



## La Comunicazione sugli Screening: Documento di Bertinoro

Il documento che qui presentiamo è il frutto del lavoro di un gruppo di operatori (direttamente impegnati nelle attività di screening e non) interessati alle problematiche connesse alla comunicazione all'interno dei programmi di diagnosi precoce. Lo scopo del documento è quello di aprire e allargare il dibattito su questa tematica. In quanto tale il documento è da considerarsi come introduttivo. Per questa ragione è prevista, oltre la pub-

blicazione sul presente rapporto, la sottomissione del documento ad altre riviste interessate all'argomento e la proposizione del documento in altre occasioni di dibattito. Le modalità di sviluppo e di raccolta del dibattito verranno discusse a partire dal prossimo convegno dell'Osservatorio Nazionale di Firenze.

Hanno partecipato al seminario di Bertinoro e contribuito allo sviluppo del documento le seguenti persone:

Appiano Silvana	Responsabile della Programmazione dei Servizi Oncologici della Regione Piemonte, Assessorato alla Sanità
Barzanti Daniela	Staff Qualità e Promozione della Salute, Azienda USL della Regione Umbria
Benelli Eva	Giornalista Gruppo Agenzia Zadig, Roma
Berrino Franco	Epidemiologo, Istituto Nazionale Tumori, Milano
Biocca Marco	Agenzia Sanitaria Regione dell' Emilia-Romagna
Bisanti Luigi	Epidemiologo, Responsabile Screening ASL Città di Milano
Bonfrisco Liana	Referente Comunicazione per Registro Tumori del Veneto, Centro di Prevenzione Senologica, Verona
Canuti Debora	Biologa, Centro Screening AUSL Rimini
Cogo Carla	Epidemiologa, Azienda Ospedaliera di Padova
Daghio Maria	Responsabile Laboratorio per il Cittadino competente CeVEAS
Ferrari Caterina	Docente Universitaria di Bioetica, Università degli Studi di Firenze, Facoltà di Filosofia
Fin Marta	Giornalista Addetta stampa Assessorato alla Sanità Regione Emilia-Romagna
Finarelli Alba Carola	Dirigente Servizio Sanità Pubblica Regione Emilia Romagna
Franzinetti Vicky	Presidente Comitato Pari Opportunità Università di Torino Consulente per l'Organizzazione Mondiale della Sanità
Frigerio Alfonso	Responsabile 1° Centro di Screening Mammografico Prevenzione Serena, Torino
Galli Mariella	Psicologa, Coordinamento Screening Oncologici Roma B
Giordano Livia	Epidemiologa, Centro di Prevenzione Oncologica, Torino
Iossa Anna	Ginecologa, Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica, Firenze
La Grassa Manuela	Radiologa, Dirigente Medico Azienda Ospedaliera di Padova
Maffia Russo Maria	Dirigente Distretto di Riccione AUSL Rimini
Martino Gemma	Senologa Clinica e Formatrice, Direttore METIS Centro Studi in Oncologia, Formazione e Terapia, Milano

Montanari Gioia	Ginecologa, Centro di Prevenzione Oncologica, Torino
Mosconi Paola	Istituto "Mario Negri" Milano, Forum Italiano di Europa Donna
Naldoni Carlo	Responsabile Screening Assessorato alla Sanità Regione Emilia-Romagna
Nencini Giovanna	Psicologa e Psicoterapeuta per la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, per "Donna come prima" e per il Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica di Firenze
Paci Eugenio	Epidemiologo, Direttore Unità di Epidemiologia Clinica e Descrittiva, Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica, Firenze
Paltrinieri Barbara	Giornalista Gruppo Agenzia Zadig, Roma
Petrella Marco	Epidemiologo, Responsabile Screening Mammografico, Sezione di Epidemiologia, Azienda USL 2 Perugia
Saguatti Gianni	Responsabile Centro di Senologia Ospedale Maggiore AUSL Città di Bologna
Scalisi Aurora	Ginecologa e Oncologa, Centro Screening Ginecologico AUSL 3 Catania
Scarinci Marina	Epidemiologa, ASL Roma D
Segnan Nereo	Epidemiologo, Responsabile Programma di Screening Prevenzione Serena Regione Piemonte
Vandelli Paola	Psicologa, Responsabile Ufficio Formazione Policlinico di Modena
Ventrella Vincenzo	Radiologo, Policlinico di Bari
Zappa Marco	Epidemiologo, Vice-Direttore Unità di Epidemiologia Clinica e Descrittiva, Centro per lo Studio e la Prevenzione Oncologica, Firenze

