

SCUOLA INTERNAZIONALE
DI STUDI SUPERIORI AVANZATI



Laboratorio Interdisciplinare per le Scienze Naturali e Umanistiche

MASTER IN COMUNICAZIONE DELLA SCIENZA “FRANCO PRATTICO”

2016/2018

Screening mammografico: comunicare la prevenzione

Candidata: Monia Torre

Relatrice: Eva Benelli

Indice

Indice	3
Struttura dell'elaborato.....	4
Lo screening mammografico: comunicazione, controversia e posizioni in campo	5
1 Perché lo screening mammografico è (anche) una questione di comunicazione.....	5
2 Il mosaico italiano	12
3 La mammografia di screening.....	16
La comunicazione istituzionale dello screening mammografico online	26
1 Domanda di ricerca	26
2 L'analisi dei siti web	27
3 Considerazioni conclusive.....	34
"Per sapere quanto basta"	36
1 Un trial per la comunicazione dello screening mammografico	36
2 Il processo di costruzione.....	38
3 I contenuti della app.....	45
4 Considerazioni conclusive	55
Conclusioni generali	57
Bibliografia	58
Appendice 1.....	60

L'obiettivo di questo lavoro è quello di provare a delineare un quadro delle modalità in cui, in Italia, gli attori istituzionali principali nella comunicazione verso i cittadini abbiano risposto alla sfida della comunicazione del rischio nello screening mammografico: un campo scientificamente controverso, protagonista delle più ampie sperimentazioni cliniche in cui sono state coinvolte persone asintomatiche, in cui la comunicazione, secondo le stesse linee guida della Commissione Europea, ricopre un ruolo rilevante al pari della ricerca medica.

Nel corso del primo capitolo introduttivo verrà mostrato, attraverso analisi bibliografica e della principale documentazione europea e italiana, quali sono i nodi che definiscono la comunicazione dello screening come una questione di comunicazione del rischio, quali gli attori coinvolti a livello istituzionale e le principali posizioni nella controversia scientifica che la caratterizza.

Il secondo capitolo entra invece nel pieno della ricerca. Alla definizione della domanda di ricerca e della metodologia segue una prima analisi dei siti istituzionali selezionati che fornisce un quadro di background all'analisi del caso studio specifico, il trial *donnainformata-mammografia.it*, esplicitata nel terzo capitolo. L'analisi di questo caso studio permette di mettere in luce il processo di costruzione di uno strumento di *decision aid* inedito nel panorama della comunicazione dello screening mammografico in Italia.

Il quadro complessivo dell'analisi viene affidato alle conclusioni.

Lo screening mammografico: comunicazione, controversia e posizioni in campo

1. Perché lo screening mammografico è (anche) una questione di comunicazione

Nel 2015 in Italia più di 3 milioni di donne¹ fra i 50 e i 69 anni hanno ricevuto una lettera da parte della propria ASL, un invito a sottoporsi a un test gratuito attraverso cui cercare segni non ancora manifesti di un eventuale tumore al seno. Poco più della metà ha accettato l'invito. Nessuna di queste donne aveva una storia clinica per cui si fosse già direttamente imbattuta nella malattia ed è plausibile supporre che non fossero in molte ad aver preso seriamente in considerazione fino a quel momento l'ipotesi di potersi ammalare di cancro al seno. L'invio delle lettere di invito si è diffuso gradualmente nelle ASL italiane a partire dal 2001, quando l'offerta degli esami di screening oncologici, per quei test che avevano dimostrato efficacia nel ridurre la mortalità, è stata introdotto nei LEA (Livelli essenziali di assistenza)².

A prescindere dalla posizione assunta nel dibattito intorno ad esso, lo screening mammografico viene spesso presentato come una questione dal particolare impatto emotivo, in primo luogo per la diffusione del tumore al seno, prima causa di mortalità di natura oncologica fra le donne:

Il tumore al seno è la neoplasia più frequente in assoluto nella popolazione femminile. Ogni anno, in Italia, si ammalano di tumore al seno circa 48 mila donne (e 300 uomini). In media, in assenza di condizioni particolari (come la mutazione genetica), il rischio di ciascuna donna di ammalarsi è del 10-12%. Questa percentuale, però, varia molto con l'età: la curva di incidenza cresce sino agli anni della menopausa (intorno a 50-55 anni), rallenta lievemente dopo la menopausa, per poi riprendere a salire dopo i 60 anni. Complessivamente emerge che 1 donna su 9 in Italia si ammalerà di tumore al seno nel corso della sua vita³.

¹ <https://www.osservatorionazionale screening.it/content/lo-screening-mammografico> (ultima consultazione 23/05/2018).

² In Italia l'offerta di screening oncologico riguarda il test mammografico, della cervice uterina e quello, introdotto nel 2004, del colon retto.

³ Europa Donna – Italia, *Manuale della prevenzione*, p.1.

La diagnosi precoce, nell'ottica della cosiddetta "prevenzione secondaria"⁴, è considerata un'arma efficace nella lotta contro questa malattia; in particolare, l'esame radiologico del seno, la mammografia, a cadenza biennale nella fascia d'età fra i 50 e i 69 anni è l'unico esame che si è dimostrato in grado di ridurre la mortalità per causa specifica nella popolazione femminile. Tale intervento è stato tradizionalmente concepito come esame di popolazione offerto dal Servizio sanitario nazionale, dati i migliori risultati che un'organizzazione di questo tipo ha garantito a livello di efficienza e di efficacia⁵. Per definizione, la popolazione a cui si propone lo screening non ha alcun sintomo né segno clinico di malattia e la selezione delle persone da coinvolgere avviene attraverso la definizione di indicatori di rischio medio di malattia che, come visto, nel caso degli screening oncologici consistono nel sesso e nell'età. Trattandosi dunque di indagini diagnostiche generalizzate, eseguite a tappeto su tutta la popolazione in oggetto, al primo invito non sono presi in considerazione altri fattori di rischio individuale.

Un primo aspetto che vale la pena sottolineare della comunicazione dello screening è proprio legato alla comunicazione della evidence-based medicine:

“La conoscenza raggiunta dalla ricerca clinica non risponde in modo diretto agli interrogativi che si domandano quali siano le scelte migliori per il singolo paziente”. (...) In altre parole, l'evidence-based medicine, che è un metodo formulato da un epidemiologo, è stato concepito per essere applicato a una popolazione piuttosto che a un individuo.⁶

Al momento del primo coinvolgimento tramite la lettera di invito, è impossibile fornire da parte dei tecnici, in generale epidemiologi e personale sanitario coinvolto, l'unica vera informazione a cui è interessato chi deve sottoporsi a un'indagine medica, la probabilità individuale di ammalarsi⁷. Un ulteriore ostacolo, strutturale almeno in questa prima fase della comunicazione dello screening, è rappresentato

⁴ Mentre con prevenzione primaria si identificano quella serie di strategie che, agendo sugli stili di vita, sono volte a ridurre la probabilità di ammalarsi, la prevenzione secondaria punta a diagnosticare la malattia quando è allo stato iniziale e ancora asintomatica, prevenendone la progressione.

⁵ <http://www.ispo.toscana.it/sites/default/files/Documenti/formazione/capitolo%20com%20reg.pdf> (ultima consultazione 23/05/2018).

⁶ M.G. Ruberto, *La comunicazione e la riconfigurazione del rapporto medico-paziente*, p.136, in Fondazione Zoè (a cura di), <<La comunicazione della salute. Un manuale>>, Raffaello Cortina Editore, 2009, pp. 101-142.

⁷ Cfr. P. Vineis, *Modelli di Rischio. Epidemiologia e causalità*, Einaudi, 1990, p.112.

dall'impossibilità di prendere in considerazione alcune variabili che, come sottolinea Logan⁸, sono fondamentali nelle campagne di comunicazione sanitaria. Si tratta di quei fattori che mediano la percezione del messaggio nel pubblico e che vanno oltre misure come reddito e livello di istruzione. Rientrano fra questi la cosiddetta *health literacy*, la competenza nell'ottenere, comprendere e valutare le informazioni che riguardano la salute, e i meccanismi di auto-percezione. Oltre alle conoscenze rispetto alla patologia e ai metodi di prevenzione, infatti, sono centrali nella rielaborazione del messaggio e nella scelta che ne consegue aspetti come la capacità auto-percepita di una persona di implementare le raccomandazioni sanitarie suggerite dalla campagna. Trattandosi della scelta di effettuare o meno un test diagnostico da parte di persone "soggettivamente" sane, inoltre, un aspetto fondamentale è lo stato di salute percepito dal soggetto e il modo in cui questo valuta la probabilità che l'evento accada e la sua gravità, un calcolo, quello danni-benefici, mediato socialmente che ingloba componenti esperienziali e valoriali proprie.

Ogni forma standard di campagna informativa e di strumenti di invito non può che includere una fetta di popolazione (si spera la più ampia possibile) ed escludere altre porzioni, verso le quali il messaggio risulta meno comprensibile o meno appetibile⁹.

Se queste considerazioni riguardo variabili fondamentali nella ricezione del messaggio sono genericamente valide per le iniziative di comunicazione sanitaria legate alla evidence-based medicine, il bilancio danni-benefici, così come è stato elaborato all'interno della comunità scientifica e recepito dalle istituzioni sanitarie, permette di entrare maggiormente nel merito delle caratteristiche della comunicazione dello screening. Si vedrà più avanti come il dibattito fra esperti intorno alla mammografia di screening abbia raggiunto picchi di aperta controversia, tuttavia, è utile qui riassumere brevemente quali siano i rischi comunemente riconosciuti dalla comunità scientifica e cosa implicino a livello comunicativo. Fra i primi a essere messo in luce ma difficile da percepire e quantificare è il rischio radiologico che un esame come la mammografia necessariamente porta con sé. Altrettanto difficile da valutare è il danno, soprattutto in termini psicologici, provocato dagli esiti cosiddetti "falsi positivi", legato all'alta

⁸ R. A. Logan, *Health campaign research*, p. 78, in M. Bucchi, B. Trench, <<Handbook of public communication of science and technology>>, Routledge, 2008, pp. 77-93.

⁹ <http://www.epicentro.iss.it/discussioni/screening/petrella.asp> (ultima consultazione 23/05/2018).

specificità del test, per cui viene rilevata una lesione che gli esami successivi di approfondimento dimostrano non esserci. Fenomeno per certi versi opposto e dalle implicazioni molto più pesanti, a livello legale oltre che di vissuto dei pazienti, è quello dei “cancri intervallo”, quei tumori che possono svilupparsi nel periodo che intercorre fra due esami. Questa evenienza è legata sia ai limiti del test, quindi alla possibilità di avere falsi negativi o di lesioni tanto piccole da non essere rilevabili, sia alla storia naturale del tumore, sia all’errore di lettura da parte dei radiologi¹⁰. Tale aspetto permette di sottolineare un ulteriore rischio rilevato da diversi studi: un eccesso di rassicurazione che può accompagnare l’esito negativo del test che porterebbe le donne a sottovalutare dei sintomi e a ritenere erroneamente che <<il sottoporsi regolarmente allo screening mammografico riduca o annulli il rischio *di ammalarsi* in futuro di tumore al seno>>¹¹.

Maggiore attenzione nella comunità scientifica, al punto da far mettere in discussione l’esistenza stessa dei programmi di screening in alcuni paesi, ha suscitato la questione della sovradiagnosi, per cui vengono rilevate al test quelle lesioni che, se non individuate da un esame preventivo, non si sarebbero evolute nel corso della vita. Ad oggi non è possibile prevedere quali lesioni e tumori in situ rimarranno silenti, per cui la sovradiagnosi viene ritenuta al momento un limite inevitabile del processo di screening. Questo fenomeno genera necessariamente un ulteriore problema, il sovratrattamento: ogni pratica terapeutica a cui viene sottoposta una donna sovradiagnosticata è da considerare, ovviamente, inutile. Tuttavia, la possibilità di subire un trattamento non necessario non è spiegata in maniera totale dalla sovradiagnosi, ma chiama in causa anche aspetti come la proporzionalità fra mezzi medici impiegati e risultati attesi. Azioni in questo senso si sono intraprese sia attraverso le sperimentazioni di riduzione controllata della pratica della chirurgia del seno, sia attraverso l’inserimento di indicatori di qualità dei programmi di screening in cui si indicano dei valori soglia auspicabili rispetto ai diversi tipi di intervento per causa specifica.

Come si vede, si tratta in alcuni casi di limiti strutturalmente legati alla tecnologia medica, in altri al nesso di completezza della comunicazione e comprensione del

¹⁰ http://www.epicentro.iss.it/discussioni/cancri_intervallo/cancri_inter.asp (ultima consultazione 23/05/2018).

¹¹ G. Domenighetti, *Ben sarebbe folle chi quel che non vorria trovar cercasse*, p.XIII, in G. Welch, <<Sovradiagnosi. Come gli sforzi per migliorare la salute possono renderci malati>>, Il Pensiero Scientifico Editore, 2013, pp.IX-XVIII.

messaggio. Questo ha portato le principali organizzazioni internazionali¹² a sottolineare la necessità di una comunicazione che non enfatizzi i successi dello screening e sia volta a informare sui limiti e gli eventuali danni. L'obiettivo finale deve essere quello di una comunicazione bilanciata, in grado di fornire con trasparenza le conoscenze attuali su aspetti controversi come sovradiagnosi e cancro intervallo, così come le informazioni sui controlli di qualità, la sperimentazione di nuove tecnologie e la gratuità che caratterizzano i programmi di screening organizzato. Di conseguenza, l'indicatore della partecipazione ai programmi non viene più ritenuto sufficiente alla valutazione dei piani di comunicazione, privilegiando la consapevolezza nella scelta. È nel *position paper* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità del 2014 che per la prima volta la consapevolezza delle partecipanti, <<changes in end-users' knowledge and understanding of the benefits and harms of mammography screening>>¹³, viene posta come indicatore per valutare le performance dei programmi nei diversi Paesi, e non si consideri esclusivamente la copertura di donne invitate individualmente (come si rileva, ad esempio, negli indicatori di performance dell'ultimo report dell'Unione europea sulla valutazione dei programmi di screening¹⁴). Tuttavia, già la risoluzione del Consiglio europeo poneva la necessità di favorire la decisione informata sull'adesione allo screening da parte della popolazione interessata¹⁵. Una posizione ribadita 3 anni più tardi nelle quarte linee guida per il tumore mammario. Nato in collaborazione con l'associazione "Europa Donna", il capitolo dedicato all'informazione mette in luce la consapevolezza da parte dell'organo europeo della complessità del campo in cui gli operatori sanitari si trovano ad agire a livello comunicativo:

Screening is offered on a population basis, and information pertains to the population level. This diversity between personal and population information needs can lead to the conundrum of the communication paradox (...): information sent to the population should include lifetime risk of getting breast cancer, but it cannot include the

¹² Nel paragrafo 1.3 si analizzano in maniera più approfondita le principali posizioni espresse dalle istituzioni internazionali e italiane.

¹³ Ivi, p. 33.

¹⁴ European Commission, *Against cancer. Cancer screening in the European Union (2017). Report on the implementation of the Council Recommendation on cancer screening*. Lyon, 2017, p. 12.

¹⁵ M. Tallacchini, *Nudging o educazione a scelte civiche responsabili? L'esempio dello screening della mammella*, p. 16, in <<Epidemiologia e Prevenzione>> 2017; 41 (1), pp. 14-19.

individual's risk (as this would have to take into account individual characteristics, i.e. family history, age at menarche and other possible risk factors)¹⁶.

Nelle raccomandazioni per una comunicazione che permetta una scelta consapevole, si sottolinea accanto all'attenzione per la comprensibilità del messaggio, come questo non debba essere orientato a incoraggiare alla partecipazione. Si ritiene un imperativo lo sviluppo, anche attraverso approcci innovativi, di un'informazione ben bilanciata¹⁷. In Italia, questa posizione si riflette nelle parole dell'Osservatorio Nazionale Screening:

Mentre inizialmente la comunicazione è stata caratterizzata da un'enfatizzazione degli aspetti positivi della prevenzione, negli ultimi anni è emerso chiaramente che l'obiettivo da porsi non è l'adesione "ad ogni costo" ma l'adesione consapevole, sulla base di una informazione trasparente anche sui possibili effetti negativi dell'intervento proposto¹⁸.

