

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA ROMAGNA  
Azienda Unità Sanitarie Locali di Bologna



# La comunità e il prendersi cura

Come facilitare l'accesso agli screening oncologici



in collaborazione con

Regione Emilia Romagna



Azienda Unità Sanitarie Locali di Bologna

## A cura di

Maria Bendettini  
Maria Augusta Nicoli  
Barbara Calderone  
Vincenza Pellegrino  
Davide Medici  
Ester De Marco  
Giuseppe Cervino

## Il gruppo facilitatori

<i>Amina Abdelkain</i>	<i>Patrizia Baietti</i>	<i>Silvia Barbieri</i>	<i>Sandro Bartalotta</i>	<i>Nadia Bolognesi</i>
<i>Gaetano Cama</i>	<i>Maurizio Camanzi</i>	<i>Laura Cantiani</i>	<i>Cristina Casazza</i>	<i>Angela Cocchi</i>
<i>Gabriella Comellini</i>	<i>Paolo Cristiani</i>	<i>Paola De Maria</i>	<i>Pierangela Fantuzzi</i>	<i>Roberta Francia</i>
<i>Maria Rosa Frontini</i>	<i>Licia Gaggioli</i>	<i>Doriana Grazia</i>	<i>Stefania Guidomei</i>	<i>Wang Jingjing</i>
<i>Patrizia Landi</i>	<i>Grazia Lesi</i>	<i>Cristina Lolli</i>	<i>Sanaà Matalqa</i>	<i>Emilia Monti</i>
<i>Luana Mulazzani</i>	<i>Paola Onofri</i>	<i>Lidia Orsini</i>	<i>Carla Palmeri</i>	<i>Vincenza Perlangeli</i>
<i>Rosa Piccinini</i>	<i>Lina Poggi</i>	<i>Huang Qjin</i>	<i>Sandra Rinaldi</i>	<i>Fatiha Roufaini</i>
<i>Maria Santonicola</i>	<i>Agata Serio</i>	<i>Yasmin Tanveer</i>	<i>Mihaela Tatar</i>	<i>Cristina Vecchietti</i>
<i>Marieva Vivarelli</i>	<i>Gao Yu</i>			

## Hanno collaborato

*Natalina Collina*, Responsabile Programma Screening Azienda USL di Bologna  
*Marilena Manfredi*, Coordinatrice Centro Screening Azienda USL di Bologna  
*Silvia Salimbeni*, Coordinatrice Unità Assistenziale Senologia Ospedale Maggiore AUSL di Bologna  
I componenti del Laboratorio dei Cittadini per la Salute  
I coordinatori dei Nuclei di cure Primarie e i Medici di Medicina Generale del Distretto Pianura Est

Le donne delle comunità arabe di Budrio, San Pietro in Casale e Vergato:

<i>Fatna Adou</i>	<i>Nadia Benissaad</i>	<i>Saida Boumediani</i>	<i>Najat Daji</i>	<i>Mina El Fjiji</i>
<i>Amal El Mabrak</i>	<i>Laila El Qasmoui</i>	<i>Hanan Harti</i>	<i>Neza Horri</i>	<i>Karima Houzairan</i>
<i>Safia Krib</i>	<i>Fatiha Laantari</i>	<i>Rachida Sadki</i>	<i>Amina Sodaigui</i>	<i>Naima Taer</i>
<i>Nora Talha</i>				

Il personale della Casa Protetta Arcobaleno di San Lazzaro di Savena:

<i>Doinita Cretu</i>	<i>Adelina Maria</i>	<i>Maria Marin</i>	<i>Silvia Spiewak</i>	<i>Rodica Vacariu</i>
----------------------	----------------------	--------------------	-----------------------	-----------------------

Le donne straniere della Scuola di italiano per stranieri del Comune di Loiano

Le donne pakistane residenti nel Distretto di San Lazzaro di Savena

I tecnici di radiologia dell'U. O. Senologia Diagnostica dell'Azienda USL di Bologna:

<i>Roberta Bruttini</i>	<i>Giuseppe Di Bari</i>	<i>Silvia Landini</i>	<i>Sabrina Spineto</i>
-------------------------	-------------------------	-----------------------	------------------------

Le ostetriche del Consultorio Familiare del Distretto di San Lazzaro di Savena, Azienda USL di Bologna:

<i>Caterina Corni</i>	<i>Alessandra Lolli</i>	<i>Roberta Mazzacurati</i>	<i>Denise Parisi</i>
-----------------------	-------------------------	----------------------------	----------------------

I responsabili e gli operatori dei consultori familiari dell'Azienda USL di Bologna

*Clede Garavini*, Responsabile Programma salute donna, infanzia e adolescenza dell'Azienda USL di Bologna

Le donne della comunità cinese di Bologna:

<i>Zhang Chamei</i>	<i>Cao Jian</i>	<i>Zhang Lingnu</i>	<i>Wang Shaomin</i>	<i>Li Xiaolin</i>
<i>He Xinhong</i>	<i>Ding Xuewei</i>	<i>Zhao Yanyan</i>	<i>Cao Yehong</i>	<i>Sig.ra Xia</i>

Il gruppo "Screening oncologici e Donne Migranti" del Distretto di Casalecchio di Reno, Azienda USL di Bologna:

<i>Ana Achinca</i>	<i>Antonella Gandolfi</i>	<i>Saadia Laftimi</i>	<i>Letizia Lambertini</i>	<i>Valeria Lodi</i>
<i>Raffaella Mezzetti</i>	<i>Cristina Scandellari</i>	<i>Claudio Veronesi</i>		

**Fonte dati: Programma Screening Azienda USL di Bologna**

<i>Paola Baldazzi</i>	<i>Patrizia Biavati</i>
-----------------------	-------------------------

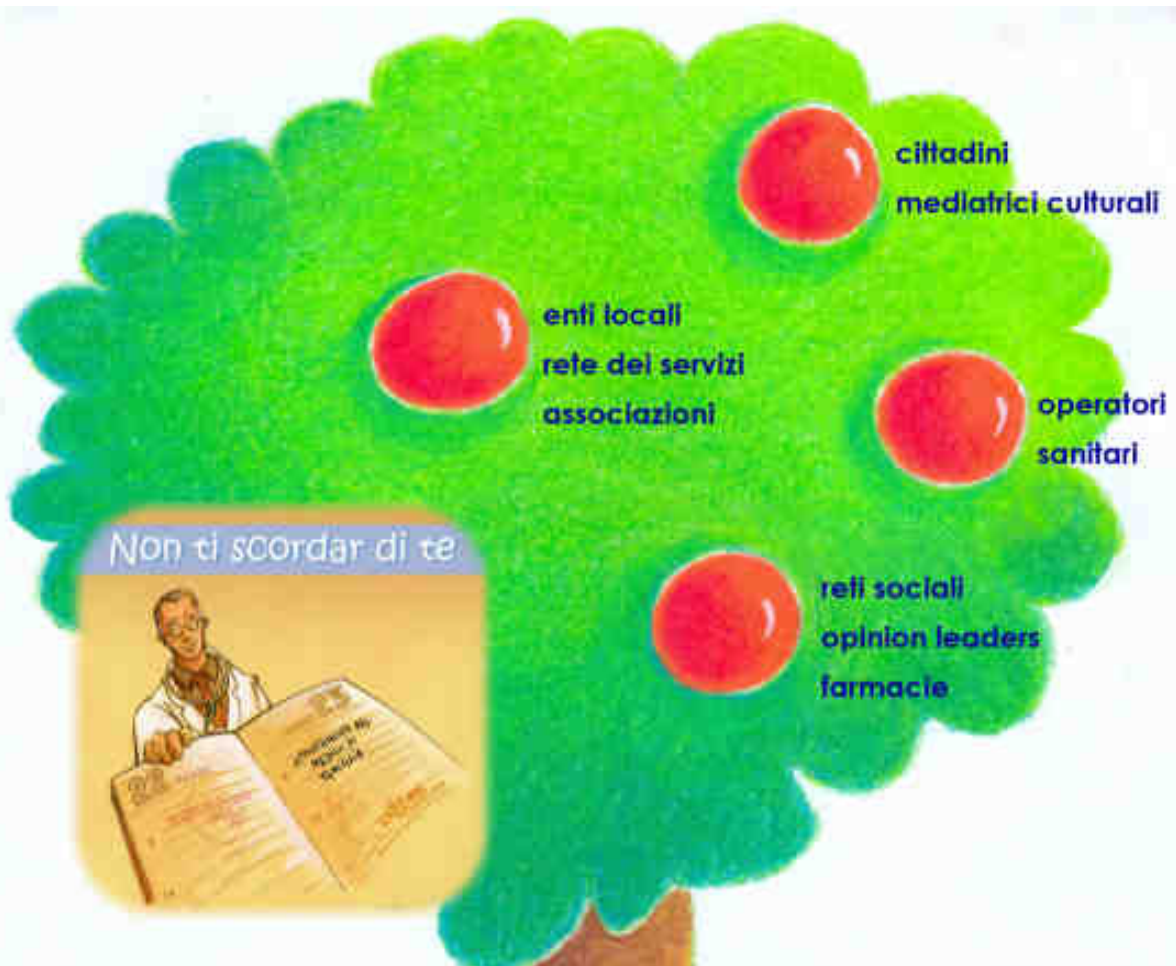
**Editing e impaginazione:** *Giuseppe Cervino*