Nella presente forma il documento è stato redatto da Marco Biocca e Marco Zappa

### LA COMUNICAZIONE SUGLI SCREENING

#### Introduzione

- Analogie tra screening ed approccio clinico
- Equità nell'accesso
- Effetti negativi
- Fra individui e comunità
- Misurare la qualità
- Porte assistenziali e finestra tecnologica
- Il valore della comunicazione e la comunicazione dei valori
- I requisiti della comunicazione
- Capacità di scelta e responsabilità professionale
- Risorse e microsistemi
- Valutazione della comunicazione
- Linee guida e strategia di comunicazione
- Media e campagne informative

#### 1) Introduzione

In Italia esistono attività di screening dei tumori femminili fin dagli anni sessanta. All'inizio erano prevalentemente iniziative locali volontarie. Successivamente,

negli anni novanta, si sono sviluppati programmi organizzati di rilevanza regionale. Attualmente si stima che complessivamente circa metà della popolazione femminile italiana ne sia direttamente interessata. Col DPCM del 29 novembre 2001 sono stati inclusi tra i Livelli essenziali di assistenza, cioè tra quelle prestazioni a cui hanno diritto tutti i cittadini italiani a prescindere dalla residenza.

Gli screening organizzati di popolazione vanno considerati anche come un importante laboratorio perché offrono la possibilità di sperimentare modelli organizzativi, sistemi di controllo della qualità e modalità relazionali di interesse anche in altri settori dell'assistenza sanitaria.

Gli aspetti comunicativi negli screening hanno una grande rilevanza e interessano tutti i soggetti coinvolti. Ne sono soprattutto consapevoli le persone che vengono invitate al controllo e che hanno indotto da alcuni anni anche gli addetti ai lavori a prestarvi maggiore attenzione.

Non è più il tempo, insomma, in cui la comunicazione

negli screening voleva dire quasi solo la campagna di lancio del programma. Ora è più chiaro che sono in gioco i valori che sottendono i programmi, la qualità delle attività, la trasparenza delle relazioni, le competenze degli operatori, i contesti organizzativi, gli strumenti di lavoro e, in fondo, i risultati stessi.

La riflessione su questi temi ha avuto contributi significativi negli ultimi anni. Nel 1996 la Regione Emilia-Romagna aveva promosso una conferenza di consenso con la partecipazione di esperti di diverse regioni e la produzione di una "proposta di linee guida sui processi comunicativi negli screening". Alcuni articoli e commenti sono stati pubblicati in particolare su Epidemiologia e Prevenzione. Il Gruppo italiano per lo screening mammografico (GISMa) e il Gruppo italiano per lo screening del cervicocarcinoma (GISCi) hanno raccolto e orientato le migliori esperienze. Buona parte dei convegni organizzati negli ultimi anni in questo settore hanno dedicato spazio per relazioni e dibattiti.

È per proseguire su questo terreno che l'Osservatorio sugli screening della Lega per la lotta contro i tumori, in collaborazione con il GISMa e il GISCi e anche con un finanziamento del Ministero della salute, ha avviato nel 2002 un progetto dedicato alla comunicazione negli screening.