Uno slittamento, anche questo, comune nei processi di coinvolgimento dei cittadini-pazienti:

It is also important to ask what we are trying to achieve in communicating information on risks to our patients. Traditionally perhaps the goal was seen as simply trying to reduce risk and improve the population's health. But with shifts towards greater autonomy for patients, the goal is changing to become one of informing people, enabling them to make their own choices, regardless of whether this reduces risk. This may lead to "informed dissent" (a somewhat pejorative term)¹⁹.

Si può dire che alle istituzioni sanitarie principalmente coinvolte, in Italia Regioni e ASL, sia stato affidato il compito di strutturare una comunicazione sensibile alle principali linee guida della *risk communication*. Come riassume efficacemente Vincent T. Covello, un'istituzione che comunichi riguardo una situazione rischiosa dovrebbe, oltre

¹⁶ Ivi, p. 385.

¹⁷ Ibidem.

¹⁸ <https://www.osservatorionazionalecreening.it/content/comunicazione> (ultima consultazione 23/05/2018).

¹⁹ A. Edwards, *Communicating risk means that patients too have to learn to live with uncertainty*, p.692, in <<BMJ>>, 27:9, 2003, pp. 691–692.

a rendere disponibili le informazioni necessarie a una decisione consapevole, fornire un messaggio coerente pur in presenza di temi scientificamente controversi, e costruire fiducia fra le istituzioni e i portatori di interesse. Un processo decisamente complesso quest'ultimo, che va rinsaldato nel tempo, attraverso metodi di partecipazione e ascolto, competenza e trasparenza, e che permette al messaggio di essere efficace anche in presenza di barriere comunicative²⁰. Nello screening organizzato, la costruzione di questo messaggio e della fiducia è un processo che si dipana in una rete di canali e fonti diverse, attraverso le relazioni personali e telefoniche, i materiali informativi e i mass media:

Un contesto di riferimento, quindi, che non si basa sul rapporto di fiducia medico-paziente: spesso per tutto il primo livello (invito ed esecuzione del test di screening) non è previsto nessun rapporto col medico e, per le fasi ulteriori, è l'organizzazione che propone i medici cui fare riferimento per l'approfondimento diagnostico e la terapia²¹.

Mentre ogni fase di questo processo tende a rafforzare o a rimettere in discussione la credibilità percepita della fonte istituzionale, nella rielaborazione delle informazioni concorrono attori differenti, strettamente legati al contesto locale e alle abitudini di ricerca delle persone coinvolte. La comunicazione dello screening veicola, in maniera diretta e indiretta, informazioni inerenti la malattia e la prevenzione che vanno a inserirsi in un insieme più ampio, formato dalle campagne delle associazioni per la cura e la prevenzione del cancro, dei fornitori privati di servizi sanitari, dai medici di famiglia, così come da fonti informali, come mass media, famiglia e amici²².

²⁰ V. T. Covello *et al*, *Risk Communication, the West Nile Virus Epidemic, and Bioterrorism: Responding to the Communication Challenges posed by the Intentional or Unintentional Release of a Pathogen in an Urban Setting*, p.388, in <<Journal of Urban Health>>, 78:2, 2001, pp. 382-391.

²¹ <http://www.epicentro.iss.it/discussioni/screening/federici.asp> (ultima consultazione 23/05/2018).

²² Cfr. Logan, *op. cit.*

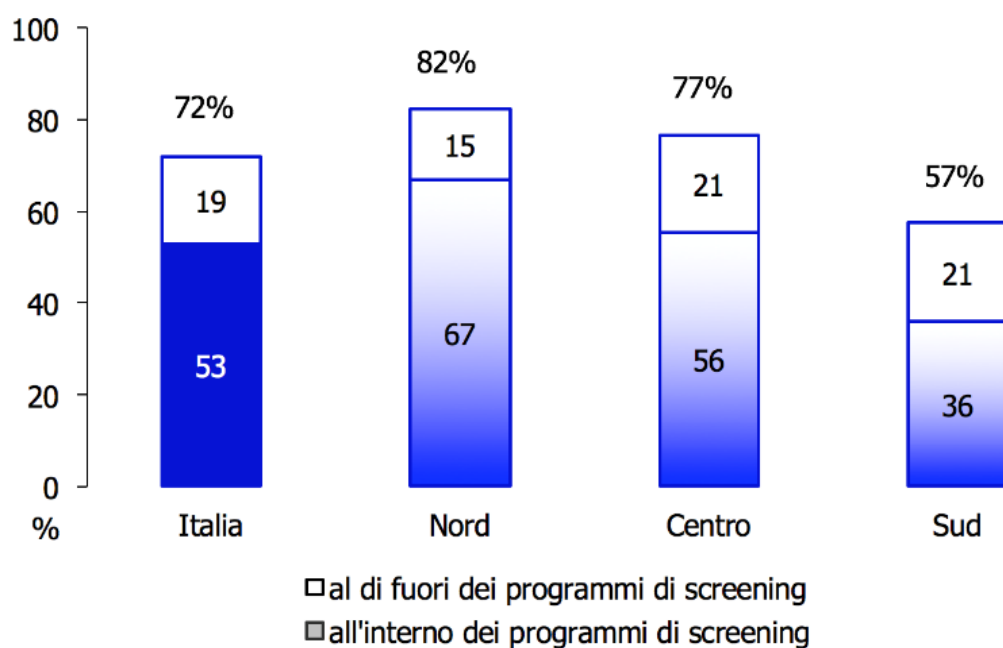
2. Il mosaico italiano

Per quanto riguarda la situazione in Italia, essa si compone di una molteplicità di attori, con gradi variabili di coordinamento, e notevoli differenze in termini di accesso allo screening mammografico.

In Italia dopo vari progetti pilota a livello regionale, il Piano Sanitario Nazionale 1998/2000 inserisce la diagnosi precoce tra gli interventi da promuovere in ambito oncologico su tutto il territorio. L'attività legislativa che ha dato forma ai programmi organizzati di screening si concentra nel decennio successivo. Con l'inserimento nel 2001 dei programmi di screening fra i Lea, vengono definiti i requisiti basilari del servizio fornito dal sistema sanitario che deve assicurare controlli di qualità ed equità, interdisciplinarietà e il bilancio tra effetti positivi e negativi²³. Per promuovere il servizio nasce l'Osservatorio Nazionale Screening (ONS), a cui aderiscono da subito i diversi gruppi che fino a quel momento avevano promosso iniziative di prevenzione oncologica sul territorio, come il GISMA (per lo screening mammografico) e il GISCI (per lo screening del cervicocarcinoma), a cui si sarebbe aggiunto nel 2004 il GISCOR (per lo screening dei tumori coloretali). Nello stesso anno, l'ONS è identificato dal Ministero della Salute come strumento tecnico di attuazione, monitoraggio e valutazione dei programmi e come supporto all'attività delle Regioni. Il potenziamento che viene previsto negli anni successivi ha fra gli obiettivi proprio quello di colmare gli squilibri nell'offerta degli screening lungo il territorio nazionale. Come mostrano i dati raccolti dall'ONS per il periodo 2010-2015, confrontando l'attività italiana di screening mammografico agli standard sia italiani che europei l'andamento appare complessivamente positivo. Tuttavia, lo scollamento tra i risultati del Nord e Centro Italia e quelli delle zone meridionali e insulari è notevole e riguarda sia il numero di inviti, sia i diversi indicatori relativi alla qualità dell'offerta sanitaria. Fra questi vengono considerati le caratteristiche di tumori rilevati dal test, i tassi di richiamo, per i quali si punta a una percentuale ragionevolmente bassa che limita gli effetti psicologici negativi, gli approfondimenti invasivi e i costi della procedura, e la percentuale di donne con lesioni piccole sottoposte a trattamento chirurgico. Sono ritenuti, inoltre, indicatori fondamentali il periodo di tempo che intercorre tra la mammografia e la fase successiva: il momento in cui è possibile riferire il referto negativo o, per i casi con

²³ Ministero della Salute, *Gli screening oncologici. Vademecum*. 2005.

dubbio diagnostico, il momento in cui si effettua una seduta di approfondimento o l'intervento chirurgico. Rispetto a quest'ultimo indicatore relativo ai tempi, un gran numero di programmi italiani risulta in difficoltà con valori ritenuti <<ben al di sotto del livello accettabile>>²⁴. Rispetto ai livelli di partecipazione, il Sud registra nel periodo preso in considerazione una costante flessione con valori che non riescono mai a raggiungere la soglia di accettabilità del 50% di popolazione bersaglio coinvolta.



<https://www.osservatorionazionalescreening.it/content/lo-screening-della-mammella-visto-da-passi>

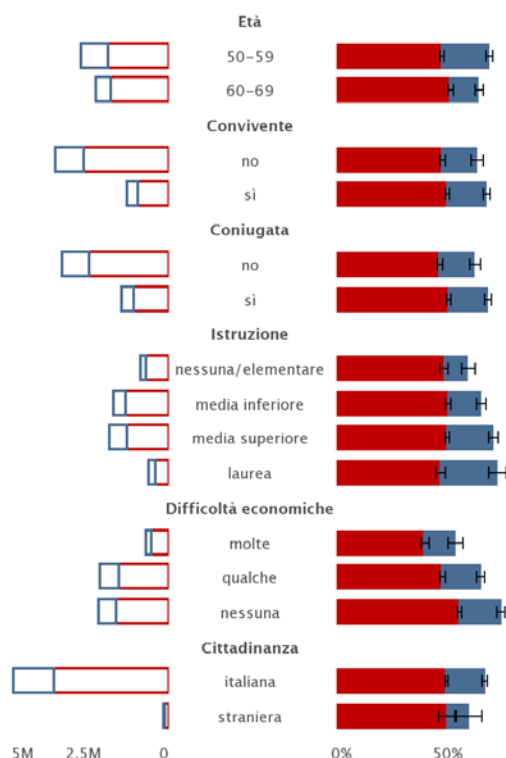
Vi è un ulteriore aspetto che le analisi elaborate attraverso la sorveglianza di popolazione PASSI permette però di mettere in luce: <<l'invito attivo, sistematico e controllato della popolazione bersaglio assicura adesioni molto maggiori di qualsiasi accesso spontaneo e riduce le differenze di accessibilità per fattori socioeconomici>>²⁵.

²⁴ <https://www.osservatorionazionalescreening.it/content/lo-screening-mammografico> (ultima consultazione 23/05/2018).

²⁵ <http://www.epicentro.iss.it/discussioni/screening/petrella.asp> (ultima consultazione 23/05/2018).

**Copertura screening mammografico per
caratteristiche socio-demografiche
e stime di popolazione
ITALIA**

Popolazione di riferimento: 8071535
Totale: 72.7% (IC95%: 72.0-73.4%)



Sorveglianza Passi 2013-2016

<http://www.epicentro.iss.it/passi/uaui/screeningmammografico.asp>

Appare evidente come non sia possibile collegare unicamente i dati relativi alla partecipazione alle strategie comunicative messe in atto. Come continua ancora Marco Petrella, coordinatore del Gruppo di lavoro inter-screening sulla comunicazione, nel suo commento:

Da parte sua, l'adesione ha dimostrato di crescere col tempo se il programma funziona bene, spesso con grande variabilità anche per micro-aree geografiche, forse legata a un complesso meccanismo di affidabilità e visibilità delle strutture sanitarie presso cui si svolge lo screening. Inoltre presenta dei tetti, diversi per area e per screening, oltre i quali gli sforzi comunicativi non sembrano in grado di portarla²⁶.

²⁶ <http://www.epicentro.iss.it/discussioni/screening/petrella.asp> (ultima consultazione 23/05/2018).

Non solo i dati sulla partecipazione ma anche le percentuali, a volte molto elevate, di abbandono dello screening vanno lette alla luce di questa complessa interazione fra comunicazione, offerta sanitaria, percezione dei temi di salute e credibilità percepita delle fonti. Per quanto riguarda queste ultime, a livello istituzionale alle ASL è affidato il compito di comunicare direttamente con i cittadini, attraverso azioni di sensibilizzazione che devono essere in grado di fornire informazioni in diversi stadi, con alcuni punti esplicitati sin dalla lettera di invito, altre possono essere disponibili a richiesta, altre ancora diffuse attraverso iniziative collaterali alle attività di screening. Le ASL devono anche attuare programmi di formazione degli operatori e coinvolgere medici di medicina generale²⁷. Nel prossimo capitolo si entrerà nel merito dell'utilizzo del web per la comunicazione istituzionale dello screening mammografico, tuttavia, per quanto riguarda la comunicazione al cittadino, al di là delle lettere di invito, lo strumento più frequentemente usato è quello degli opuscoli informativi, che risultano estremamente variabili da diversi punti di vista. Mentre nella maggior parte dei casi gli autori sono professionisti medici con scarse competenze in campo comunicativo, alcune realtà vedono il supporto di professionisti della comunicazione, differiscono poi notevolmente la qualità dei contenuti, la veste grafica, le modalità di diffusione che manca spesso di una strategia per raggiungere la popolazione bersaglio²⁸. Accanto alle ASL, ci sono molteplici soggetti che si muovono in questo campo, le Regioni, ONS e GISMA, la Lega Italiana contro i Tumori, l'Associazione Italiana Registro Tumori e l'AIRC: ognuno con strategie e modelli diversi di comunicazione, priorità differenti a livello di contenuti e di obiettivi delle campagne.

Oltre questi, esiste una miriade di attori che non sempre condividono un ruolo istituzionale chiaro ed esplicito, partendo ovviamente dalle sezioni di sanità dei diversi mass media fino ai singoli laboratori di radiologia che propongono alle proprie clienti veri e propri pacchetti di screening mammografico. L'analisi delle informazioni talora contraddittorie che possono venire fuori dai diversi soggetti ha fatto emergere alcuni temi che dovrebbero essere cruciali e rafforzati nelle strategie di comunicazione pubblica, al di là delle necessità comunicative già considerate dello screening

²⁷Molta attenzione è stata data tradizionalmente a questo aspetto, cfr. http://www.gisma.it/index.php?option=com_content&view=category&id=39&Itemid=84 (ultima consultazione 23/05/2018).

²⁸https://www.acp.it/wp-content/uploads/Quaderni-acp-2015_225_232-235.pdf. (ultima consultazione 23/05/2018).

organizzato. Punti caldi di questo terreno complesso sono il bisogno di esplicitare che gli effetti positivi dello screening contemplano l'adesione all'intero processo e che l'intervallo che si è dimostrato in grado assicurare il miglior bilanciamento rischi-benefici è quello biennale.

Secondo le principali istituzioni che si occupano di screening, dunque, la comunicazione in questi programmi è un punto fondamentale al pari della componente scientifica e organizzativa. Come visto, ci sono due sfumature diverse attraverso cui guardare a questo legame fra programma di screening e comunicazione. Da una parte, perché l'efficacia dei programmi sia garantita è necessario che le persone contattate siano consapevoli delle diverse fasi che il programma comporta, prima fra tutte la necessità di eseguire i test secondo le scadenze consigliate. Dall'altra, l'attuazione dei programmi di screening rappresenta una precisa scelta e presa di responsabilità da parte del Sistema Sanitario Nazionale, che affronta il nodo del bilanciamento fra danni e benefici legati alla partecipazione, che richiede una consapevolezza altrettanto piena da parte delle donne che vengono poste davanti a una decisione.

3. La mammografia di screening

A metà degli anni Sessanta, l'affermarsi progressivo dell'uso di metodologie e pratiche basate sull'evidenza scientifica²⁹, si incrocia a una crescente speranza nella lotta contro il cancro e agli avanzamenti nelle tecnologie per l'esame radiologico del seno. Se le prime applicazioni di radiosensologia risalgono al 1913, è proprio negli anni Sessanta che nasce il mammografo, l'apparecchio radiologico dedicato allo studio della mammella. L'evoluzione tecnica di questo strumento e dei metodi di indagine è stata condizionata dalla risoluzione di alcune problematiche connesse con lo studio della ghiandola mammaria, come il basso contrasto di densità radiologica fra adipe e tessuto ghiandolare, l'esigenza di identificare alterazioni di piccole dimensioni e la necessità di ridurre la dose di esposizione alle radiazioni. Per l'esame le mammelle devono essere posizionate e leggermente compresse tra due piastre in materiale radiotrasparente; l'obiettivo di questa operazione, che può provocare un leggero

²⁹ Risale al 1963 il libro *Effectiveness and efficiency: random reflections on health service*, di Archibald Cochrane che segna una svolta in questo campo. Cfr. E. Paci, *Mammografia. Emozioni, evidenze e controversie scientifiche nella diagnosi precoce del tumore al seno*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2017, p. 8.

dolore, è distribuire la ghiandola su una superficie maggiore con una riduzione di strutture sovrapposte e una buona omogeneità di spessore d'organo, determinando una minore dose di radiazioni per la paziente³⁰. L'esame prevede la possibilità di effettuare diverse proiezioni, concentrandosi dunque su aree diverse, e ingrandimenti delle aree selezionate. A partire dagli anni 2000 si sono progressivamente diffusi i mammografi digitali, che si basano sulla diagnostica per immagini computerizzata, a cui può essere affiancata la tomosintesi, una tecnologia che permette di sviluppare l'immagine tridimensionalmente, facilitandone la lettura.