**Illustrazioni:** *Bruno Pegoretti*

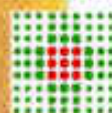
**Stampa:** *Centro Stampa Azienda USL di Bologna*

## INDICE

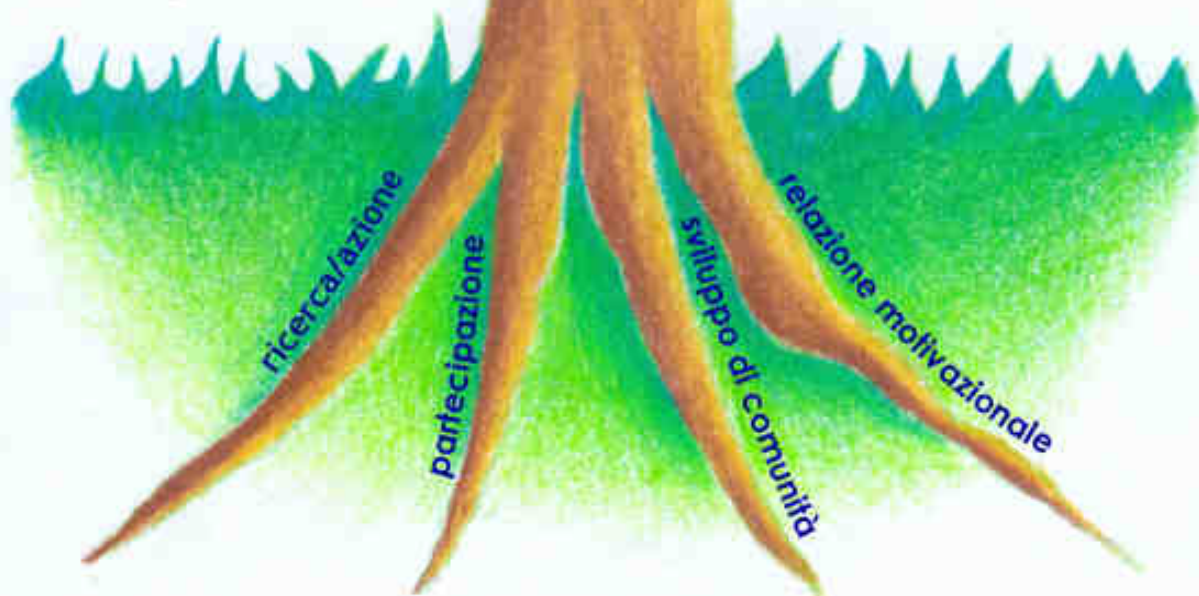
1. INTRODUZIONE .....	3
1.1 Un percorso sulle vulnerabilità sociali nell'accesso agli screening oncologici .....	3
1.2 L'oggetto dell'intervento: la vulnerabilità sociale e l'accesso ai servizi .....	3
1.3 L'approccio: verso modalità di empowerment nella promozione delle campagne di comunicazione degli screening .....	5
1.4 La campagna "Non ti scordar di te" .....	7
2. LE CAMPAGNE DI SCREENING ONCOLOGICO: DIFFERENZIARLE PER RENDERLE EQUE .....	9
2.1 I Medici di Medicina Generale .....	10
2.2 Gli operatori dello screening (ostetriche e tecnici radiologi).....	10
2.3 Donne straniere di varia provenienza .....	11
2.4 La comunicazione emozionale e l'informazione partecipata .....	12
2.5 L'agenda degli impegni e i primi risultati .....	14
3. LAVORARE INSIEME .....	17
3.1 Gli attori sociali .....	17
3.2 Le tappe del percorso .....	17
3.3 I programmi di screening: un'analisi partecipata .....	18
3.3.1 La conoscenza dei fenomeni di adesione agli screening: spunti di riflessione .....	20
3.3.2 I dati locali di adesione agli screening .....	20
3.3.3 Screening e aspetti emotivi .....	23
3.3.4 Screening e popolazione straniera .....	23
3.4 I percorsi di indagine nel Distretto Pianura Est.....	25
3.4.1 L'indagine con i Medici di Medicina Generale .....	25
3.4.2 Le donne di lingua araba .....	27
3.4.3 I focus group .....	29
3.4.4 La comunicazione emozionale .....	30
3.5 I percorsi di indagine nel Distretto di San Lazzaro di Savena .....	32
3.5.1 Gli operatori dello screening.....	32
3.5.2 Donne straniere di varia provenienza (Albania, Camerun, Marocco, Pakistan, Romania) .....	37
3.6 Il percorso nel Distretto di Porretta Terme .....	41
3.7 Il percorso nel Distretto Città di Bologna.....	41
3.8 La costruzione collettiva di materiale informativo in lingua .....	42
3.8.1 La metodologia .....	42
3.8.2 Il contributo delle donne .....	42
4. PROMUOVERE E GESTIRE PROGETTI DI EMPOWERMENT DI COMUNITÀ .....	45
4.1 L'operatore e il cittadino come protagonisti della "ricerca sociale applicata" .....	45
4.2 Gli strumenti della ricerca sociale come buoni strumenti di auto-valutazione dei servizi e di auto-promozione .....	46
4.3 Canali di comunicazione e capitale sociale .....	46
4.4 Quale indicazioni trarre .....	47
4.5 Punti condivisi con gli operatori su relazione e comunicazione sugli screening.....	51
BIBLIOGRAFIA .....	53
APPENDICE: DATI DI ADESIONE AI PROGRAMMI DI SCREENING .....	57
Dati di adesione nel Distretto AUSL Pianura Est.....	57
Dati di adesione nel Distretto AUSL di San Lazzaro di Savena .....	59
Dati di adesione nell'Azienda USL di Bologna .....	60



