

Sintesi del workshop congiunto GISMA-ONS

Da dove partiamo e dove vorremmo arrivare

*D. Canuti, E. Benelli
Salerno, 26 giugno 2014*

Dove DOBBIAMO arrivare

- In alcune nazioni la comunicazione è diventata la condizione perché si possa fare lo screening
- Anche in Italia alcune questioni comunicative sono diventate urgenti (controversie su rischi e benefici)

Survey del materiale attualmente in uso

I programmi rispondenti

Aree	programmi	%	pop invitata	
			2012	%
Nord	55	53,9	1517290	58,1
Centro	25	24,5	653092	25,0
Sud Isole	22	21,6	441337	16,9
Totale	102	100,0	2611719	100,0

I materiali

- ✓ 98 questionari
- ✓ 102 Lettere invito
- ✓ 72 materiali informativi allegati all'invito
- ✓ 99 lettere di esito negativo

L'analisi dei contenuti

I materiali sono stati valutati seguendo una griglia contenente 37 variabili per vedere quali informazioni erano presenti.

Le informazioni sono state divise in 4 categorie:

1. Informazioni **logistico – organizzative**
2. Informazioni sulla **mammografia di screening**
3. Informazioni sugli **esami di approfondimento** dopo la mammografia
4. Informazioni **epidemiologiche e numeriche**

Riflessioni

- ✓ Le donne ricevono un'informazione abbastanza esaustiva su indicazioni e dettagli pratici necessari a partecipare al programma di screening e sul test.
- ✓ Ricevono **un'informazione scarsa su rischi e svantaggi**, così come **sulla riservatezza dei dati e i controlli di qualità**.
- ✓ Ricevono **informazioni scarse, se non assenti, di tipo epidemiologico** in generale.

L'analisi di qualità dei materiali

- ✓ Fondamentale è associare **l'analisi della qualità** alla completezza dell'informazione.
- ✓ La completezza può inficiare la qualità dell'informazione
- ✓ Bilanciare semplicità e accuratezza



Qualità dei materiali informativi

Parametri di valutazione

Chiarezza

Come si presenta il testo:

- il testo (struttura logico-organizzativa)
- le frasi (sintassi)
- le parole (lessico)
- la grafica

Accuratezza

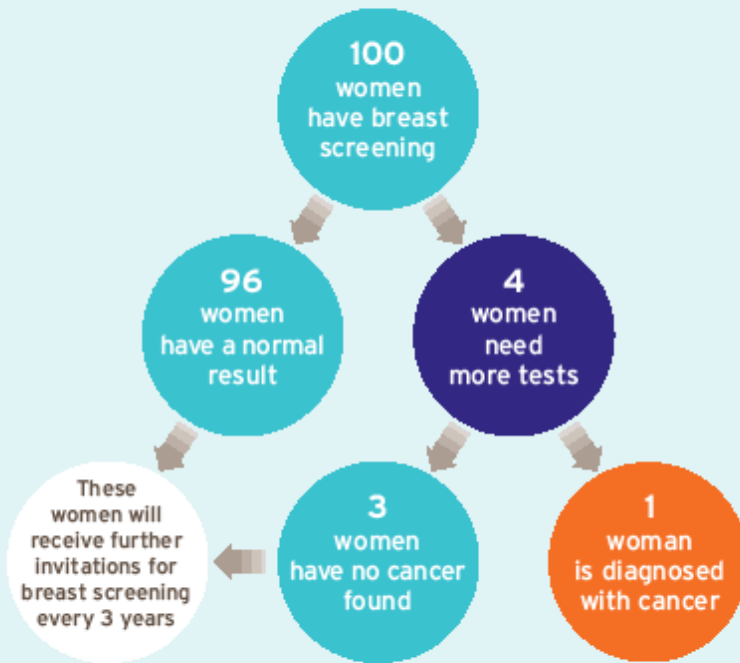
- **correttezza: la “migliore evidenza possibile”**
- emittente, fonti, sponsor
- ulteriori informazioni
- aree di incertezza
- date di produzione e revisione
- coerenza informativa

Pertinenza

- **destinatari e obiettivi identificati**
- i destinatari coinvolti nella pianificazione, sviluppo e verifica
- testo e immagini coerenti con gli obiettivi
- testo e immagini pertinenti ai destinatari

L'opuscolo inglese "The fact"

What happens to 100 women
each time they have breast screening



Saving lives from breast cancer

Screening saves about 1 life from breast cancer for every 200 women who are screened. This adds up to about 1,300 lives saved from breast cancer each year in the UK.