La popolazione presa in considerazione per la mammografia di screening è quella ritenuta a rischio medio di tumore al seno selezionata per sesso ed età, a cui, in assenza di esiti positivi, viene riproposto l'esame con una cadenza biennale. È previsto che tutto il personale coinvolto nella mammografia con finalità di screening sia specificamente formato: il tecnico di radiologia che esegue il test e due radiologi che leggono la lastra in una seduta di lettura dedicata e danno il loro responso separatamente. Quest'ultima figura dovrebbe leggere almeno 5000 mammografie all'anno per acquisire la necessaria esperienza per svolgere tale mansione. Il referto si può concludere con un esame negativo, senza indizio di tumore, o con un cosiddetto "sospetto mammografico" che non implica diagnosi di cancro al seno, ma comporta una seduta di approfondimento che può prevedere una visita clinica, una successiva ecografia con ingrandimento di un particolare, un'ecografia, cui possono seguire un'agoaspirazione oppure una biopsia. Questi approfondimenti nella gran maggioranza dei casi portano a conclusione l'episodio di screening con un referto finale che certifica la presenza o meno di tumore al seno. Nel caso della diagnosi di tumori alla mammella ancora asintomatici, lo screening è volto a identificarne manifestazioni precoci nella forma di una lesione che è già cancro, un carcinoma invasivo o *in situ*. Delle molte lesioni che si identificano attraverso questo esame, è più probabile che vengano evidenziate, grazie all'esecuzione occasionale dello screening, quelle che si sviluppano più lentamente nel tempo e che hanno una fase di accrescimento preclinico abbastanza lunga, tali anche da essere trattate in una fase precoce di sviluppo.

³⁰ L. Porfiri, C. de Felice, P. Zaccagnino, *Mammografia*, p. 187, in E. V. Cosmi, J. A. Pinotti, <<Neoplasie della mammella. Dalla diagnosi al trattamento>>, See-Firenze, 2006, pp. 187-205.

Si stima che attraverso l'anticipazione diagnostica la malattia venga identificata circa 3 o 4 anni prima che diventi sintomatica (*lead time*). Ciò modifica la durata della sopravvivenza al momento della diagnosi, a prescindere da quale sia il decorso della malattia stessa. Qualora i trattamenti siano inefficaci, al periodo di anticipazione diagnostica va sommato il tempo di sviluppo della malattia: vivere un numero maggiore di anni con la consapevolezza di essere malati e iniziare in maniera precoce dei trattamenti che non conducono alla guarigione è considerato ovviamente un danno. Per questo motivo, l'anticipazione diagnostica non è mai stata considerata un parametro sufficiente per valutare l'efficacia dei programmi di screening. La prima domanda a cui si è invece voluto rispondere attraverso dei trial specifici è stata se nella popolazione femminile lo screening periodico del seno con mammografia riducesse la mortalità da tumore alla mammella.

L'*Health Insurance Plan* (HIP) del 1963 negli Stati Uniti segna l'inizio degli studi sperimentali per valutare l'efficacia di una procedura diagnostica. I primi risultati, disponibili nel 1971 e aggiornati nei successivi 18 anni di *follow-up*, mostravano una riduzione della mortalità per tumore mammario del 23% sottolineando una minore efficacia dello screening mammografico nelle donne con meno di 50 anni. Negli Stati Uniti, in seguito allo studio HIP, lo screening mammografico si è diffuso come pratica clinica spontanea, in un clima di promozione entusiasta della prevenzione individuale³¹.

Trial di conferma furono condotti prima che i programmi si diffondessero anche in Europa, con lo Studio delle Due Contee (TCS) e lo studio di Edimburgo. Ognuno di questi presentava un diverso disegno di ricerca e qualche specificità nel protocollo, in particolare rispetto al tipo di screening (mammografia accompagnata o meno dall'esame clinico e invito all'autopalpazione) proposto al gruppo di donne randomizzato al trattamento, e all'età di accesso al programma, che andava complessivamente dai 40 ai 75 anni³². I risultati confermavano comunque una diminuzione della mortalità per causa specifica intorno al 20% e mostravano una maggiore efficacia per le donne oltre i 50 anni.

³¹ M. Tallacchini, *Nudging o educazione a scelte civiche responsabili? L'esempio dello screening della mammella*, p. 16, in <<Epidemiologia e Prevenzione>> 2017; 41 (1), pp. 14-19.

³² E.Paci, *op. cit.* p.20.

Basandosi su queste conferme, a partire dal Forrest Report del 1986, che ha introdotto lo screening mammografico nel sistema sanitario britannico, gli stati dell'Unione hanno sviluppato i programmi come servizio di sanità pubblica.

Tuttavia, soprattutto all'interno della stampa scientifica statunitense, permanevano i dubbi rispetto ai punti poco chiari che le differenze fra trial non riuscivano a dirimere. Nel 1990 sono stati pubblicati i risultati di due studi canadesi che negavano non solo l'utilità del test per le donne fra i 40 e i 49 anni ma, in generale, il beneficio apportato dalla mammografia rispetto ad altri esami clinici. Le critiche che caratterizzarono il dibattito, sempre contenuto all'interno della comunità scientifica, si riferivano alle scelte di randomizzazione (che fecero sorgere nuove polemiche sulle scelte effettuate nei trial precedenti), e sulla scarsa qualità delle immagini che aveva secondo molti influenzato in particolar modo lo studio canadese. Parallelamente, si iniziò a discutere in maniera sempre più frequente dei rischi che il test poteva comportare, come il rischio radiologico, il danno psicologico dovuto ai risultati falsi positivi o, al contrario, l'eccesso di rassicurazione che può scaturire da un test negativo e che porterebbe a trascurare degli eventuali sintomi sorti successivamente.

4. Una questione controversa

Ad oggi, con più di 600.000 donne coinvolte negli Stati Uniti e in Europa, la mammografia di screening rimane la più grande sperimentazione di un test diagnostico finora eseguita³³.

La sovrapposizione di un dibattito così intenso e di una ricerca scientifica così esaustiva dovrebbe dirvi qualcosa: vi è un delicato bilanciamento tra rischi e benefici nella mammografia³⁴.

Si può leggere, attraverso queste parole di H. Gilbert Welch, la frattura che ha segnato il mondo degli esperti. Un dibattito che ha assunto il carattere di aperta controversia proprio mentre in Europa i programmi venivano progressivamente introdotti o rafforzati nei diversi sistemi sanitari nazionali. Fino all'inizio del 2000, infatti, si erano susseguite

³³ Ivi, p. 7.

³⁴ H.G. Welch, *Sovradiagnosi. Come gli sforzi per migliorare la salute possono renderci malati*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2013, p. 104.

le polemiche senza che questo minasse la fiducia nell'efficacia complessiva del programma nel ridurre la mortalità. Ha esacerbato le posizioni la pubblicazione nel 2001 della Cochrane Review da parte di Ole Olsen e Peter Gøtzsche su *The Lancet*, anticipata l'anno precedente dall'articolo <<*Is screening for breast cancer with mammography justifiable?*>>.

Lo studio prendeva in considerazione i 7 trial effettuati fino ad allora, attribuendo a ognuno di essi una valutazione di qualità basata su criteri metodologici di revisione degli studi³⁵. Nessuno veniva giudicato *high quality*, mentre lo studio HIP e lo studio di Edimburgo venivano considerati difettosi. Una delle prime considerazioni avanzate dalla revisione riguarda il parametro della mortalità per causa utilizzato nei trial precedenti. Questo veniva ritenuto poco valido poiché, secondo gli autori, nei gruppi di controllo la causa di morte incerte erano tendenzialmente attribuite al tumore al seno, con una distorsione dei valori a favore dello screening, mentre nei gruppi screening era alta la probabilità che decessi classificati come "morti per altre cause", fossero tumori metastatici sviluppati successivamente al trattamento dei carcinomi mammari diagnosticati precocemente e trattati mediante tumorectomia e radioterapia. Inoltre, ci sarebbe stato bisogno di considerare come decessi correlati allo screening quelle morti legate agli effetti avversi cardiovascolari della radioterapia³⁶.

In quest'ultimo punto si intravede una caratteristica fondamentale dello studio di Olsen e Gøtzsche, l'approfondimento riservato ai danni procurati dal test. Oltre a delegittimare sostanzialmente i programmi di sanità pubblica che promuovevano lo screening, parlando esplicitamente di una mancanza di efficacia evidente per ogni classe di età³⁷, la revisione metteva sotto i riflettori un aspetto specifico della polemica, quello della sovradiagnosi e del sovratrattamento. Secondo i due studiosi, lo screening apre la strada a trattamenti più aggressivi, con un aumento di mastectomie e tumorectomie che valutavano intorno al 30%.

La pratica della diagnosi precoce in assenza di sintomi porta a individuare una serie di lesioni che non si sarebbero evolute in forme sintomatiche nel corso della vita della donna e non sarebbero state scoperte se questa non si fosse sottoposta a mammografia. Come spiega l'epidemiologo Eugenio Paci, il concetto di sovradiagnosi

³⁵ In particolare: il metodo di randomizzazione, la comparabilità di base, le esclusioni dopo il controllo e la valutazione obiettiva degli esiti, in O.Olsen, P. Gøtzsche, *Cochranare Review on screening for breast cancer with mammography*, in <<*The Lancet*>>, Vol 358: 20, 2001, p. 1340.

³⁶ *Ivi*, p.1341.

³⁷ *Ibidem*.

è frutto di un ragionamento controfattuale, in cui la quantificazione si ottiene confrontando il numero di donne a cui è stato diagnosticato un tumore della mammella in un gruppo che ha partecipato allo screening mammografico con quello che si è osservato nel gruppo di controllo.

Non si può sapere chi ha sofferto le conseguenze della sovradiagnosi, e soprattutto non si può sapere, in base alle conoscenze scientifiche attuali, quali siano i tipi di tumore che per le loro caratteristiche biologiche, sono più esposti a essere sovradiagnosticati.³⁸

Il *length bias*, il coefficiente di lenta velocità di crescita è considerato un indicatore di sovradiagnosi³⁹, poiché si stima che non diventeranno mortali i tumori dall'evoluzione molto lenta che, come detto, sono quelli più facilmente rintracciabili grazie allo screening. Allo stesso modo, sono ritenuti più probabilmente mortali quei tumori che si sviluppano nell'intervallo fra due esami di screening, poiché di più rapida evoluzione⁴⁰. Alla luce dei dati della Cochrane Review del 2001 che negavano l'efficacia nel ridurre la mortalità, le implicazioni del test diagnostico apparivano sempre più pesanti.

La monografia IARC del 2002 che confermava l'efficacia della mammografia di screening nel ridurre la mortalità, ha aggiunto un nuovo tassello nella riflessione sulla sovradiagnosi, sottolineando la necessità di distinguere fra un momentaneo eccesso del numero dei casi diagnosticati e il numero dei casi di tumore mammario che si osserva alla fine di un periodo adeguato di osservazione della popolazione⁴¹.

Il caso si spostò ben presto sui giornali nazionali, in particolare negli Stati Uniti, anche grazie all'influenza del *British Medical Journal*, su cui scrivevano i ricercatori coinvolti nella critica a quelli esperti di screening, spesso tacciati di conflitto d'interesse. In questa vicenda, i media hanno posto non tanto l'accento sul complesso confronto metodologico quanto sulla rottura dell'unanimità intorno al tema⁴². Come riconoscono diversi autori, fra cui lo stesso Welch, la situazione negli Stati Uniti e in Europa è alquanto differente⁴³. Il modello di screening che si è sviluppato in America

³⁸ E. Paci, *op.cit.*, p.49.

³⁹ Ivi. p. 35.

⁴⁰ Welch, *op.cit.*, p.110.

⁴¹ IARC. (2002). Breast cancer screening. IARC handbook of cancer. Lyon IARC, vol.7

⁴² P. Vineis, *Negazionismo: il riscaldamento globale e altri scettici*. In <<Epidemiologia e prevenzione>>, 2012; 36 (3-4): 215-216.

⁴³ G. Welch, *op. cit.*, p.110.

si è strutturato su un sistema sanitario individualistico e interventista, legato al sistema assicurativo in larga parte privato. Per quanto riguarda la maggior parte delle attività europee di screening sono organizzate in programmi basati sulle linee guida europee. Queste tendono alla definizione di protocolli che <<perseguono esplicitamente obiettivi di qualità della *performance* e di riduzione della mortalità, inoltre mirano a contenere il rischio di danni, come il tasso di richiamo per accertamenti e il rischio di sovradiagnosi e sovratrattamento>>⁴⁴.

La polemica divampata negli Stati Uniti, avrebbe ben presto influenzato in maniera significativa anche l'Europa. Nel 2010 viene pubblicata una lettera sul *BMJ* in cui si chiedeva una nuova revisione delle evidenze scientifiche ed eventualmente la chiusura del programma di screening britannico. L'Istituto nazionale per la ricerca su cancro inglese promosse allora un *panel* i cui membri, per eliminare il rischio di pregiudizi e conflitti di interesse, erano specialisti nel cui curriculum scientifico non comparisse alcuna pubblicazione che riguardasse lo screening oncologico. I risultati dell'Independent UK Panel, presieduto da Sir Michael Marmot, furono pubblicati su *The Lancet* nel 2012. Lo studio si basava sull'aggiornamento della revisione Cochrane, pubblicato l'anno precedente, di cui non accettava però la suddivisione degli studi per qualità. Esso prendeva in considerazione gli 11 trial randomizzati eseguiti in quel momento e, per avere dati più recenti, gli studi osservazionali, cioè le valutazioni pubblicate sui programmi di screening dei paesi dell'Unione Europea in corso dal 1990 alla prima metà del 2000. Il *panel* confermava la riduzione di mortalità per tumore alla mammella del 20%, stimando la sovradiagnosi intorno a 11-19%. Il risultato è stato presentato nel rapporto 1:3, ovvero una morte per tumore al seno evitata ogni 3 casi sovradiagnosticati⁴⁵.

Parallelamente, in Italia l'Osservatorio Nazionale Screening, lo strumento tecnico a supporto di Regioni e Ministero della Salute per la definizione delle modalità operative, il monitoraggio e la valutazione dei programmi si faceva promotore di una nuova iniziativa chiamata EUROSCREEN: un gruppo di lavoro di esperti dello screening europeo che potesse contribuire alla riflessione soprattutto a livello metodologico. Oggetto dello studio non furono i trial fino ad allora riesaminati ma l'analisi degli studi osservazionali. Una metodologia comune di definizione e analisi dati era stata

⁴⁴ M. Tallacchini, *op.cit.*, p. 16.

⁴⁵ The Independent UK Panel on Breast cancer Screening, *An Independent review*, 2012.

necessaria per poter valutare questi studi non sperimentali⁴⁶. I risultati, ben presto criticati da una parte della comunità scientifica⁴⁷, stimavano la riduzione di mortalità al 25% e la sovradiagnosi al 6.5%⁴⁸.

Come ricorda l'epidemiologo Paolo Vineis, i dati non sono una <<manifestazione isomorfa della realtà>>⁴⁹, ma l'osservazione dello stesso fenomeno può portare a stime notevolmente diverse in base al modo in cui viene concepito il disegno di ricerca e alle metodologie di indagine utilizzate. Riguardo il caso specifico dello screening, negli studi comparativi di dati di popolazione di diversi paesi e con diversa copertura ci sono moltissimi problemi di assunzioni e ipotesi <<che difficilmente riescono a essere superati con modelli statistici>>⁵⁰.

Nel 2014, l'Organizzazione Mondiale di Sanità elenca una serie di questioni che restano aperte nell'analisi dei trial randomizzati sul tema e che influenzano le stime degli studi che hanno continuato a succedersi. Questi argomenti riguardano in particolare i cambiamenti significativi che sono intervenuti negli ultimi 30-40 anni nella cura del tumore mammario e nelle tecnologie diagnostiche, e che influenzano le prove di evidenza. Queste sarebbero inoltre condizionate da un tempo insufficiente di *follow-up*, che porta a sottostimare il beneficio di screening, e da pregiudizi inerenti alla progettazione delle fasi di implementazione degli studi⁵¹.

