

AGGIORNAMENTO:  
29 FEBBRAIO  
2008

# Le 100 DOMANDE

sullo  
screening  
colorettale



# Indice

## Le 100 domande sullo screening coloretale

A cura di  
Carla Cogo e Grazia Grazzini

In collaborazione  
con il Gruppo di lavoro  
100 domande  
sullo screening coloretale:

Flavio Banovich,  
ULSS 4 Alto Vicentino (Vi);  
Caterina Bonato, ASL Milano;  
Paola Borelli, ASL Milano;  
Carla Cogo,  
Istituto Oncologico Veneto,  
Padova;  
Lorenza Contardi, ASL Milano;  
Sabrina Cristini,  
ULSS 22 Bussolengo (Vr);  
Anna Dina De Mezza,  
ASL Milano;  
Gemma Ferrari, ASL Milano;  
Angioletta Ganassini,  
ULSS 22 Bussolengo (Vr);  
Anna Maria Generoso,  
ASL Milano;  
Barbara Giacomini,  
ULSS 22 Bussolengo (Vr);  
Sara Giacopuzzi,  
ULSS 22 Bussolengo (Vr);  
Grazia Grazzini, CSPO Firenze;  
Paola Greco, ASL Milano;  
Rosanna Leone, ASL Milano;  
Daniela Luciano, ASL Milano;  
Gessica Martello,  
ULSS 22 Bussolengo (Vr);  
Tina Moretto,  
ULSS 7 Pieve di Soligo (Tv);  
Paola Penati, ASL Milano;  
Marcelo Scaramuccia,  
ASL Milano;  
Enrica Tidone, ASL Milano.

Progetto grafico:  
Studio Impronte, Milano

Realizzazione editoriale:  
Inferenze Scarl, Milano

 **Introduzione alle 100 domande  
sullo screening coloretale**  
(versione 17 luglio 2007)  
pag. 1

 **Un semplice esame contro il tumore  
del colon retto**  
(versione 17 luglio 2007)  
pag. 6

 **Altre informazioni sullo screening  
del colon retto**  
(versione 17 luglio 2007)  
pag. 8

 **Istruzioni per fare l'esame del sangue  
occulto**  
(versione 17 luglio 2007)  
pag. 16

 **Screening del colon retto: informazioni  
per gli operatori**  
(versione 29 febbraio 2008)  
pag. 18

### AGGIORNAMENTO: 29 FEBBRAIO 2008

La versione elettronica di questo documento è accessibile  
dal sito: [www.osservatorionazionale screening.it](http://www.osservatorionazionale screening.it)

L'Osservatorio Nazionale Screening ha favorito la nascita e  
ha supportato alcune iniziative del Gruppo di Lavoro Inter-  
screening sulla comunicazione (GDLIS), che raccoglie ope-  
ratori del Gruppo Italiano per lo screening Cervicale (GISCi),  
del Gruppo Italiano per lo screening Mammografico (GISMa)  
e del Gruppo Italiano per lo screening coloretale (GISCoR).

Tra gli obiettivi del GDLIS c'è quello di sviluppare un'infor-  
mazione di qualità sugli screening oncologici.

L'Osservatorio Nazionale Screening svolge le sue attività  
grazie alla convenzione con il Ministero della Salute-Dipar-  
timento di Prevenzione.

# Introduzione alle 100 domande sullo screening coloretale

## Che cosa sono le 100 domande sullo screening coloretale?

- ◆ Sono quattro documenti di domande e risposte sullo screening del carcinoma del colon retto (CCR).
- ◆ Tre sono rivolti sia agli utenti sia agli operatori dei programmi di screening. Un documento è rivolto ai soli operatori. I quattro documenti sono i seguenti:
  - ◆ **Un semplice esame contro il tumore del colon retto**
  - ◆ **Altre informazioni sullo screening del colon retto**
  - ◆ **Istruzioni per fare l'esame del sangue occulto**
  - ◆ **Screening del colon retto: informazioni per gli operatori**

## Perché si fa lo screening coloretale?

- ◆ Il carcinoma del colon retto (CCR) è una malattia "importante" in termini di salute pubblica: è la seconda neoplasia più frequente nelle donne e la terza nei maschi. In entrambi i sessi rappresenta la seconda causa di morte per tumore. Il 90% delle persone si ammalano dopo i 50 anni.
- ◆ Lo screening con il test per la ricerca del sangue occulto fecale è associato a una riduzione della mortalità per tumore coloretale di almeno il 20%.<sup>1</sup>