Il progetto prevedeva la realizzazione di un seminario con il contributo di studiosi di provenienza diversa (esperti degli screening, della comunicazione, etc.) finalizzato alla redazione di un documento di lavoro. Il seminario, di due giorni, si è tenuto nel Centro universitario della rocca di Bertinoro nel novembre 2002.

Ne è scaturito questo documento che è, per quanto possibile, la sintesi di quel confronto. Non è una *carta di principi*, né mai vi è stata la tentazione di scriverla. Non è una *linea guida*, anche se dalle considerazioni emerse potrebbero svilupparsi indicazioni operative importanti. È, piuttosto, il consolidamento di una tappa, lungo un percorso che accompagna l'analisi e l'evoluzione dei sistemi sanitari. È la traccia per proporre alcune riflessioni sul tema della comunicazione sugli screening all'attenzione e al commento dei numerosi possibili *stakeholder*: le donne interessate, le associazioni di cittadini, le organizzazioni sociali, gli esperti del settore, gli amministratori e i dirigenti dei sistemi sanitari, i giornalisti, etc.

Lo sviluppo dei temi e delle argomentazioni è necessariamente succinto e suddiviso in brevi paragrafi per facilitarne (si spera) la lettura ed, eventualmente, la modifica. C'è un ordine nel susseguirsi dei paragrafi,

ma non è determinante. Diversi argomenti sono rimasti controversi e questo appare fisiologico. Piuttosto potrebbero esserci delle assenze e ciò è più grave. Suggerimenti e commenti sono più che benvenuti, sono sollecitati.

## 2) Analogie tra screening e approccio clinico

Gli screening sono un terreno di frontiera: tra l'assistenza individuale e la sanità pubblica e tra la clinica e la prevenzione.

Sono evidenti le analogie con le attività di prevenzione individuale che vengono realizzate fuori dal contesto di programmi organizzati. Ma ancor più è interessante sottolineare quanto ormai sia frequente nell'approccio clinico la situazione, analoga a quella che si verifica in uno screening, di pazienti asintomatici che vengono sottoposti a esami diagnostici.

L'attenzione alla situazione individuale e alla comunicazione medico-paziente dell'approccio clinico ha molto da insegnare alle attività di screening, spesso disattente su questo terreno. Così come l'esperienza degli screening dovrebbe ricordare ai clinici l'importanza della valutazione epidemiologica e delle prove di efficacia.

## 3) Equità nell'accesso

È obiettivo fondamentale dei programmi organizzati di screening garantire a tutte le persone a cui si rivolgono equità nell'accesso indipendentemente dalle condizioni. Questo obiettivo, tuttavia, non è stato ancora raggiunto: esistono differenze geografiche, tra le regioni del centro-nord e del sud e dentro le stesse regioni, di età, censo, cultura, etc.

Queste differenze sembrano ancora più evidenti quando si considera l'accesso agli screening complessivamente, includendo anche quelli spontanei e rivolti a strutture di tipo clinico. Probabilmente anche in questo caso gli utenti socialmente più svantaggiati hanno maggiori probabilità di ricevere prestazioni meno appropriate.

I programmi organizzati di screening tendono, anche se in modo limitato, a ridurre le differenze di accesso e a garantire maggiori livelli di equità. Ciò avviene offrendo maggiori garanzie di appropriatezza, permettendo a una quota relativamente più grande della popolazione di accedere e non limitandosi al test diagnostico, ma accompagnando le donne nell'eventuale percorso successivo di approfondimento diagnostico e terapeutico.

Le ragioni delle disuguaglianze vanno cercate negli

aspetti strutturali (risorse, competenze, scelte politico-amministrative) e comportamentali. Ma vanno cercate anche con cura nei limiti delle capacità comunicative dei programmi di raggiungere tutte le componenti della società, di adattarsi alle diversità socio-culturali e di comprendere gli ostacoli esistenti.

## 4) Effetti negativi

I programmi di screening, come tutti gli interventi sanitari del resto, possono determinare effetti negativi.

