazione del target in questa particolare categoria può far riflettere sulle modalità di distribuzione del vademecum. Aniché effettuare invii ai singoli operatori, si potrebbero infatti inviare pacchi di un certo numero di copie direttamente ai responsabili delle strutture in cui sono impiegati gli operatori degli screening. Inoltre, una versione elettronica (adatta alla stampa) del vademecum potrebbe essere messa on-line in modo da dare la possibilità a quelle strutture, anche esterne al sistema sanitario (per esempio le farmacie) che lo desiderino di poter usufruire liberamente del prodotto realizzato.

Ecco un estratto della discussione:

**Eva Benelli:** secondo voi a chi è destinato nello specifico questo strumento? A chi lo mettereste in mano?

**Voce maschile Veneto:** me lo sono chiesto. Sintetizzerei così: troppo leggero per un professionista, troppo generico per uno che non ne sa niente.

**Voce maschile, probabilmente Puglia:** io penserei che questo possa essere uno strumento utile (come è stato fatto in Abruzzo), diffondendolo a tutti gli operatori nelle Asl, come raccomandazioni per innovare in maniera integrale il programma.

**Voce maschile Abruzzo:** la Regione Abruzzo, a partire dal 2002, ha utilizzato documenti guida del ministero e anche quelli del 2004 e 2006 sono stati integrati nel programma regionale... noi li diamo a tutti gli operatori screening.

**Voce femminile Firenze:** se penso alle ragazze del call-center sparando a caso, Valentina? Ecco Valentina non lo capisce perché è troppo complicato. A me sembra che vada bene per una fascia intermedia.

**Voce femminile ignota:** e anche per chi incomincia. Per chi impara che cos’è uno screening.

**Voce femminile Veneto:** questo è un punto di partenza per tutti i neo-operatori screening.

**Voce femminile Firenze:** si sta dicendo: non va bene per il front-office. Secondo me, questo bigino va bene per gli operatori medi come ostetrici, infermieri ecc.

**Voce femminile Firenze:** secondo me, questo documento potrebbe tornare utile anche a ope-

ratori, non tecnici, come i farmacisti, che operando al di fuori, comunque, potrebbero tenersi aggiornati su quello che avviene nei centri screening e dare un supporto esterno.

### 3. le problematiche legate al rispetto della privacy

Sebbene sia già stato redatto il documento condiviso sulle raccomandazioni nella sua versione integrale, resta ancora in parte irrisolto il problema della privacy.

Se da una parte bisogna, infatti, tutelare la privacy degli utenti che si sottopongono al programma di screening, dall'altra un servizio efficace non può non assicurarsi l'avvenuto recapito di un test non positivo. L'incontro ha messo quindi in evidenza la necessità di un'ulteriore riflessione sul tema della sicurezza del trattamento dei dati personali.

Ecco un estratto della discussione:

**Voce femminile Veneto:** ci siamo informati dal nostro legale: una volta che una persona è stata informata e ha accettato il trattamento dei dati personali, come ha concesso il garante della privacy, è risolto...

**Voce femminile ignota:** il telefono non sarebbe un mezzo utilizzabile, perché non garantisce abbastanza sicurezza agli utenti. Ad ogni modo, con ulteriori indagini dei legali, si è giunti alla conclusione che se viene richiesto esplicitamente di poter chiamare quel determinato numero dell'utente e si fa firmare, allora la cosa è possibile.

**Voce femminile Lazio:** noi alla consegna assistiamo, chiedendo numero di telefono, firma ecc.

**Voce maschile Torino:** sì, perché poi a pagina 24 c'è scritto: i pazienti diagnosticati positivi devono essere informati. E questo come...

**Voce femminile ignota:** devi scrivergli...

**Voce femminile Firenze:** io penso che non ci siano studi italiani o internazionali che ci dicono se è meno ansiogena una telefonata o una lettera ben fatta. Per sentito dire sembra una telefonata, ma chi ce lo dice?

**Voce femminile ignota:** le persone che ricevono l'avviso...

**Voce femminile Firenze:** questa è la tua impressione, ma non ci sono studi che ce lo confermano...

**Eva Benelli:** io, a una cena, ho parlato di questa cosa a persone che non si occupano di sanità e la risposta è stata: e se le poste perdono la lettera? Quindi, appunto, passando oltre il fatto che una lettera scritta è più facile da gestire, la garanzia che sia sicuro che arrivi la notizia all'utente passa in primo piano.

**Voce femminile ignota:** sì, è per questo che mandiamo i dati allegando l'invito a una risposta...

**Voce maschile Veneto:** io penso che sia meglio essere sicuri che l'informazione arrivi. Poi come garantire sicurezza e privacy lo troveremo.

**Voce maschile Veneto:** io ritengo ci sia il bisogno di concepire un documento per quanto riguarda la riservatezza e la privacy. Perché poi ci sono anche i medici che dicono: ah! Segreto professionale. Ma cosa c'entra il segreto professionale? Questa è una struttura e se c'è necessità d'informazione...

#### 4. **la necessità di redigere una nota redazionale per aggiornare il documento sulle raccomandazioni.**

---

Alcune informazioni presentate nelle raccomandazioni sono già state superate da decisioni prese a livello ministeriale, come nel caso del vaccino per l'Hpv. Queste specifiche informazioni saranno aggiornate nel documento di sintesi, creando una disomogeneità con il documento integrale delle raccomandazioni. Per attenuare questa discrepanza si è pensato di redigere una nota redazionale con gli aggiornamenti da accompagnare alle raccomandazioni.

Ecco un estratto della discussione:

**Eva Benelli:** il problema dell'Hpv... abbiamo chiuso il documento nel 2006. Poi la ministro, subito dopo a gennaio, ha annunciato la vaccinazione per l'Hpv. Noi siamo stati questi mesi a chiederci cosa fare e essendoci comunque, nel documento, un paragrafo sul vaccino ...

**Anna:** io non metterei le giovani donne, specificherei nel bigino che il vaccino è stato consigliato dal ministero a partire dai dodici anni.

**Voce femminile Lazio o Firenze:** volevo far notare una cosa. A pagina tredici c'è il quadro sulla mammografia di quarantacinquenni e quarantannovenni. E dice: con date proiezioni e date lettura ogni 12-18 mesi, quando, mi sembra, che il documento dell'anno scorso specifica solo ogni dodici mesi.

**Francesca Conti:** perché il documento di consenso è venuto dopo...

**Voce femminile Lazio o Firenze:** sì, ma questo non va modificato per non creare confusione?

**Francesca Conti:** sì, effettivamente è vero, ma il fatto è che il documento di consenso è fatto dal Gisma e questo è fatto nell'ambito delle commissioni oncologiche e non ci dovrebbe essere conflittualità, ma... questo era un problema che ci si poneva con Eva: lo aggiorniamo subito dopo il documento di consenso?

**Eva Benelli:** be', si potrebbe intervenire (dato che l'avete notato tutti), non ristampando ma facendo circolare una cosa più piccola, una nota redazionale, per "pacificare gli scritti".