## Perché fare le 100 domande sullo screening coloretale?

- ◆ Rispetto a quello citologico e mammografico lo screening CCR è quello più recente a livello nazionale. E sta vedendo una forte espansione, con più di 50 programmi attivi e altri di imminente apertura.<sup>2</sup> Lo screening CCR presenta alcune particolarità rispetto agli altri due: è rivolto anche ai maschi e può essere attuato con due diversi test di screening.
- ◆ Inoltre, contrariamente agli altri due screening "storici"<sup>3,4</sup> non esiste ancora un documento organico che raccolga le domande e le risposte per operatori e per utenti.
- ◆ Gli operatori dei programmi di screening CCR hanno sviluppato negli anni precise competenze nel rispondere alle domande degli utenti. La loro esperienza non è però condivisibile con i colleghi in quanto non è riflessa in documenti cartacei o elettronici. Per quanto riguarda gli utenti, gli opuscoli informativi che essi ricevono assieme agli inviti sono necessariamente concisi e non includono molte delle possibili ulteriori domande.

## Come è nato il Progetto 100 domande?

- ◆ L'Osservatorio Nazionale Screening<sup>5</sup> ha tra i suoi scopi quello di promuovere la qualità della comunicazione. Nel 2003 ha favorito la nascita del Gruppo di Lavoro Interscreening sulla comunicazione (GDLIS), che raccoglie operatori del GISCi, GISMa, e GISCoR.<sup>6-8</sup>
- ◆ Tra gli obiettivi del GDLIS c'è quello di sviluppare una informazione di qualità sugli screening oncologici. I primi due progetti riguardano il papilloma virus umano (HPV) e lo screening del carcinoma del colon retto.

## Sono davvero 100 le 100 domande?

- ◆ No, ma continuano a crescere e potrebbero diventare molte di più. Per esempio, aggiun-

geremo quelle sulla rettosigmoidoscopia, un test di screening usato da alcuni dei programmi italiani.

- ◆ Inoltre “100 domande” ci piaceva molto. Usarlo è stato anche un modo per riconoscere il contributo dato allo screening da due documenti che sono stati una risorsa preziosa per molti operatori.<sup>3,4</sup> La revisione di questi documenti è anch’essa prevista dal GDLIS.

### **A chi sono destinate?**

- ◆ Tre documenti sono destinati sia agli utenti sia agli operatori: uno contiene le informazioni di base sullo screening CCR, un altro delle informazioni più estese e un terzo le istruzioni per l’esecuzione del test.
- ◆ Il quarto documento include informazioni specifiche per i soli operatori.

### **Qual è l’obiettivo delle 100 domande?**

- ◆ Fornire a utenti e operatori dei programmi di screening CCR una informazione di qualità sullo screening.

### **Che cosa vuol dire una informazione di qualità?**

- ◆ Una informazione di qualità<sup>9</sup> deve essere chiara, accessibile, aggiornata, basata sull’evidenza, trasparente sui propri limiti e capace di indicare ulteriori fonti di informazione. Deve inoltre identificare chiaramente i propri destinatari e obiettivi, e fornire informazioni coerenti con questi dal punto di vista grafico, dei contenuti e del linguaggio.
- ◆ Idealmente, dovrebbe essere sviluppata assieme ai destinatari, o comunque aver messo in atto un meccanismo di verifica con questi.
- ◆ Sottolineiamo però che l’informazione scritta non è mai sostitutiva di una buona comunicazione interpersonale, ma complementare a essa.

### **Come sono state sviluppate le informazioni di base delle 100 domande?**

- ◆ I documenti *Un semplice esame contro il tumore del colon retto* e *Istruzioni per fare l’esame del sangue occulto* derivano in gran parte dalla standardizzazione del materiale informativo del Veneto effettuata tra il 2005 e il 2006. Nel corso di quel lavoro lettere, opuscoli e istruzioni dei programmi del Veneto erano stati verificati in tre gruppi focus con utenti e riformulati da un gruppo di operatori.
- ◆ I gruppi focus sono una tecnica di ricerca qualitativa che esamina nel corso di una discussione guidata da un moderatore il maggior numero di aspetti, positivi e negativi, associati a un argomento di cui tutti i partecipanti hanno esperienza specifica.<sup>10</sup>
- ◆ Nello sviluppo dei nuovi materiali si era tenuto conto anche dei risultati di altre due indagini qualitative condotte in Veneto e in Toscana nel 2004 e 2005.<sup>11,12</sup>

### **Che cosa era emerso dalla prima fase del lavoro?**

- ◆ I materiali esaminati erano risultati in linea di massima comprensibili e pertinenti alle esigenze degli utenti. Le informazioni epidemiologiche non sempre erano corrette. C’era una notevole disomogeneità nelle istruzioni all’esecuzione del test date dai vari centri.