Mentre le questioni metodologiche restano aperte e la discussione permane pur in toni diversi, a livello di policy si sottolinea in maniera sempre più forte l'importanza di una scelta consapevole da parte delle donne invitate a partecipare ai programmi di screening, tanto nelle pubblicazioni strettamente scientifiche che nei documenti delle principali organizzazioni internazionali.

Le considerazioni espresse dall'UK Panel e dal gruppo EUROSCREEN vengono riprese nel *position paper* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità del 2014, in cui si legge:

The association between mammography screening and *overdiagnosis* has been demonstrated consistently across studies and is likely to be supported by high-quality

⁴⁶ Paci, *op.cit.* p. 72.

⁴⁷ Cfr. Paci. Cfr. G. Domenighetti, *Ben sarebbe folle chi quel che non vorria trovar cercasse*, p. XIV, in Welch, *op.cit.*

⁴⁸ <https://www.osservatorionazionale screening.it/content/summary-evidence-breast-cancer-service-screening-outcomes-europe-and-%EF%AC%81rst-estimate-bene%EF%AC%81t> (ultima consultazione 01/03/18).

⁴⁹ Vineis, 1990, p. 112.

⁵⁰ Paci, *op.cit.*, p.53.

⁵¹ World Health Organization: *WHO position paper on mammography screening*. WHO publication. 2014, p.52.

evidence. However, there is significant uncertainty about the magnitude of overdiagnosis in the different age groups, particularly in younger and older women. The estimates vary greatly (from 0% to 54%) according to the method used, the source of the data and the definition of overdiagnosis. Thus, the evidence based on the current available data is low. Two recent reviews estimated that for every one or two overdiagnosed cases, at least one death due to breast cancer was avoided, a balance between benefit and harm considered to be appropriate. (Marmot et al., 2012; Paci et al. 2012)⁵².

Il documento è basato sulle revisioni sistematiche di 7 trial randomizzati controllati e di studi osservazionali⁵³. Considerando la dimensione degli effetti negativi, in particolare la sovradiagnosi e il sovratrattamento, e i benefici, si riafferma l'efficacia dello screening mammografico nel ridurre la mortalità per tumore della mammella del 20% tra le donne invitate allo screening rispetto a quelle non invitate. Nello stesso anno, il Codice europeo per la prevenzione del cancro, raccomanda ai cittadini europei la partecipazione ai programmi di screening organizzati⁵⁴. Il beneficio maggiore è quello per la fascia d'età centrale considerata, 50-69 anni, mentre per le donne più giovani o più anziane (40-49, 70-75 anni) si suggerisce che lo screening mammografico sia offerto solo nell'ambito di rigorosi progetti di ricerca. Il documento sottolinea che l'efficacia di questo strumento può essere garantita in presenza di un richiamo biennale, e in un contesto di screening organizzato, di popolazione e con adeguati dispositivi di controllo di qualità. Il *position paper* ha dato avvio alla stesura di linee guida globali da sviluppare nei 5 anni successivi alla pubblicazione, da diffondere tra i policy-maker, manager sanitari e operatori. Nei paesi a reddito elevato e medio-alto in cui i programmi di screening garantiscano quelle caratteristiche di continuità e stabilità identificate come necessarie per la loro efficacia, si preannuncia l'inclusione di indicatori per valutare il processo (conformità e tempestività dello screening, qualità di diagnosi e trattamento ecc.) e i risultati (sopravvivenza, tassi di tumore a intervalli).

⁵² Ivi, p.21.

⁵³ Ivi, p.53: Dalle revisioni sono stati esclusi 4 trial: due minori in cui la mammografia era utilizzata in combinazione con altri interventi e uno con un design inadeguato per rilevare l'effetto di screening, e quello di Edimburgo del 1978, per l'alto rischio di parzialità sebbene il suo effetto relativo fosse coerente con la stima meta-analitica complessiva.

⁵⁴ <https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/it/> (ultima consultazione 23/05/2018).



<https://twitter.com/WHO/status/959926323534802946>

Già nel 2003, nel pieno della polemica suscitata dalla revisione Cochrane di Olsen e Gøtschze, il Consiglio europeo aveva raccomandato lo screening organizzato del carcinoma della mammella (oltre che del collo dell'utero e del colon retto) come obiettivo di sanità pubblica. Questa posizione viene ribadita 3 anni più tardi nelle quarte linee guida per il tumore mammario⁵⁵ in cui, fra l'altro, si esortano gli Stati membri ad assicurare, entro il 2016, la presenza di Centri di Senologia multidisciplinari su tutto il territorio nazionale. L'obiettivo di queste strutture è di trattare specificatamente il tumore al seno lungo ogni fase, incrementando la sopravvivenza e la qualità della vita delle donne coinvolte.

⁵⁵ La quinta edizione delle linee guida europee sul tema è in corso di pubblicazione (cfr. <http://www.euref.org/european-guidelines/5th-edition>). European Commission, *European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth edition*. Bruxelles, 2006.

La comunicazione istituzionale dello screening mammografico online

1. Domanda di ricerca

Nel capitolo precedente si è sottolineato come diverse caratteristiche dello screening mammografico - il coinvolgimento di cittadini sani, la controversia su rischi e benefici e il livellamento delle differenze socio-economiche nell'accesso alla prevenzione – rendano cruciale la posizione a livello comunicativo delle istituzioni promotrici. In Italia gli attori istituzionali esplicitamente incaricati di curare la comunicazione dello screening verso i cittadini sono ASL e Regioni. Come anticipato, fra gli altri attori che contribuiscono a costruire l'universo comunicativo che ruota attorno allo screening ci sono fonti istituzionali, come il GISMA e l'ONS, il cui target di riferimento è però quello degli operatori sanitari e dei decisori politici, o come AIRTUM, LILT, Europa Donna, l'obiettivo delle cui campagne è quello di sensibilizzare in generale alla prevenzione del tumore al seno, senza riferimenti costanti o specifici ai programmi organizzati di screening. Per questi motivi si sono scelte ASL e Regioni come soggetti privilegiati dell'indagine che segue, che cerca di comprendere come la comunicazione istituzionale rivolta ai cittadini risponda alle diverse sfide rappresentate dalla comunicazione dello screening, in particolare:

- Come vengono costruiti gli oggetti «tumore alla mammella» e «prevenzione» nella comunicazione rivolta ai cittadini?
- Come si comunicano i limiti dell'esame?

Se lo sforzo di queste istituzioni si articola attraverso molteplici canali, i siti internet rappresentano un filtro interessante attraverso cui analizzare i frame prevalenti che inquadrano la loro comunicazione, per due ragioni principali:

- Da una parte, il costante aumento dell'utilizzo della rete fra le donne nella fascia d'età 40-65 anni soprattutto per la ricerca di informazioni sanitarie⁵⁶ per cui ci si aspetterebbe un impegno istituzionale in questo senso;
- Dall'altra, la struttura stessa del web si presta a rispondere in maniera complessiva, per quanto non esclusiva, ai punti critici sollevati dalle Linee guida tracciate dalla Commissione Europea⁵⁷ per una comunicazione dello screening che sia accessibile e completa, user-friendly e semplice da aggiornare, distribuire e riprodurre.

La ricerca si articola in due parti:

- L'analisi del contenuto delle pagine web dei siti istituzionali di ASL e Regioni, per comprendere lessico, metodologia e frame prevalenti nella comunicazione pubblica rivolta ai cittadini.
- L'analisi di un caso studio specifico: il trial "donnainformata-mammografia.it", coordinato dall'IRCCS Istituto Mario Negri di Milano con la collaborazione del Gruppo Italiano Screening Mammografico GISMA, della Lega Italiana Lotta contro i Tumori-Firenze e Zadig, Agenzia di editoria scientifica. Il progetto, in corso durante l'elaborazione del presente lavoro, è sostenuto dal finanziamento AIRC, coinvolge 3 ASL ed è volto a valutare l'efficacia di uno strumento informativo via web nel promuovere una scelta consapevole rispetto allo screening mammografico. La app sviluppata ai fini di questo studio è stata strutturata su multilivello come strumento di *decision aid*. L'analisi di questo caso studio vuole comprendere quali obiettivi hanno perseguito le scelte comunicative adottate e in che modo, se dimostrato efficace, potrebbe inserirsi nell'attuale quadro comunicativo online.

2. L'analisi dei siti web

La metodologia utilizzata è quella dell'analisi del contenuto. Il campione è costituito dalle pagine dedicate allo screening mammografico dai siti internet di 19 Regioni (il Trentino Alto-Adige rimanda direttamente alle pagine delle due province) e di 21 ASL dei capoluoghi di Regione (per i capoluoghi con più siti si è considerato il sito con maggior numero di accessi nell'ultimo mese), analizzate nel marzo 2018. Le Regioni sono state considerate nella loro totalità, poiché ognuna di esse gestisce in maniera

⁵⁶ Cfr. <http://dati.istat.it>. (ultima consultazione 23/05/2018).

⁵⁷ European Commission 2006, *ivi*.

autonoma le campagne e la promozione e dei programmi a livello territoriale, per quanto riguarda le ASL, si tratta di un campione non probabilistico ma significativo, si è notato che i programmi vengono implementati prima nei capoluoghi e i siti sono generalmente strutturati in maniera più completa, infine, elemento essenziale per la scelta ragionata del campione, il caso studio al centro del presente lavoro coinvolge le ASL di 3 diversi capoluoghi di Regione.

L'elaborazione dei dati ha seguito il metodo CATA, attraverso un'analisi monovariata codificata in una matrice dati elaborata in foglio Excel (Appendice 1).

L'obiettivo è quello di ottenere un quadro di background da cui emergano gli approcci prevalenti nella comunicazione pubblica rivolta ai cittadini.

A partire dalle Linee guida della Commissione Europea rispetto alla comunicazione dello screening e dagli indicatori elaborati dal Ministero della Salute per la valutazione della comunicazione on line in tema di tutela e promozione della salute⁵⁸, si sono elaborate 14 variabili. L'analisi comparativa delle pagine è stata volta a considerare la coerenza e riconoscibilità delle pagine web e la qualità e disponibilità delle informazioni sullo screening mammografico.

- Coerenza e riconoscibilità

Questa prima parte prende in considerazione aspetti generici dei siti web analizzati. Si prova a comprendere quanto sia reso fruibile l'accesso alle pagine che riguardano lo screening mammografico, considerando la disponibilità di informazioni burocratiche basilari e la riconoscibilità del messaggio istituzionale attraverso il rimando ai materiali con cui la persona interessata interagisce fuori dal web. Gli indicatori presi in considerazione sono:

- Presenza di spazi per la comunicazione diretta del cittadino rispetto al tema specifico.
- Presenza di sistemi di rilevamento di feedback e satisfaction.
- Rimandi incrociati fra siti delle Regioni e delle ASL.
- Disponibilità del materiale informativo.
- Riferimento a campagne di comunicazione.
- Tasti per lo sharing sui social media.
- Disponibilità nel sito in altre lingue.
- Tipologia di menù di accesso.

⁵⁸ Ministero della Salute, Università La Sapienza, *Linee guida per la comunicazione online in tema di tutela e promozione della salute*, Roma, 2010.

Data l'organizzazione dei servizi territoriali, la possibilità del cittadino di mettersi direttamente in contatto con i centri specializzati per lo screening viene evidenziata principalmente nei siti delle ASL (11/20; 5/19 per i siti regionali), con l'indicazione di un numero verde e/o una mail del servizio screening, non esistono invece casi di rimando a un forum o a una casella messaggi aperta. In generale, appare decisamente carente la possibilità dei cittadini di lasciare il proprio feedback rispetto alle informazioni ricevute, infatti sono solo 3 i siti, tutti regionali, in cui sia presente un breve questionario o una mail riservata a registrare la soddisfazione per il servizio.

Rispetto alle connessioni con strumenti comunicativi esterni alla piattaforma considerata, si è visto che non è comune inserire copia del materiale fornito alle donne al primo invito (come la lettera di invito e l'eventuale opuscolo di approfondimento sullo screening mammografico).

Per quanto riguarda i contatti "incrociati" disponibili sulle due tipologie di siti (i link o i contatti delle ASL nei siti delle Regioni e viceversa), assolvono a due funzioni differenti. Nel primo caso, dovrebbero rendere semplice l'accesso alle informazioni principali rispetto alle prestazioni locali (servizio garantito da 12 siti regionali), invece, i link dalle ASL ai siti delle Regioni dovrebbero permettere di trovare informazioni più approfondite sullo screening e sulle campagne di comunicazione. Come si vedrà nella seconda parte di questa analisi, sono poche le Regioni che hanno tentato di costruire una comunicazione coerente e completa online e sono solo 3 i siti di ASL che rimandano alle pagine web della Regione attraverso un link (ASUI Trieste, AUSL Bologna e ASL Torino3). In maniera simile, su 7 siti regionali che forniscono il materiale informativo di specifiche campagne di comunicazione: solo l'ASL di Trieste ha un rimando a quella del Friuli Venezia-Giulia, mentre quella di Palermo è l'unica ad aver promosso una propria campagna di comunicazione. Le campagne promosse dalle Regioni riguardano il servizio di screening oncologico in generale e in 2 casi su 7 sono nate in collaborazione con la LILT. Quasi sempre indipendente da specifiche campagne è il rimando ai social network (presente in 7 siti di Regioni e 8 ASL).

Sull'accessibilità ai siti c'è un dato che emerge in maniera netta, un solo sito, quello della Regione Lazio, dà la possibilità di scegliere fra altre lingue oltre l'italiano, un aspetto interessante se si considera che particolare attenzione viene rivolta al coinvolgimento degli stranieri residenti in Italia nelle valutazioni dei programmi.

Per concludere questa prima parte, si è considerata la struttura dei menù di accesso alle pagine, valutando se vi fosse una pagina generica per i 3 screening oncologici, che si è rivelata la caratteristica principale dei siti delle ASL (11/20; 4/19 Regioni), mentre la suddivisione per tematica clinica, con la possibilità di cliccare su “screening tumore della mammella”, “screening tumore del collo dell’utero” e “screening del tumore coloretale” è la struttura adottata maggiormente nei siti delle Regioni; una separazione su basi anagrafiche viene proposta nei siti di 3 Regioni e una ASL, distinguendo fra tumori maschili e femminili⁵⁹.

- Qualità della comunicazione sullo screening

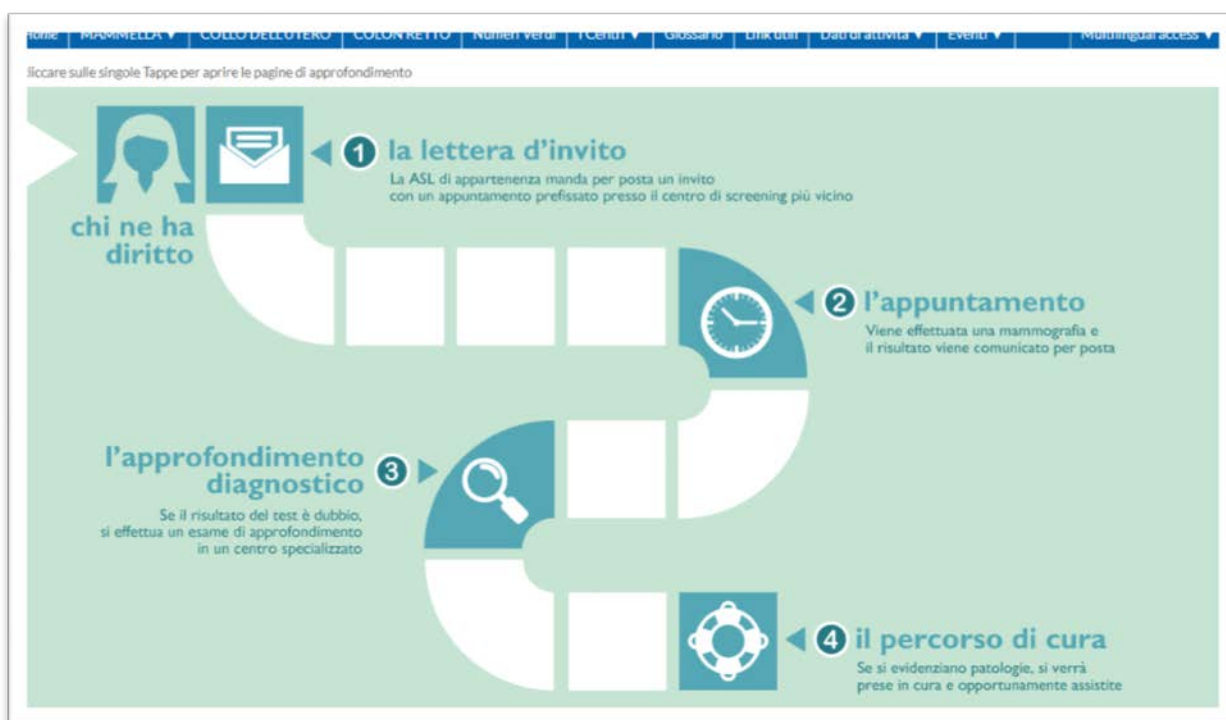
Questa seconda parte, entra nello specifico delle strategie di comunicazione dello screening mammografico analizzando i testi a livello di organizzazione nella pagina e di contenuto. Gli indicatori presi in considerazione sono:

- Organizzazione multilivello.
- Struttura domande-risposte.
- Indicazione delle fonti.
- Link ai siti di istituzioni e associazioni scientifiche di rilievo rispetto alla tematica.
- Tipo di informazioni fornite.
- Presenza di elementi di comunicazione visuale (infografiche, video, fotografie).
- Tono e lessico.