## La comunità e il prendersi cura



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna



## 1. INTRODUZIONE

### 1.1 Un percorso sulle vulnerabilità sociali nell'accesso agli screening oncologici

“Non ti scordar di te” è la campagna di comunicazione e di promozione della salute del Laboratorio dei Cittadini per la Salute dell’Azienda USL di Bologna, nata con l’obiettivo di incrementare l’accesso ai Programmi Regionali di Screening dei tumori del collo dell’utero, della mammella e del colon-retto da parte delle popolazioni interessate dai programmi.

L’esigenza di avviare una campagna sulla prevenzione oncologica nasceva da un duplice ordine di motivi: la non ottimale adesione ai programmi di screening nei territori dell’Azienda e la richiesta dei cittadini che fanno parte del Laboratorio di una informazione rivolta alle popolazioni, su questo argomento, più chiara, omogenea e accessibile.

Subito erano emersi due aspetti di criticità : il livello di conoscenza e informazione all’interno delle popolazioni interessate dai tre programmi e i possibili ostacoli nei percorsi di accesso alle informazioni e ai servizi di screening. Conoscenza e accesso, quindi, come elementi chiave da cui partire, sui quali possono incidere fattori di variabilità sociale, economica e culturale, andando quindi a penalizzare quelle fasce di popolazioni che sono più vulnerabili rispetto a questi fattori.

L’approccio adottato per impostare il lavoro partecipato è stato quello dell’intervento di comunità, inteso come processo di attivazione dei cittadini e della comunità locale nel farsi carico di promuovere e diffondere una cultura della prevenzione e stimolare un atteggiamento consapevole e appropriato nei confronti della propria salute.

“Non ti scordar di te” è stata pertanto concepita per agire da un lato sulla comunità per accrescere conoscenze e competenze e agevolare processi di empowerment sociale<sup>1, 2</sup>, ovvero la possibilità per una comunità di promuovere benessere, dall’altro lato sul miglioramento dei servizi e sull’elaborazione di strategie che favoriscano l’accesso alle persone che per le loro condizioni di vulnerabilità possono trovare difficoltà nell’accesso.