- ◆ Tutti gli utenti percepivano le fasce di età come discriminanti. Molti mettevano in relazione alcuni aspetti del test (il campione unico, la scarsa quantità di feci e la mancanza di restrizioni dietetiche) con una sua presunta bassa qualità.
- ◆ Anche altri aspetti organizzativi dei programmi riflettevano la diversa percezione della qualità dello screening tra utenti e operatori.
- ◆ L'importanza di poter chiedere altre informazioni era inoltre sottolineata dalla maggior parte degli utenti.

### **Come sono state sviluppate le informazioni più estese per gli utenti e quelle per gli operatori?**

- ◆ La prima fase del lavoro aveva identificato una serie di domande sullo screening CCR aggiuntive rispetto a quelle contenute nel materiale di base. Gli utenti avevano considerato queste domande rilevanti ma ritenevano che le risposte dovessero essere fornite a voce dagli operatori oppure che fossero disponibili in rete.
- ◆ Nell'autunno del 2006 si è riunito a Bussolengo (Vr) un gruppo di operatori con esperienza diretta del contatto con gli utenti degli screening. Il gruppo ha discusso una bozza di lavoro dello screening di Milano contenente le domande poste con maggiore frequenza dagli utenti, le risposte e alcune informazioni per gli operatori. Questo materiale ha costituito la base di due successivi documenti.
- ◆ Il primo, *Altre informazioni sullo screening del colon retto*, per utenti e operatori, è stato testato in due ulteriori *gruppi focus* con utenti effettuati a Bussolengo (VR) e a Milano.
- ◆ Il secondo, *Screening del colon retto: informazioni per gli operatori*, è stato completato nella primavera del 2007.
- ◆ Tutti i materiali sono stati rivisti dagli altri membri del gruppo, cui è stato richiesto un particolare rigore nella verifica della correttezza dei contenuti. I documenti sono poi stati sottoposti al comitato di coordinamento e al gruppo comunicazione del GISCoR<sup>12</sup>, e al GDLIS dell'Osservatorio Nazionale Screening.

### **Da chi è formato il gruppo di lavoro delle 100 domande sullo screening colorettales?**

- ◆ E' formato da 21 operatori con diversi profili professionali: amministrativi, infermieri, assistenti sanitarie, psicologi, sociologi, oncologi, epidemiologi, la maggior parte membri del GISCoR.<sup>8</sup>
- ◆ Gli operatori sono coinvolti nello screening CCR con varie modalità: dal contatto diretto con gli utenti nei *front office* telefonici e negli ambulatori di 1° e di 2° livello alla gestione dei programmi di screening e alla partecipazione a progetti di ricerca.

### **Che tipo di utenti hanno partecipato ai gruppi focus?**

- ◆ In totale 39 utenti hanno partecipato a cinque *gruppi focus*. L'età media era di 60 anni (49 il più giovane e 72 il più anziano). Il 42% era inferiore ai 60 anni. Il 36% erano maschi.
- ◆ Il 18% aveva completato le elementari, il 23% le medie inferiori, il 59% le medie superiori.
- ◆ Il 23% aveva una occupazione, il 27% erano casalinghe, il 50% pensionati.

### Come proseguirà il lavoro delle 100 domande sullo screening coloretale?

- ◆ Vogliamo aggiungere una sezione di domande e risposte sulla rettosigmoidoscopia.
- ◆ Vogliamo anche esplorare con il gruppo di lavoro GISCoR del 2° livello la possibilità di standardizzare le indicazioni alla preparazione della colonscopia.
- ◆ Ci proponiamo inoltre di aggiornare regolarmente le 100 domande, a scadenze almeno annuali, o minori se necessario.
- ◆ Pensiamo anche di aggiungere una sezione per gli operatori dedicata al “come” dire le cose, cioè a riflessioni sulle competenze relazionali che mettiamo in atto quando comunichiamo con gli utenti.

### Come possono essere utilizzate le 100 domande sullo screening coloretale?

- ◆ Potranno essere utilizzate dagli operatori dei *front office* telefonici o degli ambulatori di 2° livello. I programmi di screening hanno modalità organizzative molto diversificate: per questo nella versione stampabile del documento per gli operatori verrà aggiunto uno “spazio note” in bianco.
- ◆ Le 100 domande potranno anche offrire agli utenti che ne avessero necessità informazioni più approfondite di quelle contenute negli opuscoli informativi degli screening.