Per struttura multilivello si intende l’organizzazione del testo in campi separati in maniera ben riconoscibile o pagine distinte fra cui si possa scegliere in base alla propria posizione o alle proprie esigenze di conoscenza, per ognuna di queste parti deve essere garantito un livello basilare di informazioni a cui vengano accompagnati degli approfondimenti possibilmente secondo la struttura domande e risposte. Questo tipo di struttura viene suggerita per la comunicazione nei programmi di popolazione, in cui è impossibile fornire un’informazione personalizzata, poiché permette di lasciare scelta fra informazioni che sono state ritenute rilevanti per sottogruppi e per le diverse fasi del programma. Fra i siti presi in considerazione, risponde a questa struttura circa

⁵⁹ Bisogna considerare che la dicitura “tumori maschili” o “femminili” rischia di essere fuorviante, poiché l’esame coloretale è offerto anche alle donne e, per quanto raro, il tumore della mammella è una patologia che colpisce anche gli uomini.

la metà (Regioni: 9/16; ASL: 5/14), nella maggior parte dei casi attraverso la disponibilità di menù interattivi o a tendina e quasi sempre la suddivisione in paragrafi corrisponde al sistema domande/risposte, nei casi in cui il multilivello non è accompagnato dall'interattività, si presentano pagine statiche in cui è la grafica l'elemento distintivo essenziale (Regioni 2/16; ASL 3/14). I siti non organizzati in multilivello, forniscono informazioni in un unico paragrafo dalla lunghezza variabile, e i 3 screening proposti vengono in genere trattati contemporaneamente in maniera molto generica.



http://www.regione.lazio.it/screening/mammo_percorso.html

Se è vero che l'organizzazione multilivello facilita la ricerca di informazioni da parte delle donne secondo i propri interessi, essa potrebbe limitare la quantità di informazioni fornite, poiché donne nella stessa fase dello screening potrebbero avere bisogno di un grado maggiore di approfondimento. Sempre le indicazioni contenute nelle Linee guida europee sullo screening sottolineano che nelle campagne di comunicazione debba essere esplicitato dove le donne possano trovare informazioni ulteriori e che vengano indicate le fonti, anche per rendere più credibile la propria posizione. Nel campione considerato, mentre è molto raro che vengano indicate le fonti da cui sono tratte le considerazioni proposte (5 di cui 4 regioni), è più frequente (circa la metà del

campione) che vengano linkati i siti dove poter approfondire e in generale delle istituzioni riconosciute per lo screening mammografico, in particolare: Osservatorio nazionale screening, GISMA, CCM, AIRTUM, LILT, EpiCentro e Ministero della Salute. Per quanto riguarda gli argomenti tutti i siti considerati, in cui siano presenti pagine sullo screening oncologico, a prescindere dalla struttura multilivello, forniscono indicazioni sulle fasce d'età coinvolte e la periodicità con cui viene proposto l'esame e la sua gratuità. Cenni sui limiti dell'esame vengono dati in pochi casi, solo 4 Regioni e 2 fra le ASL considerate danno indicazioni in questo senso, etichettando variamente come: "effetti negativi", "limiti", "rischi", "danni". L'argomento fra questi più presente è quello dei "cancri intervallo", la cui indicazione viene sempre seguita dall'invito a non sottovalutare i sintomi che potrebbero insorgere successivamente all'esame, e in alcuni casi dalle indicazioni su come eseguire l'autopalpazione.

The screenshot shows the PugliaSalute website. At the top left is the logo, a stylized tree with the text "PugliaSalute". To the right is a search bar with the text "Search in Puglia Salute" and a magnifying glass icon. Below the search bar is a horizontal navigation menu with the following items: Home, Sistema sanitario, Assistenza, Prevenzione, Servizi online, Operatori, Notizie, and Accedi / Registrati. Below the menu, the breadcrumb "Prevenzione / Screening" is visible. The main content area has two sections: "Vantaggi" with the text "La diagnosi precoce dei tumori aumenta, in caso di malattia, l'efficacia della cura." and "Rischi" with the text "Sottoporsi agli screening oncologici non comporta alcun rischio."

The screenshot shows the website of the Friuli Venezia Giulia region. The URL in the browser is <https://www.sanita.puglia.it/screening>. The page header includes the logo of the region and the text "REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA". The main content area is titled "ESISTONO DEI RISCHI?". The text below reads: "Grazie alle apparecchiature di alta qualità usate per lo screening, la dose di raggi X assorbita durante la mammografia è molto bassa. I rischi sono perciò trascurabili e di gran lunga inferiori rispetto ai vantaggi della prevenzione. Sebbene sia lo strumento più efficace per la diagnosi precoce dei tumori al seno, anche la mammografia, come tutti gli esami non è infallibile. In rari casi può non evidenziare un tumore già presente, oppure può accadere che un tumore si sviluppi nell'intervallo di tempo fra un controllo e il successivo. È dunque molto importante prestare attenzione a eventuali cambiamenti del seno anche tra un controllo e l'altro, parlandone subito con il proprio medico di fiducia." There are two "Ritorna all'indice" links with upward arrows.

<http://www.regione.fvg.it/rafvg/cms/RAFVG/salute-sociale/screening-prevenzione-tumori/FOGLIA2/>

Complessivamente, fra i 6 siti che accennano ai limiti del test, in 4 si parla di sovradiagnosi, in un caso si indica soltanto il termine, negli altri viene esplicitato di cosa si tratta e dell'inevitabilità legata a limiti strutturali del test, la frequenza del fenomeno viene presentata in 2 siti. 4 dei siti considerati fanno riferimento e spiegano l'eventualità dei falsi positivi, la probabilità che questo accada viene indicata in un unico sito. Sono 2 i siti che inseriscono l'esposizione ai raggi X fra i limiti dell'esame, ma molto spesso se ne fa riferimento nella descrizione stessa della mammografia.

La maggior parte delle pagine considerate descrive appunto l'esame, mentre l'eventuale follow up viene descritto solo in una piccola parte (3 Regioni e 4 ASL), sono molto pochi anche i siti in cui la breve descrizione della mammografia venga seguita dalla descrizione delle figure professionali con cui la donna si interfacerà e della loro formazione specifica per eseguire la mammografia di screening.

Per quanto riguarda la terminologia utilizzata, nei siti strutturati per multilivello, in cui ci sia un riferimento a campagne specifiche, si nota lo sforzo di aggirare la terminologia tecnica attraverso delle perifrasi e i paragrafi sono strutturati in maniera breve e abbastanza chiara. È molto raro, ad esempio, che al termine "mammella" venga preferito "seno", così come al termine "carcinoma" o "neoplasia" venga preferito "cancro" o "tumore". In nessuno dei casi considerati sono portati degli esempi. Tuttavia, laddove non ci sia un riferimento ai limiti del test, il tono delle campagne è volto a spingere verso una promozione entusiastica verso l'adesione. Negli altri casi, il tono resta freddo e istituzionale, la terminologia tecnica non sempre viene accompagnata da delle spiegazioni. In generale, il soggetto dei periodi è quasi sempre lo screening e la mammografia, quasi mai le donne che parteciperanno.

Gli esami di screening - azioni proposte dal piano regionale - prevenzione senologica

La mammografia è un esame radiologico della mammella, efficace per identificare precocemente i tumori del seno, in quanto consente di identificare i noduli, anche di piccole dimensioni, non ancora percepibili al tatto. Si esegue solo con una mammografia ogni 2 anni, su invito della propria ASL.

Gli esami di approfondimento

Una positività alle indagini diagnostiche non equivale a una diagnosi certa di cancro al seno, anche se indica una maggiore probabilità di essere affette dalla patologia. Per questa ragione, in caso di un sospetto, al primo esame seguono ulteriori accertamenti diagnostici che, all'interno dei programmi organizzati di screening, vanno dall'esame clinico, all'esecuzione di dettagli radiografici, all'esame ecografico. A questi esami può far seguito una biopsia presso la propria ASL per valutare le caratteristiche delle eventuali cellule tumorali. Soltanto al completamento di questo percorso si ottiene la conferma della diagnosi e in caso di positività, si dà il via all'iter terapeutico nei Centri Specializzati individuati dalla ASL e facenti parte della Rete Oncologica Campana.

Il trattamento

Se gli approfondimenti confermano la presenza di lesioni tumorali maligne, viene proposto un trattamento secondo un preciso protocollo terapeutico nei centri di riferimento, indicati dalle ASL di appartenenza.

Il tipo di intervento è strettamente connesso al tipo di tumore diagnosticato e al suo stadio.

Tuttavia, nella quasi totalità dei casi, il percorso terapeutico per il cancro al seno prevede un intervento chirurgico per rimuovere i tessuti malati.

Negli ultimi anni, grazie alla diagnosi precoce, ottenuta mediante lo screening, nei casi di cancro circoscritto a un'area ristretta, si ricorre alla chirurgia conservativa, che consente di asportare soltanto la parte del seno in cui si trova la lesione (è quella che viene chiamata quadrantectomia).

Gli interventi, tuttavia, se necessario, possono essere più invasivi.

Il trattamento del cancro al seno può prevedere, inoltre, il ricorso alla radio e chemioterapia oltre che a specifici farmaci.

Qualora dovesse emergere la presenza di una lesione mammaria dubbia e/o sospetta, la paziente verrà indirizzata ai Centri Oncologici Specialistici Regionali della Rete Oncologica Campana.

<http://screening.regione.campania.it/screening-tumore-della-mammella/>

L'ausilio di infografiche sui dati della diffusione del tumore o per spiegare l'impatto della mammografia di screening non è contemplato nei casi considerati. Per quanto riguarda la presenza di materiale grafico e multimediale a supporto (sono state considerate anche le semplici fotografie), il suo utilizzo è molto scarso, è presente in 8 pagine complessivamente.

3. Considerazioni conclusive

Alcune considerazioni emergono da questa breve analisi.

Mentre informazioni basilari inerenti alla gratuità del servizio, le fasce d'età coinvolte e la periodicità dell'esame sono assicurate lungo tutto il territorio, è molto ristretta la possibilità per le donne interessate di ottenere informazioni complete, in cui vengano descritti limiti e benefici dell'esame (a parte pochi esempi, in particolare le Regioni Lazio, Piemonte, Emilia Romagna e Friuli Venezia Giulia). Allo stesso modo, è quasi sempre impossibile venire a conoscenza, attraverso questi siti, tanto delle fonti che dei riferimenti istituzionali per approfondire. Un approccio del genere, volto a enfatizzare i benefici sminuire i rischi, è stato definito nella letteratura sul tema *be screened*⁶⁰. Non è chiaro se l'obiettivo sia di persuadere alla partecipazione o, semplicemente, una scarsa attenzione alla comunicazione sul tema, almeno online, che si traduce in un'oscillazione fra l'invito entusiastico e l'elencazione asettica. Anche quando c'è un inquadramento ampio della comunicazione, che tende al coinvolgimento e non solo all'informazione o "alfabetizzazione" basilare, oppure quando si considerino materiali multimediali o brochure dalle campagne comunicative, l'attenzione verso il target di riferimento risulta scarsa. La struttura dei menù di accesso, prevalentemente per area tematica, la costruzione del discorso centrata sull'esame e non sulle pazienti, la mancanza di sistemi di ricezione di feedback, sottolineano che il punto di vista predominante è quello del proponente. Allo stesso modo, a parte i casi già elencati, non c'è uno sforzo significativo verso l'utilizzo di una terminologia di uso comune, l'uso di esempi, l'ausilio della grafica e dei materiali multimediali, così come la fruibilità per persone che parlino altre lingue, né è mai presente la voce dei medici o dei pazienti. Emerge in maniera chiara è la mancanza di un coordinamento fra le iniziative di comunicazione sia all'interno dello stesso territorio, ma soprattutto in riferimento a linee

⁶⁰ Entwistle V.A., *Communicating about screening*, in <<BMJ>>, 2008.

guida comuni per tutti i programmi organizzati. Come si è visto, esistono alcune iniziative isolate che hanno messo in campo, accanto all'implementazione dei programmi sanitari, un impegno verso una comunicazione completa, fruibile e multilivello. Anche in questi casi, tuttavia, i contenuti, la struttura della pagina, l'uso dei multimedia e il linguaggio non sono stati sviluppati secondo una strategia integrata. È proprio della mancanza di una strategia chiara e univoca, attraverso cui presentare limiti e benefici dell'esame, che assicuri omogeneità nelle informazioni basilari da fornire e garantisca dei livelli minimi di coordinamento, che sembra risentire la specificità della comunicazione dello screening mammografico.

“Per sapere quanto basta”

1. Un trial per la comunicazione dello screening mammografico

DonnaInformata-mammografia.it, <<Per sapere quanto basta>> nell'*header* della pagina web, è un progetto finanziato da AIRC e coordinato dall'IRCCS Istituto Mario Negri di Milano con la collaborazione del GISMA, della sezione fiorentina della LILT e dell'agenzia di editoria scientifica Zadig. Lo studio, sperimentale e multicentrico, intende valutare l'efficacia di uno strumento informativo via web, una app, nel promuovere la scelta consapevole rispetto all'adesione ai programmi di screening mammografico organizzato. Il progetto è in corso durante la stesura del presente lavoro – la raccolta dei dati va da settembre 2017 a maggio 2018 - per cui non è possibile considerarne i risultati, se non parzialmente. Tuttavia, la struttura stessa della app è il frutto di un processo che ha coinvolto attori istituzionali ed *expertise* differenti e si propone come strumento di *patient decision aid*. Per questo, attraverso l'analisi dei contenuti della app e del processo di costruzione del trial con l'analisi del documento di progetto⁶¹ e le interviste agli esperti, questo caso studio permette di mettere in luce aspetti della comunicazione dello screening mammografico organizzato inediti rispetto al quadro finora delineato della comunicazione istituzionale in Italia sul tema.

- **Il disegno di ricerca del trial**

Come anticipato, il progetto in considerazione si sviluppa attraverso uno studio controllato e randomizzato con cui valutare l'efficacia di una piattaforma web in cui vengano mostrati in modo completo i benefici, i rischi e le controversie dello screening mammografico, organizzati in una struttura multilivello, la cui navigazione sia libera per l'utente. Gli obiettivi dello studio, così come descritti nel documento di progetto sottoposto alla commissione AIRC sono:

⁶¹ La descrizione del trial e delle risposte della commissione AIRC derivano dall'analisi del documento: AIRC, *Proposal submitted in response to the Call: Investigator Grant - IG 2015*, Proposal title: BREAST CANCER SCREENING AWARENESS TRIALmHealth approach on evidence and controversy for a personalised informed choice. Per gentile concessione di Zadig s.r.l.

- Valutare i cambiamenti nella consapevolezza e le aspettative riguardanti lo screening e il cancro al seno e valutare la soddisfazione riguardo all'uso dello strumento multilivello nell'aumentare il diritto individuale a fare scelte pienamente informate, confrontando questi aspetti fra il gruppo di controllo e il gruppo che ha invece utilizzato la piattaforma.
- Conoscere quante donne coinvolte facciano uso di internet e quante siano interessate a utilizzare una piattaforma web che le aiuti a decidere se partecipare o meno allo screening.
- Misurare la frequenza di accesso al livello di informazione desiderato, l'uso effettivo del decision aid e valutare l'utilizzo dei diversi livelli di informazione.
- Confrontare il tasso di partecipazione nello screening del carcinoma mammario tra gruppo che ha avuto accesso alla piattaforma multilivello e gruppo che ha avuto accesso all'informazione standard.