### 1.2 L’oggetto dell’intervento: la vulnerabilità sociale e l’accesso ai servizi

Affrontare il tema delle disuguaglianze sociali e degli effetti che provocano nell’accesso ai servizi sanitari comporta oggi, sempre più, la necessità di dotarsi di un approccio e di strumenti in grado di sfidarne la complessità<sup>3</sup>. È ormai acquisito dai numerosi studi epidemiologici che hanno considerato la variabilità della “salute” nella popolazione in relazione ai determinanti della salute, che le disuguaglianze nello stato di salute esistenti tra le persone e, in generale nella popolazione, sono l’inevitabile conseguenza di differenze genetiche, di condizioni socio-economiche diverse o il frutto della scelta individuale del proprio stile di vita. Le disuguaglianze si osservano su tutte le dimensioni della struttura demografica e sociale: a parità di età, il rischio di morire è più alto nelle classi sociali più svantaggiate, tra i disoccupati, tra chi abita in case disagiate e in quartieri degradati, tra chi vive solo o in situazioni familiari meno protette. Il grado di istruzione è un altro fattore fondamentale poiché è portatore di conoscenze, abilità, possibilità di autogestione, capacità di scelta, senso di responsabilità per sé e per gli altri<sup>4, 5</sup>. Quando svantaggi socio-economici si

<sup>1</sup> Rappaport, J., Swift, C., Hess, R., *Studies in empowerment. Steps toward understanding and action*, Haworth Press, New York, 1984.

<sup>2</sup> Zimmerman, M. A., “Empowerment e partecipazione della comunità. Un’analisi per il prossimo millennio”, *Animazione Sociale*, n. 2, 1999, pp. 10-24.

<sup>3</sup> Commission on Social Determinants of Health, (a cura di), *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*, World Health Organization, Ginevra, 2008.

<sup>4</sup> Kawachi, I., “Social Capital and community effects on population and individual health”, in *Annals of the New York Academy of Sciences*, n. 896, 1999, pp. 120-30.

associano a condizioni in cui è presente una patologia cronica o malattia mentale, si accentuano ulteriormente le disuguaglianze<sup>6</sup>.

La rilevazione delle disuguaglianze comporta l'identificazione di gruppi di soggetti diversamente avvantaggiati. Ci sono, cioè, soggetti appartenenti a determinate categorie sociali che risultano avvantaggiati nell'usufruire di un servizio o nel fatto di avere una qualità di vita migliore, e soggetti appartenenti ad altre categorie sociali che, al contrario, vanno incontro a più difficoltà nell'accedere o usufruire del medesimo servizio o trattamento. I primi studi che hanno evidenziato la presenza di queste iniquità, hanno individuato le appartenenze alle categorie sulla base di variabili socio-economiche che comprendono cioè il reddito o il livello di istruzione. Per dirlo con le parole di Valkonen "gli studi sulle ineguaglianze sociali nella salute si basano sul concetto sociologico di stratificazione sociale, concetto che di fronte alle trasformazioni sociali in atto è fortemente limitante per cogliere la complessità dei processi in atto"<sup>7, 8</sup>.

Occorre precisare che la letteratura più recente ha messo in luce che la struttura stessa della disuguaglianza si è modificata inducendo la necessità di un profondo rinnovamento degli strumenti analitici con cui le disuguaglianze vengono osservate e diventano oggetto delle politiche pubbliche.

Tra le "nuove povertà" e le "nuove fragilità sociali" ci sono indubbiamente aspetti comuni, così come comuni sono i fattori che le determinano. Come rileva Ranci<sup>9</sup>, i due termini tuttavia identificano posizioni diverse: la prima caratterizzata dalla perdita quasi definitiva di diritti e di garanzie, dalla mancanza di risorse primarie, dall'assenza di relazioni sociali che fungano da supporto e da riferimento affettivo e sociale; la seconda contrassegnata da incertezza di status, dalla disponibilità solo teorica di risorse e di opportunità (talvolta anche in eccesso), dalla presenza di una rete di relazioni ancora vitali anche se logorate e poco resistenti nel tempo.