### Che difficoltà ha presentato questo lavoro?

- ◆ Per molti degli aspetti esaminati non esistono studi controllati che forniscano una risposta. Abbiamo quindi dovuto ricorrere alla “migliore evidenza possibile” o alle “migliori pratiche” e prendere delle decisioni che fossero condivise. Si è trattato di un processo lungo e non facile.
- ◆ Abbiamo anche cercato di coniugare la correttezza dei contenuti con la loro rilevanza per i destinatari (utenti e operatori) e la loro comprensibilità da parte di questi.
- ◆ E' un approccio che ci ha posto continuamente il problema di scegliere: scelte lessicali, scelte tematiche (quali argomenti mantenere e quali togliere e in quali documenti), scelte riguardanti la struttura logico-organizzativa dei testi. E ovviamente abbiamo anche dovuto saper spiegare e condividere queste scelte con tutti i membri del gruppo e con i revisori esterni.
- ◆ Non è stato facile, in quanto noi operatori della sanità tendiamo a privilegiare la correttezza di quanto affermiamo rispetto alla sua comprensibilità da parte dei destinatari. La comprensibilità, in genere, tendiamo a darla per scontata, un non problema, “l'altra faccia della luna”.<sup>13,14</sup>

### Desideriamo ringraziare:

- ◆ gli utenti che hanno partecipato ai gruppi focus;
- ◆ i membri del GISCoR e del GISCi che hanno inviato le loro osservazioni;
- ◆ Marco Zappa e Marco Petrella per il supporto fornito;
- ◆ l'Assessorato alla sanità della Regione Emilia-Romagna per averci concesso l'uso delle immagini nelle *Istruzioni per fare l'esame del sangue occulto*;
- ◆ la Prof.ssa Maria Emanuela Piemontese per la revisione linguistica dei testi.

## BIBLIOGRAFIA

1. Ministero della Salute. Direzione generale della prevenzione. Screening oncologici. Raccomandazioni per la pianificazione e l'esecuzione degli screening di popolazione per la prevenzione del cancro della cervice uterina, del cancro della mammella, del cancro del colon retto. Gruppi di lavoro nominati dal Decreto del Ministro della salute del 18 ottobre 2005, in applicazione della Legge 138 del 2004 (art. 2 bis). Roma, 2006. [www.osservatorionazionale screening.it](http://www.osservatorionazionale screening.it)
2. Osservatorio Nazionale Screening. Quinto Rapporto. [www.osservatorionazionale screening.it](http://www.osservatorionazionale screening.it)
3. "Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening dei tumori della mammella. Vademecum per gli operatori di front-office" - Dossier 36. Regione Emilia-Romagna. CDS Aziende USL Città di Bologna e Ravenna. Ravenna, 1998. [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss036/link/doss36.pdf](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss036/link/doss36.pdf)
4. "Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening dei tumori del collo dell'utero. Vademecum per gli operatori di front-office" - Dossier 35. Regione Emilia-Romagna, CDS Aziende USL Città di Bologna e Ravenna. Ravenna, 1998. [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss035/link/doss35.pdf](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss035/link/doss35.pdf)
5. ONS - Osservatorio Nazionale Screening. [www.osservatorionazionale screening.it](http://www.osservatorionazionale screening.it)
6. GISCi - Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma. [www.gisci.it](http://www.gisci.it)
7. GISMa - Gruppo Italiano per lo Screening Mammografico. [www.gisma.it](http://www.gisma.it)
8. GISCoR - Gruppo Italiano Screening Coloretale. [www.giscor.it](http://www.giscor.it)
9. Qualità dei materiali informativi. In: *Comunicazione. Bibliografia ragionata*. Osservatorio Nazionale Screening. [www.osservatorionazionale screening.it/ons/comunicazione/bibliografia.htm](http://www.osservatorionazionale screening.it/ons/comunicazione/bibliografia.htm)
10. Ricerca qualitativa. In: *Comunicazione. Bibliografia ragionata*. Osservatorio Nazionale Screening. [www.osservatorionazionale screening.it/ons/comunicazione/bibliografia.htm](http://www.osservatorionazionale screening.it/ons/comunicazione/bibliografia.htm)
11. Cogo C. Screening del carcinoma del colon retto nell'ULSS 4: revisione della fase pilota mediante gruppi focus con utenti. Centro regionale di riferimento-Registro tumori del Veneto, Padova 2004. (*informazioni: centro.registrotumoridelveneto@istitutoncologicoveneto.it*)
12. Grazzini G. Il contributo degli utenti nella verifica di alcuni aspetti dei programmi di screening coloretale: l'esperienza veneta e toscana. Comunicare con tutti, 3° Seminario sulla comunicazione nei programmi di screening oncologici. Roma, 12 Dicembre 2005. [www.osservatoriotumori.it/osservatorio/eventi/2005/comunicare2005.htm](http://www.osservatoriotumori.it/osservatorio/eventi/2005/comunicare2005.htm)
13. Piemontese ME. Capire e farsi capire. Teorie e tecniche della scrittura controllata. Tecnodid, 1996
14. De Mauro T. Guida all'uso delle parole. Parlare e scrivere semplice e preciso per capire e farsi capire. Editori Riuniti, 2003.