Per quanto riguarda gli attori coinvolti nel processo di costruzione e gestione del progetto, oltre al comitato esecutivo e organizzativo, composto dai promotori del progetto - ricercatori dell'IRCCS-Istituto Mario Negri-PartecipaSalute, esperti nel cancro al seno screening (gruppo GISMA), esperti di comunicazione (gruppo Zadig) ed esperti in cancro prevenzione della sezione Lega italiana contro il cancro di Firenze (LILT-FI) – tutte le attività e le scelte adottate sono state supervisionate da un comitato scientifico composto sia da esperti in tumori al seno e in discipline relative allo screening (medici di base, radiologi, chirurghi, oncologi, consulenti, responsabili politici), che da rappresentanti laici e dei gruppi di pazienti.

La costruzione della app è stata ottenuta attraverso diverse fasi. Si è partiti dall'analisi dei bisogni informativi delle donne, attraverso un approccio qualitativo, per comprendere i modelli comunicativi preferiti per ricevere informazioni sulla controversia dello screening mammografico e sulle incertezze nel bilancio rischi-benefici. Ai focus-group hanno partecipato donne provenienti da Nord, Sud e Centro Italia, scelte fra coloro che sono state invitate al programma di screening per un primo test mammografico, in età 45-54 anni, o avevano partecipato al primo test mammografico e ricevuto già l'esito con un risultato negativo nei sei mesi precedenti. Nella definizione del campione sono state tenute in conto la scolarità (limitando le partecipanti laureate), l'utilizzo di internet e social network, e storia familiare della malattia.

Lo sviluppo dei contenuti si è avvalso risultati dei focus group insieme a quelli di una revisione sistematica della letteratura, ma anche di tutti gli strumenti decisionali disponibili sullo screening mammografico, con particolare attenzione al modo di comunicare le controversie e le incertezze esistenti sul tema e valutazione di materiale informativo (opuscoli, siti disponibili). La costruzione della piattaforma prevede la distribuzione delle informazioni in diversi livelli di approfondimento a cui la donna può accedere in modo dinamico. È questa la parte che viene definita cruciale, poiché volta a costruire un sistema in grado di fornire informazioni sui vari aspetti della controversia sullo screening, e a tenere in considerazione i valori e la condizione psicologica della popolazione target.

La fase successiva ha preso le mosse dall'avvio del trial randomizzato controllato per valutare i cambiamenti su informazione e consapevolezza sullo screening mammografico, e la soddisfazione tra l'uso della piattaforma rispetto all'informazione standard. Lo studio coinvolge 2200 donne per ogni braccio di intervento, dalle ASL di Torino, Firenze e Palermo, scelti per la durata e la qualità dei programmi condotti, invitate a partecipare attraverso la prima lettera di invito al programma di screening. Dopo la registrazione e la firma del consenso c'è un breve questionario che raccoglie informazioni di tipo socio-demografico, sulla storia familiare del cancro e informazioni sulla densità mammografica. A quel punto, le donne vengono indirizzate a navigare casualmente nello strumento o, se inserite nel braccio di controllo, semplicemente a scorrere un breve testo in cui si forniscono informazioni basilari sullo screening, molto simili a quelle degli opuscoli disponibili nella propria ASL. Un mese dopo aver concluso la navigazione nello strumento, avendo cliccato "sono pronta a scegliere", le donne coinvolte ricevono un questionario di follow-up volto a raccogliere dati sulla soddisfazione, la consapevolezza e il livello di dettaglio cercato nelle informazioni.

2. Il processo di costruzione:

- **Analisi del documento di approvazione della commissione AIRC**

Più che incidere direttamente sulle scelte comunicative adottate, le osservazioni dei *referee* del bando AIRC IG2015-17274 del 2015 hanno riguardato il disegno di ricerca del trial, modellandone la forma e restituendo una visione molto articolata sul ruolo della comunicazione e della partecipazione nei programmi di screening.

Come detto nel primo capitolo, la situazione italiana rispetto ai programmi di screening mammografico si presenta estremamente variegata e con interi territori che non garantiscono il raggiungimento della soglia minima di partecipazione. D'altra parte, non è possibile ridurre questo fenomeno a un legame diretto con le scelte comunicative e tantomeno vedere nella riluttanza alla partecipazione da parte delle donne l'ostacolo principale nello sviluppo dell'approccio sanitario dello screening. È stato questo il primo commento mosso dalla commissione AIRC al progetto, che ha chiamato in causa la necessità di un approccio globale alla questione che comprende l'accuratezza della diagnosi e il trattamento multidisciplinare. Inoltre, è stato sottolineato il rapporto fra informazione, in particolare rispetto alle informazioni sulla controversia scientifica, e decisione, per cui non sempre chi possiede più informazioni corrette sceglie nel modo ritenuto corretto da chi propone tali informazioni. Queste osservazioni hanno portato a delineare in maniera più precisa le premesse e gli obiettivi del trial. I promotori hanno sottolineato come il fulcro sia non tanto un'implementazione dei programmi di screening né della partecipazione, quanto del processo informativo collegato alla decisione di partecipare allo screening mammografico all'interno del programma sanitario nazionale. In tale processo, il ruolo di uno strumento di *decision aid* è quello di contribuire non solo a informare ma a chiarire i valori, ridurre i conflitti decisionali e incoraggiare le donne ad assumere un ruolo più attivo nel processo decisionale, a prescindere dalla scelta compiuta.

Rispetto ai contenuti, trattandosi di un tema controverso per la stessa comunità scientifica, si è dovuto mostrare in che modo sarebbe avvenuta la scelta del tipo informazioni da fornire e della loro imparzialità, tesa a mostrare tutte le posizioni in campo.

L'inserimento della popolazione laica all'interno della commissione scientifica è stato ritenuto un punto forte dello sviluppo del trial da parte dei referee, che hanno suggerito di rafforzare questo aspetto di partecipazione con l'integrazione di rappresentanti dei cittadini anche all'interno del comitato esecutivo, un suggerimento accolto con l'inserimento della sezione fiorentina della LILT. Infine, fra le osservazioni della commissione giudicatrice che hanno contribuito a plasmare il disegno di ricerca, si può sottolineare l'introduzione del rilevamento di dati relativi alla storia familiare della malattia e alla densità mammografica, volte a spingere i ricercatori a utilizzare questo strumento per comprendere per quanto possibile la relazione fra scelta e variabilità individuale.

- ***Patient decision aid e nudging: interviste agli esperti del progetto***

Per comprendere maggiormente il processo di costruzione della app come strumento di *patient decision aid* e le posizioni nei due comitati principali, sono state svolte due interviste telefoniche semi-strutturate con: Eugenio Paci epidemiologo, membro del comitato scientifico e Giulia Candiani, esperta di comunicazione scientifica, membro del comitato organizzativo. Le interviste si sono sviluppate su 3 nuclei principali:

- Il ruolo del nudging all'interno di questo progetto
- In che modo si è tentato di parlare della controversia scientifica
- Come i due gruppi hanno armonizzato i propri intenti nel lavoro sui contenuti.

I *patient decision aids* (PDA) sono strumenti di supporto decisionale, concepiti per aiutare i pazienti a scegliere sulla propria salute in maniera informata, tenendo conto dei valori e delle preferenze individuali. I PDA sono disponibili in vari formati (pagine web, materiale cartaceo e video) e hanno tre obiettivi fondamentali: <<fornire ai pazienti informazioni evidence-based sulle alternative diagnostiche terapeutiche disponibili. Incoraggiare il loro coinvolgimento attivo nel processo decisionale. Aiutarli a riflettere sulle loro priorità e a fare scelte secondo i propri valori e preferenze>>⁶².

Come si legge nel documento di presentazione progetto DonnaInformata-mammografia.it:

Lo strumento è pensato per essere usato durante il processo decisionale che una donna deve mettere in atto prima di decidere se accettare o meno l'invito allo screening mammografico, alla luce delle corrette informazioni ricevute e dei propri valori, preferenze ed esperienze⁶³.

Nel caso dello screening, dunque, le caratteristiche dei *decision aids* si configurano all'interno del quadro della controversia scientifica sul tema e del *nudging*. Con

⁶² A. Cartabellotta, *Patient decision aids: strumenti per il processo decisionale condiviso*, p.1., in <<Evidence>> 2014, 6(1), pp. 1-4.

⁶³ Cfr. http://www.gisma.it/documenti/news/Progetto_AIRC_Mario_Negri.pdf (ultima consultazione 23/05/2018).

quest'ultimo termine si intende quella spinta non vincolante a compiere scelte che il decisore reputa favorevoli al cittadino e alla comunità e che nella pratica dello screening si traduce nell'inserimento automatico dei cittadini nelle liste con appuntamenti prefissati.

Il nodo centrale dell'utilizzo del *nudging* all'interno del sistema sanitario è perfettamente colto da Tallacchini, che afferma:

La legittimità di tali pratiche non dipende solo dal loro gradimento da parte degli utenti, bensì da come cambiano i principi dello Stato di diritto quando il cittadino è spinto verso comportamenti desiderati attraverso informazioni parziali e/o unilaterali, scelte informative di *default*, sistemi automatici di inclusione, forme di persuasione subliminale⁶⁴.

Il ricorso al *decision aids* nello screening sembra tentare di bilanciare questi due aspetti: l'inserimento automatico nelle liste unito all'invito a una scelta attiva e informata da parte della popolazione coinvolta. Tuttavia, l'architettura stessa delle informazioni sulle diverse possibilità è definita da chi propone il programma e lo strumento. Dalle interviste ai due esperti, emerge in maniera molto chiara la centralità dell'idea che responsabilità del sistema sanitario sia quella di pungolare alla partecipazione a un percorso ritenuto favorevole per il cittadino. Secondo Eugenio Paci, l'attuale inserimento automatico nelle liste per gli esami di screening rappresenta:

Una facilitazione che viene data perché ti stimola a praticare una cosa che la sanità pubblica e l'istituzione ritengono possa esserti favorevole, poi tu sei libero di scegliere, di non partecipare. Pensare che tutto possa partire da una scelta autonoma dell'individuo è una deviazione economicistica e mercatista.

Allo stesso modo, questa ricerca di equilibrio che definisce la relazione fra strumenti di *decision aid* e politiche di *nudging*, si riflette nel concepimento dello strumento informativo. A differenza dei comuni materiali informativi i *patient decision aids* definiscono un quadro di opzioni in modo da rendere esplicito che è il paziente a dover effettuare la scelta e non il medico, ad esempio, a comunicare quale sia il trattamento necessario. In questo modo, tentano sia di armonizzare al meglio la fruizione di

⁶⁴ Tallacchini, *ibidem*.

informazioni di tipo tecnico con una riflessione sulle intenzioni e atteggiamenti da parte dei fruitori, sia di facilitare il dialogo fra medico e paziente. Come sottolinea Giulia Candiani:

Tutto questo è stato costruito all'insegna del nudging per cui io penso di sapere quali sono le cose importanti per fare questa scelta (...) Noi volevamo spingere a un comportamento razionale ma sapendo che dietro una scelta di questo tipo ci sono altri fattori, emozioni anche forti e noi volevamo rispettarlo. Era una proposta, questo è il meglio che noi, come persone che si occupano di questo argomento e che seguono la scienza, possiamo offrirti ma nella tua libertà di muoverti come meglio credi. Però con il messaggio che una scelta c'è e tu la devi fare.

D'altra parte, come ancora emerge nell'articolo di Tallacchini ⁶⁵, l'uso del *nudging* nella costruzione della regolazione sociale di scienze e tecnologie, deve rientrare in una riflessione sulle <<procedure con cui le istituzioni democratiche validano e legittimano, quale fondamento delle proprie scelte normative, saperi incerti e controversi>>⁶⁶. Ovviamente, nella definizione dello strumento di supporto decisionale legato a tali scelte normative, la questione dei saperi controversi ha rappresentato un nucleo fondamentale. Entrambi gli intervistati si soffermano sulla spaccatura interna alla comunità scientifica:

Il gruppo mammografico è dilaniato da tutte queste controversie scientifiche dal fatto che non riescono a trovare una metodologia comune con cui quantificare vantaggi e svantaggi a seconda della metodologia e degli studi che decidono di includere arrivano anche a valori abbastanza lontani. (G.C)

Questo discorso oggi è complesso perché ci sono due possibilità, da una parte che queste altre posizioni siano totalmente fuori da ogni discorso scientifico, come i no vax, d'altra parte ci può essere all'interno della comunità scientifica chi la vede completamente in maniera diversa. Come nella mammografia, si parla di persone che scrivono su riviste scientifiche usano metodi che sono quelli della comunità scientifica che traggono conclusioni e interpretazioni completamente diverse da quelle che traggono altri. (E.P.).

⁶⁵ Tallacchini, ibidem.

⁶⁶ Tallacchini, ibidem.

In questo senso, la presa di posizione e l'assunzione di responsabilità da parte delle istituzioni accanto alla spinta verso una manifestazione chiara delle posizioni in campo fanno da contraltare a un'incertezza che si pone come irrisolvibile:

Noi volevamo che questa cosa comunque ci fosse, con molta trasparenza, è esplicito che noi abbiamo un posizionamento, che noi seguiamo dei valori dei codici europei e lo dichiariamo e dichiariamo però c'è anche chi non è d'accordo (G.C).

Io ti posso dire, io penso questo, ti faccio presente che ci sono altri che la pensano diversamente ma poi non posso mettere alla pari le posizioni perché io ho una responsabilità, in questo caso specifico di sanità pubblica nel caso fossi un medico di tipo professionale, di dire questa è la mia posizione, se io anche fossi in disaccordo con le linee guida col ministero della salute io lo dovrei dire e astenermi (E.P).

Una sorta di "trasparenza posizionata", non una semplice descrizione dei pro e dei contro, ma l'intenzione di fornire in maniera chiara le informazioni relative alla controversia e alle implicazioni del test sul breve e sul lungo periodo, in cui emerge la necessità di calibrare le informazioni poiché <<il livello della comunicazione non può essere troppo complesso>> (E.P). L'approccio è molto vicino a quello che è stato definito <<consider an offer>>⁶⁷, pensato per rispettare l'autonomia individuale, evitando di sovraccaricare chi si trova a dover scegliere con informazioni non richieste:

Aggiungere al livello di divulgazione necessario per fare informazione la complessità dei punti di vista diversi non è banale. Il dibattito è stato approfondito per tenere insieme l'aspetto comunicativo con quello scientifico per esempio sul discorso della sovradiagnosi che è sicuramente il problema più complicato anche a livello di comprensione, si è risolto riportando le diverse stime, anche perché le differenze sono a livello di metodi ma sulla definizione non ci sono grandi divergenze, sono divergenze sottili dove se uno approfondisce una cosa piuttosto che un'altra arriva a risultati diversi ma lì è una discussione fra tecnici (E.P.).

La complessità di questo aspetto, d'altra parte, non risponde soltanto a riflessioni, tutto sommato prevedibili, sul linguaggio da utilizzare e il grado di approfondimento delle informazioni, ma mostra un aspetto interessante fra gli obiettivi comunicativi perseguiti:

⁶⁷ Entwistle, *ivi*. p. 789.

Forse le maggiori discussioni fra i gruppi sono state quelle per arrivare a spiegare il concetto di sovradiagnosi, che dai focus è risultato più importante per i tecnici che non per le donne. Si è trattato di una vera e propria sfida che abbiamo affrontato, soprattutto cercando di metterci nella prospettiva della donna per cui il danno principale è il sovratrattamento (...) Abbiamo messo al centro il bilancio fra danni e benefici qual è la posta in gioco, qual è il vantaggio principale e quale lo svantaggio principale e l'abbiamo trattato subito nei termini di sovratrattamento. (...) La sovradiagnosi è una cosa statistica, questo è più difficile da capire, è lontano da quello che pensano le donne quando pensano allo screening mammografico, non è per quello che non vanno a farlo. Dai focus veniva fuori che i motivi per farlo erano la riduzione di mortalità e la qualità del programma mentre per non farlo era rimozione del problema, però nella prospettiva della sanità pubblica è molto importante (G.C).

La necessità di posizionamento del comitato scientifico a livello sia di responsabilità di sanità pubblica che all'interno della controversia scientifica assume un peso tale nella costruzione di uno strumento specificamente pensato per supportare i bisogni informativi delle donne, tale da condizionare la definizione del peso dei contenuti.