"Se la povertà riguarda una popolazione "soprannumeraria" che non svolge più funzioni sociali ed economiche riconosciute nel nuovo ordine economico, la vulnerabilità riguarda una popolazione che, pur integrata nei principali sistemi di organizzazione quotidiana e nei propri comportamenti, sperimenta direttamente su di sé, nella propria organizzazione quotidiana e nei propri comportamenti, gli effetti più indesiderabili del nuovo ordine socioeconomico"<sup>10</sup>.

La disuguaglianza assume oggi un carattere multidimensionale<sup>11</sup> ovvero essa si costruisce sulla base non di un fattore (ad esempio, la posizione lavorativa) sul quale si cumulano altri fattori di svantaggio di importanza decrescente, ma dall'intreccio tra fattori diversificati difficilmente ordinabili in via gerarchica. Conseguentemente al fatto di avere un carattere multidimensionale, la disuguaglianza non appare identificabile sulla semplice base dell'occupazione e del reddito disponibile, quanto delle condizioni generali di vita a cui contribuiscono anche sistemi di welfare e forme di organizzazione familiare.

L'analisi di Paci ha portato diverse conferme empiriche all'idea di una pluralità delle fonti di disuguaglianza e all'ipotesi di un'analisi che tenga conto contemporaneamente di

---

<sup>5</sup> Costa, G., Perucci, C., Dirindin, N., "Le disuguaglianze nella salute e il piano sanitario", in *Epidemiologia & Prevenzione*, n. 23, 1999. pp. 133-140.

<sup>6</sup> Gresenz, C.R., Sturm, R., Tang, L., "Income and mental health: unraveling community and individual level relationships", in *J. Mental Health: Policy Econ*, n. 1, 2001, pp. 197-203.

<sup>7</sup> Valkonen, T., "Le ineguaglianze sociali nella salute nei paesi europei: testimonianze e tendenze", in Costa, G., Faggiano, F., (a cura di), *Equità nella salute in Italia*, Fondazione Smith Kline, Franco Angeli, Milano, 1994, pp.79-98.

<sup>8</sup> Touraine, A., *La globalizzazione a la fine del sociale. Per comprendere il mondo contemporaneo*, Il Saggiatore, Milano, 2008.

<sup>9</sup> Ranci, C., *Le nuove disuguaglianze in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2002.

<sup>10</sup> Ivi, p. 13.

<sup>11</sup> Paci, M., *Le dimensioni della disuguaglianza*, Il Mulino, Bologna, 1993.

variabili tradizionali ed innovative tra cui aspetti relativi alle situazioni di vita dei soggetti (genere, età, famiglia ecc).

In questa prospettiva diventa estremamente rilevante affrontare il tema delle disuguaglianze in riferimento all'accesso ai servizi sanitari come contesto in cui prendono forma quei meccanismi che contribuiscono a rendere precario l'equilibrio tra collocazioni stabili e collocazioni instabili generando situazioni vulnerabili che compromettono coloro che si ritrovano tra integrazione ed esclusione, tra accesso pieno e stabile a certe ricompense sociali e difficoltà a tradurle nel benessere atteso, oppure tra carenza di risorse e buone capacità di organizzazione e gestione strategica.

In definitiva gli attributi che solitamente si considerano per rilevare le disuguaglianze sociali andrebbero ricondotti al concetto di vulnerabilità "sociale". Vulnerabilità intesa come situazione di vita caratterizzata dall'inserimento precario nei canali di accesso alle risorse materiali fondamentali e/o dalla fragilità del tessuto relazionale di riferimento (la famiglia e le reti sociali territoriali); ciò che la caratterizza non è solo un deficit di risorse ma un'esposizione a processi di disarticolazione sociale che raggiunge un livello critico, ovvero mette a repentaglio la stabilità dei modelli di organizzazione della vita quotidiana

Sul piano pratico questo comporta che i soggetti che rientrano nei percorsi di vulnerabilità sociale non sono tradizionalmente descritti da variabili che stabiliscono la quantità delle risorse acquisite quanto dalla stabilità dei canali che ne regolano la disponibilità e l'utilizzo. Si dovrà porre maggiore attenzione anziché sulle posizioni sociali che le persone ottengono, sulle possibilità effettive che la situazione sociale di vita sperimentata offre per l'utilizzo di quanto acquisito. Ovvero la solidità dei meccanismi di integrazione sociale e di acquisizione/utilizzo delle risorse in cui la popolazione è inserita e a cui deve il proprio tenore di vita.