Finding cancers that would never have caused a woman harm

About 3 in every 200 women screened every 3 years from the age of 50 to 70 are diagnosed with a cancer that would never have been found without screening and would never have become life-threatening. This adds up to about 4,000 women each year in the UK who are offered treatment they did not need.

Overall, for every 1 woman who has her life saved from breast cancer, about 3 women are diagnosed with a cancer that would never have become life-threatening.

Researchers are trying to find better ways to tell which women have breast cancers that will be life-threatening and which women have cancers that will not.

Can breast screening have other risks?

- Most women who receive an abnormal screening result are found not to have breast cancer. These women experience unnecessary worry and some feel distress which affects their ability to do their normal day-to-day activities at the time.
- X-rays can very rarely cause cancer. Having mammograms every 3 years for 20 years very slightly increases the chance of getting cancer over a woman's lifetime.
- Rarely, breast screening can miss cancers. It picks up most breast cancers, but it misses breast cancer in about 1 in 2,500 women screened.

L'opuscolo inglese "The fact"

- Si focalizza su:
 - ti salva la vita
 - sovradiagnosi
- Non parla di K intervallo

Incertezza della quantificazione

- Comunicare le incertezze e le controversie è ardua
- La scelta di quale stime comunicare è dell'istituzione che comunica

I professionisti della comunicazione

- Non basta essere competenti in medicina per essere ascoltati dalle donne
- Dovremmo collaborare con professionisti e specialisti della comunicazione
- Loro sanno come attirare/attivare l'attenzione delle donne

Feed-back fondamentale per migliorare la risposta all'utente

Destinatari coinvolti nella pianificazione, sviluppo e verifica del materiale

Ancora sull'incertezza in ambito di salute

- Siamo passati dal modello paternalistico al modello “fai tu”
- Dovremmo basarci sul modello della CONDIVISIONE: il presupposto è un nuovo rapporto tra professionista sanitario e cittadino
- Il problema di come comunicare non può essere disgiunta dalla RELAZIONE, da “cosa vive il paziente”
- La dimensione affettiva è importante nelle scelte mediche
- Le persone si ricordano le storie e non i numeri

Le nuove tecnologie

- Digital story telling:
strumento che utilizza la componente digitale e può essere diffuso su web, social media, smart phone, sale di attesa
- Usato nelle pratiche di cura, per l'informazione rispetto a processi di diagnosi e come ausilio per scelte complesse in salute.
- Attiva la dimensione affettiva, il potere di immedesimazione, dice molto in poco tempo

Nuove strategie di comunicazione

- I programmi di screening utilizzano:
 - 70% mail
 - 74% siti web
 - 10% sms
 - 2% social network (Imperia e Palermo)
- Chiavari: fascicolo elettronico informatizzato ove vengono depositati i referti negativi

Pro e contro

- Pro: immediatezza dell'informazione
- Contro: controllo giornaliero e necessità di risposte immediate

Social media e salute pubblica

- L'introduzione della comunicazione digitale è la 3° più grande rivoluzione mediatica, dopo le invenzioni della scrittura e della stampa
- Ha mutato la comunicazione di massa: da lineare a caotica
- Sta frammentando la sfera pubblica in un arcipelago di sfere che spesso non si parlano tra loro

Social media e salute pubblica

- Messaggio di cautela all'uso dei social media in sanità pubblica e soprattutto negli screening
- Anche se l'informazione digitale ci consente di dare le informazioni in vari formati e di lasciare che la singola persona scelga le informazioni di cui ha bisogno a seconda del momento

URGENZA

- La buona comunicazione è uno strumento della professione:
- non può **più** essere casuale, improvvisata, autoreferenziale
- servono **competenze**, non ripartire ogni volta da capo

Chiarezza, coerenza, completezza

**Una rete integrata di strumenti e momenti
comunicativi**

Ci serve un piano

Obiettivo è condividere con tutti i programmi una visione strategica che è fatta prima di tutto di maggiore **cultura** della comunicazione (potenziare advocacy di Ons, insieme a Gisma, ma anche Gisci e Giscor)

Qualche obiettivo concreto

Mettere a disposizione format per lettera di invito e leaflet

Sfruttare meglio i supporti esistenti (uffici stampa, siti società scientifiche e aziendali ecc.)

Costruire più alleanze (associazioni, altri stakeholder)

Una proposta

Preparare un piano di comunicazione (2014-2015)
per i programmi di screening