Impongono tempi di attesa a volte lunghi. Come ogni esame diagnostico producono risultati falsi negativi col possibile danno determinato dalla ingiustificata rassicurazione e dal successivo possibile ritardo diagnostico. Producono anche risultati falsi positivi a cui seguono interventi non necessari e, quindi, anche costi inutili.

In ogni processo di diagnosi precoce, inoltre, è insito il rischio di individuare e di trattare lesioni che avrebbero potuto non manifestarsi clinicamente. Si può stimare l'entità della sovradiagnosi e del sovratrattamento in una popolazione sottoposta a screening, ma nell'approccio individuale tali considerazioni sono di fatto ignorate.

## 5) Fra individui e comunità

Ogni intervento sanitario dovrebbe cercare di massimizzare i benefici attesi e di minimizzare gli effetti negativi ad entrambi i livelli, individuale e di comunità. Dovrebbe, inoltre, tener conto delle risorse disponibili e del fatto che sono conseguentemente sottratte ad altri possibili interventi.

Utilizzare protocolli per gli screening diversi potrebbe portare ad una maggiore, anche se marginale, efficacia che si pagherebbe, tuttavia, con una minore efficienza e viceversa. Una maggiore disponibilità di risorse dedicate agli screening potrebbe migliorare alcuni aspetti, come ad esempio i tempi di attesa per gli approfondimenti dei casi positivi o la sensibilità con l'aggiunta di ulteriori test.

Esistono proposte per differenziare i protocolli in funzione dei livelli di rischio delle persone invitate. Ciò presenta altri problemi, peraltro non ancora del tutto approfonditi, anche di natura etica perché introdurrebbe differenze nell'offerta sanitaria tra gruppi diversi. Ogni possibile modifica ai protocolli dovrebbe, comunque, essere basata su evidenze scientifiche sufficienti sia per i vantaggi che per gli svantaggi che potrebbe produrre.

## 6) Misurare la qualità

La dimensione di popolazione, le caratteristiche degli interventi e la esistenza di sistemi di valutazione permette, nei programmi organizzati di screening, di produrre indicatori sul funzionamento e sugli esiti.

Sulla base di queste misure è possibile valutare la qualità del programma e offrire, in tal modo, una garanzia alle singole donne coinvolte. Ed è possibile anche valutare il grado di ottimizzazione nell'uso delle risorse che può essere considerata una forma di garanzia per la comunità.

Questa trasparenza genera interessanti, e in parte inedite, implicazioni sul piano comunicativo.

## 7) Porte assistenziali e finestra tecnologica

Un miglioramento nella comunicazione degli screening per i tumori femminili non può prescindere dalla specificità di genere e di età e dalla considerazione per l'importanza dei momenti della vita della donna (vita sessuale, menopausa, ...) che vengono interessati.

Le difficoltà nell'affrontare questi punti cruciali sono dovute anche al contesto tecnico e comunicativo specifico che caratterizza i programmi di screening. Non si accede, infatti, allo screening attraverso le ampie e comprensive porte dell'assistenza sanitaria, come quella del medico di medicina generale o dei servizi di cure primarie. Si accede attraverso un ingresso che potremmo definire una *finestra tecnologica* specifica e circoscritta. Si deve forse accettare che oggi lo screening non può, e non deve, porsi l'obiettivo di includere l'intero vissuto delle persone che vi aderiscono, anche se la domanda in questo senso è spesso forte per i condizionamenti della paura del momento.

## 8) Il valore della comunicazione e la comunicazione dei valori

Il miglioramento dei livelli di comunicazione, inteso come più completo accesso alle informazioni utili e come maggiore coinvolgimento nelle scelte assistenziali, è una necessità che si sta affermando in tutti i campi della medicina. Rappresenta un diritto dei cittadini, ma è anche una condizione per raggiungere migliori risultati.