### **1.3 L'approccio: verso modalità di empowerment nella promozione delle campagne di comunicazione degli screening**

Si è accennato che il focus di questo intervento consiste nel rimodulare le campagne screening effettuate a livello istituzionale, a partire dalle diversità delle popolazioni presenti sul territorio della Azienda USL a cui queste campagne sono dirette e in particolare per modularne le modalità in relazione alle vulnerabilità sociali presenti.

La centralità della campagna consiste nella diffusione di informazioni dirette ad accrescere una consapevolezza critica da parte della popolazione sulle opportunità di aderire agli screening oncologici e favorirne l'accesso.

Tradizionalmente, secondo un approccio bio-medico e dell'organizzazione sanitaria, si è cercato di ottenere un incremento dell'adesione agli screening attraverso azioni di carattere educativo, partendo dalla convinzione che, incrementando la diffusione di informazioni tecnico-scientifiche, si potesse colmare la distanza tra due saperi, il "sapere tecnico" proprio dei professionisti del mondo sanitario e il "sapere pratico", esperienziale, di cui sono portatori i cittadini/utenti e i loro familiari. L'idea sottostante è che occorre un "innalzamento culturale" di questi ultimi.

Questa modalità, di tipo top-down, ha dimostrato nel corso degli anni i propri limiti. Azioni, politiche e strategie di carattere educativo/informativo non sono incisive in termini di miglioramento dello stato di salute, soprattutto delle fasce di popolazione più deboli e più

svantaggiate sotto il profilo socio-economico, cioè quelle che i dati epidemiologici indicano avere i tassi di mortalità e morbilità superiori<sup>12, 13</sup>.

Si è inoltre rilevato che tali azioni propongono forme di diffusione, di informazione e di offerta di servizi calibrati su una popolazione standard di utenza, quella già orientata positivamente verso la prevenzione e propensa all'utilizzo delle informazioni, ricercate attivamente anche in autonomia. Tale approccio non tiene conto del ruolo rilevante che la "conoscenza pratica" svolge nella gestione della propria salute. Pensiamo ad esempio ai casi di pazienti affetti da una patologia cronica e fortemente invalidante, la cui esperienza della malattia rappresenta un elemento prezioso in termini di conoscenza per i professionisti, che hanno imparato a coinvolgere i loro pazienti nella ricerca, nella produzione di informazioni, nell'elaborazione e stesura di documenti quali linee guida.

Infine, la società nella quale viviamo e i suoi rapidi cambiamenti (migrazioni, cambiamenti generazionali radicali, esplosione di subculture, incremento delle differenze culturali così come socio-economiche) invita a ripensare il modo di immaginare e proporre l'organizzazione istituzionale della cura. Non è più possibile migliorare la qualità del servizio senza interrogarsi nuovamente sulla "standardizzazione" delle proprie procedure: non ci si può rivolgere a un cittadino standard ipotizzando che tutti gli altri possano e debbano convergere verso quello standard. Le organizzazioni al contrario hanno l'esigenza di sviluppare capacità di cambiamento, a partire dalle capacità di negoziazione tra parti sociali circa le direzioni da imporre al cambiamento, in una società nella quale, appunto, i diversi attori in campo avranno idee sempre più differenti circa l'istituzione di cura e i suoi compiti. In tal senso, le competenze da sviluppare sono principalmente quelle di "cambiare attraverso l'aiuto dei cittadini", di "cambiare con i cittadini". È dalla condivisione di un rinnovato oggetto di lavoro tra professionisti e cittadini che si potrà apportare da un lato il contributo decisivo per ripensare e ri-orientare il servizio socio-sanitario, e dall'altro di contribuire ad arricchire il repertorio di pratiche per affrontare le sfide poste dalle diversità<sup>14</sup>.