3. I contenuti della App

- Grafica



1. Inizio



2. Che cos'è la mammografia di screening



3. I pro e i contro della mammografia di screening



5. A che età è raccomandato lo screening al seno



6. I rischi legati all'esposizione ai raggi X



8. Lo screening mammografico organizzato



9. Quale può essere il risultato della mammografia



11. Il percorso di approfondimento dei casi dubbi

Come emerso dall'intervista alla referente per l'agenzia di comunicazione, la grafica utilizzata assolve a delle funzioni comunicative ben definite in fase progettuale, che rispondono, sia a livello simbolico che funzionale, alla logica del multilivello. Da una parte, le scelte sono volte a connotare in maniera originale ed evocativa le pagine, pur rimanendo riconoscibili e identificabili nei temi trattati:

Volevamo essere molto chiari e per tutti, quindi abbiamo tenuto i toni del rosa, anche se poco originale, molto visto e connotato, ci è sembrato che questa potesse essere una caratteristica positiva, poiché il rosa è comunque identificato come il colore della donna, del seno e di questo tipo di tematiche. Volendo essere, tuttavia, nuovi e originali, davanti a limitazioni di budget, abbiamo evitato di usare foto di agenzia, preferendo investire per l'illustrazione. Dalla prima immagine con cui si entra praticamente nella donna, si susseguono delle immagini molto evocative che richiamano i temi portanti che sono quelli della femminilità e della scelta. Anche questo vuole simboleggiare il percorso che è libero ma ti dà la possibilità di entrare nel contenuto da diverse angolature con la possibilità di focalizzarti su una cosa piuttosto che un'altra e solo alla fine, nella pagina che dovrebbe richiamare un po' tutti i valori in gioco, si presume che tu abbia visto tutto quello che ti serve, lì abbiamo pensato di mettere tutta l'immagine sviluppata.

La libertà nella navigazione comporta un altro aspetto cui l'illustrazione permette di rispondere: la riconoscibilità delle pagine e l'orientamento nella navigazione:

Noi non invitiamo a navigarlo tutto ma a navigare tutto quello che ti serve per effettuare la tua scelta. Siccome volevamo lasciare una navigazione libera non blindata, in cui non devi per forza visionare tutto, ma nello stesso tempo volevamo far sapere che c'erano più aspetti da poter approfondire, questo è stata anche una soluzione per dare una connotazione alle pagine.

Alla stessa esigenza di orientamento fra i contenuti rispondono due altre componenti: la mappa disponibile in alto a destra, i cui riquadri cambiano colore dal grigio al rosa una volta letti, e i tasti, in basso rispetto al testo, che rimandano a quegli argomenti ritenuti più importanti da parte dei promotori.

- **Gerarchia delle informazioni e contenuti**

I contenuti sono suddivisi in 19 sezioni, ognuna delle quali presenta un argomento specifico dello screening mammografico organizzato. I testi hanno una lunghezza variabile che va dalle 100 alle 470 parole.

Il sistema di link definisce una gerarchizzazione dei testi e riflette il sistema di *nudging* in cui lo strumento è pensato, per cui se tutte le informazioni sono accessibili e la navigazione è non vincolata, la possibilità di capitare in alcune pagine è nettamente più alta. I link stessi hanno due pesi diversi: i box di collegamento in basso sono più evidenti e guidano la navigazione fra i contenuti, mentre i link infratestuali lasciano maggiore spazio all'approfondimento. Contando il numero dei link totali per ogni argomento, è stato possibile identificare il nucleo di informazioni ritenuto centrale da parte dei promotori e quali informazioni sono state gradualmente poste in maniera più marginale.

NUMERO DI LINK	SEZIONE / ARGOMENTO APP
9	3. I pro e i contro della mammografia di screening.
9	8. Lo screening mammografico organizzato.
7	13. Che cosa è e come si cura il tumore al seno.
6	9. Quale può essere il risultato della mammografia.
6	16. Il bilancio tra benefici e danni.
4	15. Differenza tra falsi positivi e sovradiagnosi.
4	17. Misura riduzione di mortalità e sovradiagnosi.
3	4. Che risultati aspettarsi in 30 anni.
3	6. I rischi legati all'esposizione ai raggi X.
3	11. Il percorso di approfondimento nei casi dubbi.
3	14. I fattori di rischio e di prevenzione nel tumore.
3	18. Diverse stime di riduzione di mortalità.
3	19. Diverse stime di sovradiagnosi.
2	2. Che cos'è la mammografia di screening.
1	5. A che età è raccomandato lo screening del seno.
1	7. Quantità di radiazioni dei vari esami.
1	10. Cosa succede ad ogni passo di screening.
1	12. La particolarità della mammella densa.

Da questo schema è stata eliminata la sezione "Inizio" che non conta link, ma è quella con cui il 100% delle utenti si interfaccia. Allo stesso modo bisogna notare che la

seconda sezione “che cos’è la mammografia di screening” conta soli due link ma si trova in una posizione particolarmente favorevole alla lettura.

Come si può notare, il nucleo centrale dà delle informazioni generali sul funzionamento del programma di screening organizzato e ai pro e i contro, e sulla prevenzione del tumore al seno, articolato in più approfondimenti in un sistema ridondante. Il più frequente fra i danni a essere indicato è la sovradiagnosi.

A un livello medio-basso di raggiungibilità, 3 link, ci sono le informazioni che si riferiscono in maniera più diretta ai concetti di rischio e probabilità, legati al tumore al seno in maniera generale e alle implicazioni del test mammografico, riportando le diverse posizioni degli esperti in merito.

Le informazioni più marginali sono quelle con approfondimenti specifici sull’esame di screening, come le specifiche sulle diverse fasce di età in cui è raccomandato il programma, sul follow-up del test, il confronto fra le radiazioni della mammografia rispetto ad altri esami medici abbastanza comuni e la particolarità della mammella densa.

A livello di scelte lessicali, di tono e di struttura del testo si può notare che gran parte delle sezioni legate alla descrizione narrativa del programma di screening danno del tu e parlano direttamente con la lettrice. I termini utilizzati sono di uso comune (sempre seno e non mammella, tumore, mai né cancro né carcinoma) e i termini tecnici sono sempre accompagnati da esempi e perifrasi. Viene scelto il termine “danni” e non “limiti”: mentre il primo è centrato sugli esiti sul corpo della paziente, il secondo pone l’accento sulla tecnologia. La struttura è ridondante, non essendoci una navigazione obbligatoria, alcune definizioni ritornano molto simili in sezioni diverse.

Come spiega Giulia Candiani durante l’intervista:

Abbiamo fatto un lavoro sul linguaggio cercando di usare un linguaggio comune il più condiviso possibile e anche il più capito possibile anche ad esempio da donne straniere, abbiamo ipotizzato anche per quel target lì ma volendo essere scientificamente il più corretti possibile

Vale la pena prendere in considerazione alcune sezioni in maniera più approfondita:

1. INIZIO

The screenshot shows the 'quanto basta' website interface. On the left is a dark sidebar with the 'qb.' logo and the text 'PER SAPERE quanto basta'. Below the logo are several navigation items: 'Chi siamo', 'Glossario', 'Come funziona', 'Mappa del sito', 'Disclaimer', 'Per saperne di più', and 'Licenza'. The main content area has a pink header with the 'qb.' logo, 'PER SAPERE quanto basta | SCREENING MAMMOGRAFICO', and a 'Dove sono' icon. Below the header is a large illustration of a woman's profile with a yellow beam of light. The main text begins with 'Cara Monia, grazie per aver accettato di aiutarci.' and continues with information about the screening program, its benefits, and the decision-making process. At the bottom of the main content area, there are four buttons: 'LO SCREENING MAMMOGRAFICO ORGANIZZATO', 'I PRO E CONTRO DELLA MAMMOGRAFIA DI SCREENING', 'QUALE PUÒ ESSERE IL RISULTATO DELLA MAMMOGRAFIA', and 'IL BILANCIO TRA BENEFICI E DANNE'. A 'Vai a' button with a right arrow is also present. The footer contains the text 'Mi sono informata quanto basta', a 'PRONTA A SCEGLIERE' button, and a question mark icon.

Si apre con un tono confidenziale e chiamando per nome l'interessata. Si cita subito il ministero della Salute e specifica che questo test può ridurre la mortalità per tumore al seno. La decisione di accettare o meno è tua, qu trovi delle informazioni. Didascalico sulla scelta e sul test finale:

Sappiamo che la tua scelta non si baserà solo su queste informazioni ma altri aspetti condizioneranno la decisione: la tua esperienza di vita, la tua percezione del rischio di sviluppare questa malattia, i tuoi valori. Sono aspetti molto importanti che guidano molte delle nostre scelte: per questo verranno richiamati alla fine del percorso nel momento in cui dovrai prendere la tua decisione finale.

3 I pro e i contro della mammografia di screening:

In questa sezione vengono presentati vantaggi e svantaggi principali, riduzione della mortalità non parlando di prevenzione in generale ma della partecipazione al

programma organizzato e il sovratrattamento (posto in relazione con la sovradiagnosi): lo screening viene presentato come un “intervento medico”, sottolineando la sua funzione di pratica attiva. Fra le scelte lessicali che si rilevano: “purtroppo” e “solo”, che indicano inevitabilità e limitatezza dell’esame.

Purtroppo a oggi è impossibile distinguere se un particolare tumore è di questo tipo, quindi vengono trattati tutti, e nessuna donna saprà mai quale era il suo caso.

Si può solo fare una stima della riduzione della mortalità per tumore al seno grazie ai Programmi di screening mammografico e dei tumori diagnosticati in eccesso (sovradiagnosi).

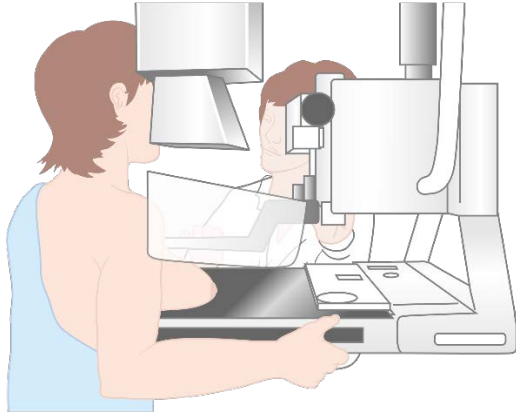
Gli altri aspetti che meritano di essere considerati prima di decidere, vengono elencati in una serie di link:

- riduzione di mortalità per tumore al seno
- sovradiagnosi
- trattamenti meno invasivi
- falsi positivi e falsi negativi
- il danno da raggi
- il disagio dell’esame.

8 Lo screening mammografico organizzato:

Nel descrivere il programma organizzato, il riferimento ai dati sulla qualità è contrapposta alla mancanza di dati per gli screening eseguiti fuori dai programmi organizzati. Come fonti vengono indicati i link all’Osservatorio nazionale screening e ai centri che partecipano, Torino, Firenze e Palermo.

Spazio più ampio è dedicato alle modalità dell’esame, al tipo di radiografie e alla preparazione dei medici incontrati. È riportata un’immagine stilizzata per rappresentare l’esame. Accennato e linkato il caso di l’esito dubbio.



13 Cosa è e come si cura il tumore al seno

Si riporta attraverso frasi basilari la definizione di tumore, l'evoluzione e si accenna ai diversi interventi. Un'immagine stilizzata rappresenta un nodulo al seno.

TUMORE AL SENO presenza di un nodulo nel seno a destra



Le informazioni statistiche vengono riportate attraverso 3 grafici statici, che si aprono cliccando appositamente: danno le cifre del tumore in Italia secondo il Registro tumori AIRTUM, vengono riportati i valori assoluti e l'incidenza ogni 100.000 abitanti divisa per Nord, Centro e Sud, e i dati sulla sopravvivenza a 5 anni, riportati in percentuale.

9. Quale può essere il risultato della mammografia

Il discorso non è personalizzato e le opzioni non vengono rivolte direttamente all'interlocutore: inizia con "Per la maggior parte delle donne" cui segue la prima possibilità, quella dell'esito negativo che, si sottolinea, "non permette di escludere il

prossimo sviluppo di un tumore”; caso di difficile interpretazione, con il rimando a falso negativo e tumore d’intervallo; infine si parla di risultato dubbio e falsi positivi.

16. Il bilancio tra danni e benefici

Sposta il punto di vista sulla prospettiva biomedica:

La regola in medicina è che per decidere se un intervento è utile si fa un bilancio tra gli effetti che produce di tipo positivo e quelli di tipo negativo.

Vengono presentati i valori percentuali di sovratrattamento e riduzione della mortalità totale secondo le diverse istituzioni, motivando così la differenza:

Autorevoli gruppi e istituzioni scientifiche, seguendo approcci metodologici diversi, arrivano a produrre stime dei benefici e soprattutto dei danni a volte molto diverse. La disparità dipende dai diversi metodi seguiti per calcolarli e nessun metodo è riconosciuto da tutti come migliore degli altri.

17. Misura riduzione di mortalità e sovradiagnosi

È il testo più lungo in assoluto di tutta la app, vengono introdotte 3 definizioni attraverso pop-up: studi sperimentali, studi osservazionali, revisioni sistematiche. È una parte molto didascalica che non parla dei risultati dei diversi studi ma indica come vengono strutturati e introduce il concetto della controversia fra esperti. Il linguaggio è quotidiano ma il tono impersonale.

4. Che risultati aspettarsi in 30 anni

Aprire con una infografica che viene poi spiegata nel testo. L’esempio è portato su 1000 donne di 50 anni. Vengono elencati i casi che si verificano in presenza di programma e in assenza di esso, dopo gli elenchi c’è una breve parte riassuntiva che si apre sottolineando l’inevitabilità dei decessi in alcuni casi e riproponendo poi il confronto fra i due casi sottolineando che il Programma “salva” 8 donne su 1000 dalla morte per tumore al seno. I termini sono sempre di uso comune ma il tono è impersonale.

6. I rischi legati all'esposizione ai raggi X

Definizione di raggi X e danno che potrebbe comportare. Introdotto il concetto di "rischio" definito prossimo allo 0. Seguono due paragoni: "radiazione di fondo" (!) e confronto con altri esami.

11. Il percorso di approfondimento nei casi dubbi

Tono impersonale, possibilità espressa in percentuale. Indicati e spiegati brevemente i diversi esami a cui la donna potrebbe essere sottoposta in caso di esami dubbi.

14 I fattori di rischio e di prevenzione dal tumore

Si rivolge direttamente alla lettrice, separa fra fattori su cui non si può intervenire e fattori e quelli che si possono "minimizzare con un corretto stile di vita". Una tabella confronta i due tipi di comportamenti "da fare" "da evitare" per diminuire la probabilità di un tumore al seno. Seguono le fonti.

18. Diverse stime di riduzione di mortalità

Il testo è lungo e il linguaggio abbastanza tecnico, vengono presentati i risultati degli ultimi studi sistematici, Cochrane, UK Panel e EUROSCREEN, viene introdotto ma non specificato il concetto di studi non affidabili.

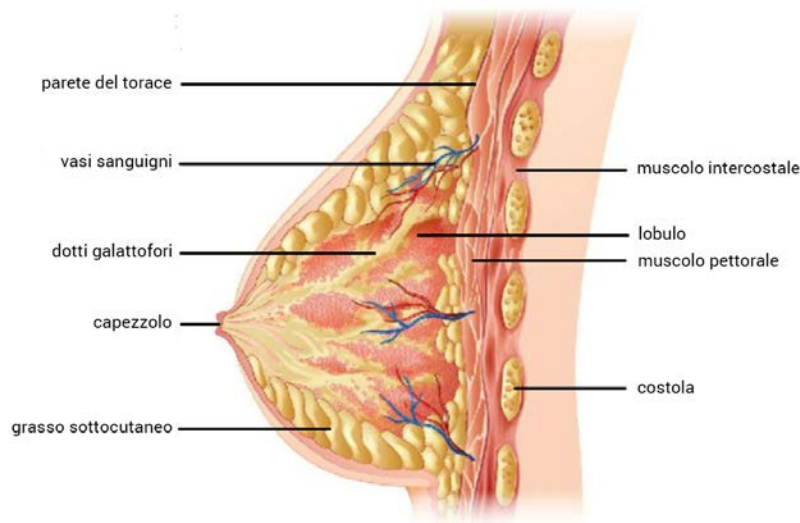
19. Diverse stime di sovradiagnosi

L'incipit è identico alla sezione precedente. Vengono elencate le 2 domande che indicano la diversa prospettiva di ricerca e vengono dati i risultati di EUROSCREEN, segue UK Panel e infine Cochrane. Si ripete che non possono essere paragonati direttamente. I risultati sono espressi in percentuale.