Nel mondo della prevenzione, in particolare, la comunicazione deve essere 'pro-attiva', deve cioè raggiungere persone che non hanno un problema e convincerle che non vogliono averlo nemmeno in futuro. Nei programmi di screening, che sono inviti attivi rivolti a persone probabilmente sane, a maggior ragione la

comunicazione è sia un valore in sé che uno strumento per aumentare l'autonomia decisionale individuale e per circoscrivere, per quanto possibile, gli effetti negativi. Comunicare quindi per raggiungere una più ampia e consapevole partecipazione delle persone ai programmi organizzati.

La comunicazione negli screening è, dunque, lo scambio che si realizza tra le donne a cui è rivolto il programma, i promotori del programma, gli operatori sanitari coinvolti e gli altri soggetti interessati. Per questo potremmo più correttamente chiamarla comunicazione *sugli* screening. Essa si fonda su due pilastri: il rispetto tra gli interlocutori e la condivisione dei valori che informano la proposta di screening e che devono essere chiaramente espliciti.

### 9) I requisiti della comunicazione

Alla base della comunicazione è importante che vi sia un'informazione completa, condivisa, onesta ed equilibrata nell'illustrare i valori e la logica che sottendono la proposta, i limiti delle procedure adottate, i vantaggi e gli effetti negativi possibili.

Elementi cruciali che per tradursi in azioni efficaci devono rientrare all'interno di una 'strategia di comunicazione', che trasformi la comunicazione stessa in una risorsa in materia di prevenzione della salute.

Una strategia che deve tenere conto di molti fattori, sia sul piano dei contenuti da comunicare che sul modo in cui farlo. A questo proposito, per esempio, è essenziale il riconoscimento delle diverse aspettative e delle conoscenze. È probabile, infatti, che le donne non si aspettino che possano verificarsi errori, non comprendano facilmente e non richiedano un'informazione di tipo quantitativo e non siano abituate a termini tecnici difficili anche per molti medici, come *anticipazione diagnostica inutile, sovradiagnosi e sovratrattamento*.

Va considerata, inoltre, la possibile diversa percezione di ciò che è importante e, in particolare di quanto continuo i rapporti personali diretti, gli atteggiamenti e i comportamenti degli operatori sanitari.

Altro elemento è quello che riguarda il linguaggio da adottare nel momento in cui ci si rivolge al pubblico, che non può essere quello specialistico medico, ma deve raggiungere le persone in modo chiaro per non lasciare l'impressione di qualcosa di oscuro, non detto. Proprio la necessità di ricorrere sistematicamente a linguaggio e concetti adeguati, evidenzia l'importanza di una strategia di comunicazione e il ricorso, quando possibile e ragionevole, all'*expertise*

della comunicazione scientifica e sanitaria.

Una migliore informazione sulle implicazioni delle diverse proposte di diagnosi precoce (lo screening organizzato e l'approccio clinico) dovrebbe mettere in condizione le donne di sapere cosa aspettarsi, in termini di vantaggi e svantaggi, sia che aderiscano ad un programma di screening, sia che scelgano un diverso approccio alla diagnosi precoce.

### 10) Capacità di scelta e responsabilità professionale

Per quanto evidenti possano essere le prove di efficacia, accurate le stime sul vantaggio relativo dei benefici attesi rispetto ai danni ipotizzabili e ampia la comunicazione con le persone coinvolte, queste non sono ragioni sufficienti per rinunciare alla responsabilità professionale di chi propone lo screening. Proporre un programma di screening significa, infatti, assumersi la responsabilità del suo risultato positivo anche a livello individuale.

Il potenziamento delle capacità di scegliere in modo consapevole dovrebbe portare a stabilire una sorta di patto tra chi offre e chi è interessato, che preveda piena libertà di adesione e di rescissione. La consapevolezza piena delle regole del gioco da parte dell'interessata dovrebbe essere condizione essenziale per l'adozione della decisione, anche se può avvenire che il patto venga stipulato sulla base esclusivamente della fiducia.