12. La particolarità della mammella densa

La mammella. Spiegazione tecnica della composizione del seno. Lo collega poi ai risultati falsi negativi.

Anatomia del seno



Nel momento in cui l'utente ritenga di aver ottenuto le informazioni necessarie e clicca sul tasto <<Pronta a scegliere>>, si apre una pagina con un breve questionario in cui l'utente può scrollare un interruttore a destra o a sinistra rispetto allo 0 centrale, per identificare quanto alcuni valori contano nella scelta di partecipare o meno al programma di screening. Il questionario considera: la riduzione di mortalità, la conservazione del seno grazie all'anticipazione diagnostica, la percezione del rischio dell'utente, la garanzia di qualità del programma di screening, il rischio di sovradiagnosi e sovratrattamento, la paura di avere una diagnosi di tumore al seno, l'ansia di dover fare l'esame, il pericolo delle radiazioni, la possibilità di un falso positivo, il disaccordo fra gli esperti. Alla fine si chiede se c'è l'intenzione di fare la mammografia di screening in cui ci sono 5 gradi di risposta da <<sicuramente no>> a <<sicuramente si>>. Ancora con le parole di Giulia Candiani:

Il breve questionario rientra sempre nell'idea di libertà di navigazione e nudging, serve alla donna che usa lo strumento per riassumere le idee con freddezza, riflettere su cosa sta portando alla scelta e magari rendersi conto che non ha letto qualcosa che le poteva interessare o che non ha chiaro un certo concetto.

Dal Menù a sinistra si ha accesso ad altre sezioni:

- Chi siamo, oltre al nome delle istituzioni coinvolte e il riferimento al bando AIRC, sono elencati i referenti con le loro fotografie, uniche immagini dal vero dell'applicazione, contribuiscono a umanizzare il mittente.
- Glossario, in cui sono disponibili 16 espressioni (Dieta mediterranea, Dieta vegana, Dose di alcol, Incidenza, Indice di massa corporea, Mortalità, Prevalenza, Revisione sistematica, Rischio, Rischio relativo, Sindrome metabolica, Sopravvivenza, Studio osservazionale, Studio sperimentale, Terapia ormonale sostitutiva, Tumore al seno che rimanda al sito AIRC). Come si nota, più che riferirsi a termini tecnici complessi o poco noti, si riferiscono a quelle espressioni usate nel linguaggio quotidiano ma che nella comunicazione di contenuti scientifici possono assumere un significato diverso e aver bisogno di maggiori dettagli.
- Disclaimer, <<Le informazioni disponibili in questo strumento non sostituiscono le informazioni e i consigli che puoi avere rivolgendoti direttamente al tuo medico>>. È l'unica parte in cui si fa riferimento al medico.
- Per saperne di più, elenca tutte le fonti, siti di istituzioni (GISMA, IARC, ONS.e ASL promotrici) e bibliografia scientifica (per argomento, sulla controversia sono riportati i paper del gruppo EUROSCREEN, dell'UK Panel e della revisione Cochrane), che sono indicate in alcune sezioni (5, 6, 7, 8, 10, 14, 17).
- Licenza, tutto il materiale è in Creative Commons.

4. Considerazioni conclusive

La app donnainformata-mammografia.it nasce, come si è visto, come strumento concepito per una sperimentazione appositamente rivolta alla comunicazione dello screening mammografico, questo lo rende un caso privilegiato di studio poiché permette di considerare, accanto all'analisi dei contenuti, aspetti legati al processo di costruzione e alle relazioni intercorse fra i vari soggetti coinvolti. Benchè il trial sia in corso durante l'elaborazione del presente lavoro e i suoi risultati non siano in oggetto, è utile mostrare che secondo i dati preliminari disponibili⁶⁸, l'efficacia dello strumento nel facilitare la decisione sembra essere dimostrata nel primo dato disponibile, che

⁶⁸ Forniti in maniera personale da Giulia Candiani, Zadig s.r.l.

riguarda la differenza del numero di donne che rispondono al quesito sull'intenzione o meno di partecipare allo screening mammografico.

I nuclei fondamentali del discorso, che emergono dall'analisi tanto della definizione del trial di ricerca, strutturato anche grazie agli interventi del comitato di valutazione AIRC, che delle interviste a due degli esperti coinvolti, ruotano intorno all'equilibrio fra la libertà delle di ottenere le informazioni loro necessarie per la scelta, a livello di tipo di contenuti e di approfondimento, che rispetti valori e preferenze individuali ma che garantisca la presentazione di tutte le posizioni che caratterizzano la controversia sullo screening mammografico.

Rispetto alla app, ogni elemento, contenuti, grafica, link e struttura, risponde a questa logica, ed è stato strutturato seguendo un approccio basato in maniera sistematica sul multilivello. Alcuni meccanismi portano così a una parziale personalizzazione rispetto all'utente: il cambiamento dei colori nella mappa, la libertà di navigazione e i questionari.

È necessario notare come nella necessità di garantire uno strumento valido in maniera generale, non legato a una specifica realtà territoriale, e strettamente connesso agli obiettivi del trial, lo strumento risenta a volte proprio di una scarsa personalizzazione del mittente, nella mancanza di riferimenti "dal vero", nell'indicazione di termini generici e universalizzati come "valori" o "percezione del rischio" nel questionario finale di riassunto prima della scelta.

Da una parte, lo studio fornisce informazioni preziose sul target di riferimento, tanto per la ricerca qualitativa iniziale su cui si è basato, che sull'analisi che sarà compiuta sui dati relativi alla navigazione nello strumento stesso. Oltre a questo, tuttavia, il processo di costruzione della app e il confronto fra i comitati coinvolti, ha fatto in modo che le esigenze comunicative stesse degli esperti a livello scientifico di mammografia emergessero in maniera chiara, definendo in maniera integrata gli obiettivi comunicativi da perseguire, legati posizionamento del comitato scientifico a livello sia di responsabilità di sanità pubblica che all'interno della controversia scientifica.

Conclusioni generali

Partendo dall'analisi della bibliografia esistente e della documentazione prodotta dalle principali istituzioni italiane ed europee, si è mostrato come la comunicazione dello screening mammografico organizzato possa definirsi una questione di comunicazione del rischio e renda necessario comprendere la posizione a livello comunicativo delle istituzioni promotrici, per diverse ragioni: coinvolgimento di cittadini sani, la controversia su rischi e benefici e il livellamento delle differenze socio-economiche nell'accesso alla prevenzione. Si è scelto il web come campo privilegiato tanto per dell'utilizzo della rete fra le donne nella fascia d'età 40-65 anni soprattutto per la ricerca di informazioni sanitarie, che per la possibilità che offre di rispondere ai punti critici sollevati dalle Linee guida tracciate dalla Commissione Europea per una comunicazione dello screening che sia accessibile e completa, user-friendly e semplice da aggiornare, distribuire e riprodurre.

L'analisi dei siti istituzionali di Regioni e ASL ha messo in mostra la mancanza di linee guida comuni e di azioni di coordinamento nella comunicazione pubblica dello screening mammografico, con notevoli differenze a livello territoriale, in una tendenza generale è verso la promozione dei programmi che, a parte isolate eccezioni, raramente accompagnata da un lavoro sul linguaggio o sulla credibilità attraverso le fonti e all'attenzione verso il target di riferimento.

L'analisi della costruzione del trial e della app "donnainformata-mammografia.it" ha permesso di mettere in luce delle spinte innovative nel panorama comunicativo sull'argomento, improntata a cercare un equilibrio fra politiche di *nudging* e strumenti di supporto alla decisione che siano improntati a quella che abbiamo definito trasparenza posizionata da parte dei promotori e libertà di scelta da parte delle donne coinvolte.

Volendo integrare i risultati di questa analisi, senza limitarsi al confronto di strumenti nati e diffusi in contesti diversi, che pure dovrebbero seguire obiettivi parzialmente simili (tenendo conto che il trial persegue ovviamente obiettivi di ricerca oltre che informativi), si può considerare che una estensione della app nel contesto dell'attuale comunicazione istituzionale online pone di fronte alla necessità di armonizzare i contenuti già esistenti sui siti delle istituzioni locali, evitando messaggi contrastanti, e a una maggiore personalizzazione del mittente per quanto riguarda invece la app:

un'implementazione dei programmi, che renda possibile pensare a luoghi di incontro e discussione, che permetta di far emergere i nessi con le offerte locali.

BIBLIOGRAFIA

Cartabellotta Antonino, *Patient decision aids: strumenti per il processo decisionale condiviso*, in <<Evidence>> 2014.

Corbetta Piergiorgio, *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Il Mulino, 2014.

Covello Vincent T. et al, *Risk Communication, the West Nile Virus Epidemic, and Bioterrorism: Responding to the Communication Challenges posed by the Intentional or Unintentional Release of a Pathogen in an Urban Setting*, in <<Journal of Urban Health>>, 78:2, 2001.

Domenighetti Gianfranco, *Ben sarebbe folle chi quel che non vorria trovar cercasse*, in Welch Gilbert H., <<Sovradiagnosi. Come gli sforzi per migliorare la salute possono renderci malati>>, Il Pensiero Scientifico Editore, 2013.

Edwards Alan, *Communicating risk means that patients too have to learn to live with uncertainty*, in <<BMJ>>, 27:9, 2003.

Entwistle Vikki, *Communicating about screening*, in <<BMJ>>, 2008.

Europa Donna, *Manuale della Prevenzione*, Europa Donna, Galileo, 2015.

European Commission, *Against cancer. Cancer screening in the European Union (2017). Report on the implementation of the Council Recommendation on cancer screening*. Lyon, 2017.

European Commission, *European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. Fourth edition*. Bruxelles, 2006.

Logan Robert A., *Health campaign research*, in Bucchi Massimiliano, Trench Brian, <<Handbook of public communication of science and technology>>, Routledge, 2008.

Ministero della Salute, *Gli screening oncologici. Vademecum*. 2005.

Ministero della Salute, Università La Sapienza, *Linee guida per la comunicazione online in tema di tutela e promozione della salute*, Roma, 2010.

Olsen Ole, Gøtzsche Peter, *Cochranare Review on screening for breast cancer with mammography*, in <<The Lancet>>, Vol 358: 20, 2001,

Paci Eugenio, EUROSCREEN Working Group, *Summary of the evidence of breast cancer service screening outcomes in Europe and first estimate of the benefit and harm balance sheet*, in <<J Med Screen>>, 19(Suppl. 1), 2012.

Paci Eugenio: *Mammografia. Emozioni, evidenze e controversie scientifiche nella diagnosi precoce del tumore al seno*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2017.

Porfiri Lucio M., de Felice Carlo, Zaccagnino Pietro, *Mammografia*, in E. V. Cosmi, J. A. Pinotti, <<Neoplasie della mammella. Dalla diagnosi al trattamento>>, See-Firenze, 2006.

Ruberto Maria G., *La comunicazione e la riconfigurazione del rapporto medico-paziente*, in Fondazione Zoè (a cura di), <<La comunicazione della salute. Un manuale>>, Raffaello Cortina Editore, 2009.

Thaler Richard H., Sunstein Cass R., *La spinta gentile. La nuova strategia per migliorare le nostre decisioni su denaro, salute, felicità*. Universale economica Feltrinelli, 2014.

Tallacchini Mariachiara, *Nudging o educazione a scelte civiche responsabili? L'esempio dello screening della mammella*, p. 16, in <<Epidemiologia e Prevenzione>> 41 (1), 2017.

The Independent UK Panel on Breast Cancer Screening, *An Independent review*, 2012.

Vineis Paolo, *Modelli di rischio. Epidemiologia e causalità*, Einaudi, 1990.

Vineis Paolo, *Negazionismo: il riscaldamento globale e altri scettici*, in <<Epidemiologia e prevenzione>>, 2012.

Welch Gilbert H., <<Sovradiagnosi. Come gli sforzi per migliorare la salute possono renderci malati>>, Il Pensiero Scientifico Editore, 2013.

World Health Organization: *WHO position paper on mammography screening*. WHO publication. 2014.

SITOGRAFIA

<http://donnainformata-mammografia.it/#>

<http://www.epicentro.iss.it>

<http://www.europadonna.it>

<http://www.gisma.it>

<http://www.iarc.fr/>

<http://www.ispo.toscana.it>

<http://www.lilt.it/oldportal/index.html>

<http://www.salute.gov.it>

<http://www.who.int/en>

<https://www.osservatorionazionale screening.it>

APPENDICE 1

Elenco dei siti delle Regioni consultati (ultima visita 23/05/2018):

Abruzzo: <https://sanita.regione.abruzzo.it/canale-prevenzione>

Basilicata: <http://battereilcancro.it/>

Calabria:

http://old.regione.calabria.it/sanita/index.php?option=com_content&task=view&id=414&Itemid=60

Campania: <http://screening.regione.campania.it/>

Emilia Romagna: <http://salute.regione.emilia-romagna.it/screening>

Friuli Venezia Giulia: <http://www.regione.fvg.it/rafvq/cms/RAFVG/salute-sociale/screening-prevenzione-tumori/>

Lazio: <http://www.regione.lazio.it/screening/>

Liguria: <https://www.regione.liguria.it/homepage/salute-e-sociale.html>

Lombardia:

<http://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioServizio/servizi-e-informazioni/cittadini/salute-e-prevenzione/prevenzione-e-benessere/ser-screening-prevenzione-tumori-sal>

Marche: <http://www.regione.marche.it/Regione-Utile/Salute/-Prevenzione-e-Promozione-della-Salute/Screening-oncologici>

Molise: <http://www3.regione.molise.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/14520>

Piemonte: <http://www.regione.piemonte.it/sanita/cms2/guida-al-servizio-sanitario/prevenzione/275-screening-oncologici>

Puglia: <https://www.sanita.puglia.it/web/pugliasalute/screening>

Sardegna: <http://www.sardegناسalute.it/approfondimenti/screening/>

Sicilia:

http://pti.regione.sicilia.it/portal/page/portal/PIR_PORTALE/PIR_LaStrutturaRegionale/PIR_AssessoratoSalute/PIR_AreeTematiche/PIR_Screeningoncologici

Toscana: <http://www.ispo.toscana.it/screening>

Umbria: <http://www.regione.umbria.it/salute/screening-per-la-prevenzione-dei-tumori>

Valle d'Aosta:

http://www.regione.vda.it/sanita/prevenzione/programmi_screening/default_i.asp

Veneto: <https://www.regione.veneto.it/web/sanita/screening>

Elenco dei siti delle ASL dei Capoluoghi di Regione consultati (ultima visita 23/05/2018):

Pescara: <http://www.ausl.pe.it/DettaglioStruttura.jsp?id=108&idSezione=11>

Venezia: https://www.aulss3.veneto.it/index.cfm?action=mys.page&content_id=1194

Cagliari: <http://www.aslcagliari.it/argomenti/screeningoncologici/>

Catanzaro: <http://www.asp.cz.it/?q=node/2698>

Aosta: <http://www.ausl.vda.it/datapage.asp?id=538>

Palermo: <http://screening.asppalermo.org/>

Milano: <https://www.ats-milano.it/portale/Ats/Carta-dei-Servizi/Guida-ai-servizi/Screening-Oncologici>

Provincia autonoma di Trento: <https://www.apss.tn.it/-/mammografia>

Napoli: <https://www.aslnapoli1centro.it/322>

Genova: http://www.screening.asl3.liguria.it/centri_cervice.asp

Pescara: <http://www.ausl.pe.it/DettaglioStruttura.jsp?id=108&idSezione=11>

Roma: <http://www.aslroma2.it/index.php/promozione-alla-salute/screening>

Trieste: http://www.asuits.sanita.fvg.it/it/_materiale_informativo/screening_regionali.html

Bologna: <http://www.ausl.bologna.it/asl-bologna/dipartimenti-territoriali-1/dipartimento-di-sanita-pubblica/ecr/scr/Screening-del-tumore-della-mammella>

Torino: <http://www.aslto3.piemonte.it/cosafare/screening.shtml>

Ancona: <http://www.asurzona7.marche.it/home.asp>

Bari: <https://www.sanita.puglia.it/web/asl-bari/centro-screening>

Campobasso: -

Firenze: -

Perugia: <http://www.uslumbria1.gov.it/pagine/screening-mammografico>

Potenza: <http://www.aspbasilicata.it/search/node/screening?page=1>