Per molti una situazione di questo tipo è, tuttavia, solo teorica. La disparità tra l'operatore sanitario e la donna è oggettiva e ineliminabile. L'informazione e la condivisione dei valori può solo mitigarla. Lo screening è comunque una scelta di politica sanitaria che viene condivisa prima di tutto dalla comunità. Il peso della responsabilità professionale resta, indipendentemente dalla comunicazione, all'organizzazione che propone il programma e agli operatori che lo realizzano.

### 11) Risorse e microsystemi

La comunicazione negli screening si misura in larga parte sulla disponibilità a essere modulata sulle singole persone. Perché ciò sia realistico è necessario potervi dedicare tempo, competenze, tecniche e spazi.

Le piccole riunioni, le lettere, gli opuscoli sono alcuni degli elementi del terreno privilegiato in cui è possibile ricercare l'adesione delle donne al percorso verso la partecipazione consapevole, ai valori della scelta per la comunità e per se stessa, ai limiti della proposta, ai modi e ai perché dell'informazione.

Va prevista, a questo fine, un'adeguata formazione degli operatori, con particolare attenzione anche alle figure intermedie, che aumenti le loro abilità relazionali e la consapevolezza e l'accettazione dei limiti dello screening.

### 12) Valutazione della comunicazione

Così come sugli altri aspetti dello screening, anche su quelli comunicativi è necessaria una valutazione. Per questo occorre creare momenti e strumenti specifici che permettano la verifica periodica del contesto, dei comportamenti, delle abilità, delle identità degli operatori e del sistema operante.

La valutazione deve anche considerare le forme della comunicazione, la comprensibilità dei linguaggi e l'utilità dei messaggi.

### 13) Linee guida e strategia di comunicazione

Un obiettivo importante da raggiungere è la disponibilità di linee guida organizzative e operative, che si concretizzino all'interno di una 'strategia di comunicazione' ad hoc: questo favorisce la realizzazione più adeguata delle diverse azioni di comunicazione.

L'organizzazione di una strategia di comunicazione è un obiettivo che potrà essere raggiunto con maggiore facilità se i principi sui cui si devono basare saranno condivisi, dal momento che alla sua progettazione dovranno partecipare epidemiologi, clinici, psicologi, esperti di comunicazione.

La strategia di comunicazione deve tenere conto dei soggetti interessati, delle richieste diverse che vengono da pazienti e dagli specialisti, dei diversi mezzi di comunicazione (opuscoli, seminari, colloqui medi-

co-paziente, giornali e mass-media, ecc.), del linguaggio da usare a seconda dell'interlocutore a cui ci si rivolge e delle azioni da portare avanti (corsi di comunicazione per gli operatori sanitari a contatto con il pubblico, organizzazione di momenti di incontro, conferenze stampa, siti internet, ecc.).

Non vanno, tuttavia, sottovalutati i contributi derivanti dalla sperimentazione di modalità di comunicazione innovative che, ad esempio, facilitino la espressione dei giudizi e delle attese, rendano più chiaro il patto da stringere o più comprensibili le valutazioni dei livelli di efficacia ottenuta e percepita.

### 14) Media e campagne informative

Certamente esiste un ruolo critico dei media che non può essere ignorato, ma perché sia effettivamente utile sarebbe importante un più stretto rapporto a più stretta collaborazione tra operatori sanitari e dei media.

Un legame che deve rientrare all'interno della strategia di comunicazione complessiva e che parta dalla piena conoscenza del mezzo 'media': dei suoi meccanismi di funzionamento, dei suoi tempi, dei suoi punti di forza e dei suoi punti deboli.

In questo senso potrebbe essere utile la costruzione di una struttura nazionale a cui la stampa possa rivolgersi per avere informazioni validate, e che si faccia carico di preparare e diffondere informazioni ai mass-media nei modi e nei tempi adeguati.

L'Osservatorio nazionale sugli screening potrebbe proporsi come punto di riferimento e di promozione riconosciuto e condiviso.