L'approccio che qui si considera è quello di "sviluppo di comunità"<sup>15</sup>, che si concretizza orientando azioni e competenze per mettere gli individui in grado di esprimere le proprie capacità e risorse, di rispondere a bisogni e desideri che emergono nel contesto sociale in cui vivono e di assumersi la responsabilità del "prendersi cura". Nel quadro teorico dello sviluppo di comunità, il promotore è generalmente un ente istituzionale, e prevede il coinvolgimento di altri soggetti della comunità (non istituzionali) i quali hanno un ruolo attivo nell'ideazione e nella definizione dei percorsi e delle azioni da realizzare. Lo sviluppo di comunità ha tra i suoi presupposti la valorizzazione del capitale sociale<sup>16</sup>, ovvero l'insieme delle risorse umane, materiali, di conoscenza ed expertise e l'insieme dei legami e delle reti informali presenti nel tessuto della comunità. In un'ottica di cittadinanza attiva, l'utente non ha un ruolo puramente consultivo ma partecipa attivamente nell'individuazione dei bisogni e contribuisce a delineare opportunità e modalità di intervento: un ruolo anche decisionale, dunque, sulla base delle sue capacità, conoscenze ed esperienze.

---

<sup>12</sup> Lemma, P., *Promuovere salute nell'era della globalizzazione. Una nuova sfida per "antiche" professioni*, Edizioni Unicopli, Milano, 2005.

<sup>13</sup> Nutbeam, D., "Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century", in *Health Promotion International*, n. 3, vol. 15, September 2000, pp. 259-267.

<sup>14</sup> Manoukian, F., "La domanda di sicurezza può non investire i servizi? Tracce per una discussione pubblica", in *Animazione sociale*, n. 223, 2008, pp. 21-28.

<sup>15</sup> Martini, E. R., Sequi, R., *La comunità locale. Approcci teorici e criteri di intervento*, La Nuova Italia Scientifica, Roma, 1995.

<sup>16</sup> Iannone, R., *Il capitale sociale. Origine, significati e funzioni*, Franco Angeli, Milano, 2006.



#### 1.4 La campagna “Non ti scordar di te”

La campagna “Non ti scordar di te”, a supporto dei programmi di screening, si muove all’interno del modello teorico di “sviluppo di comunità”. Le azioni intraprese per ridurre e contenere lo svantaggio nell’accesso a chi presenta vulnerabilità sociale, rappresentano un impegno particolarmente significativo.



Dai risultati emersi sin dalle prime fasi di progettazione della campagna, infatti, si è evidenziata la necessità di mettere in cantiere attività e azioni *ad hoc* rivolte alle fasce di popolazione che presentavano maggiori difficoltà nell’accesso ai servizi di screening.

In primo luogo, la mancata/scarsa adesione della popolazione invitata trova giustificazione in ragioni di carattere culturale. Da un’indagine effettuata dal Laboratorio sull’adesione agli screening da parte delle popolazioni straniere di recente immigrazione, era

emerso che queste popolazioni, a fronte di una crescente presenza nel territorio, usufruivano in misura minore di questi servizi (pur con sensibili differenze a seconda dei paesi ed aree geografiche di provenienza) rispetto alla popolazione italiana, nonostante la gratuità dell’offerta.

Inoltre i dati di adesione complessivi delle popolazioni invitate presentavano significative differenze tra i sei Distretti dell'Azienda e all'interno dei Distretti stessi tra i vari Comuni che ne fanno parte.

A fronte di questi dati si è ipotizzato di indagare su tre aspetti, che possono influenzare la partecipazione agli screening:

- gli effetti derivanti dall'organizzazione del sistema di servizi;
- le possibilità di accedere all'informazione sugli screening;
- la possibilità di accesso agli ambienti, ai tempi e agli spazi dedicati allo svolgimento dell'attività di screening;

Il Laboratorio si è proposto di giocare un ruolo sperimentale ma di rilievo come promotore di azioni multi capaci di contrastare gli ostacoli nell'accesso agli screening oncologici.

L'obiettivo del percorso è stato quindi quello di elaborare strategie e proporre interventi specifici per favorire le popolazioni svantaggiate mediante:

- l'incremento della conoscenza dei programmi di screening attivati dalla Regione Emilia-Romagna;
- la costruzione di ambienti facilitanti l'accesso;
- la rilettura dell'organizzazione del servizio di screening e l'elaborazione di proposte di miglioramento.

Il filo rosso che ha attraversato tutto il percorso si è ispirato su alcuni valori, quali:

- identità e differenza, orientati al superamento della supremazia di un soggetto che tenta di ridurre l'altro alla propria esperienza;
- relazione, intesa come recupero della prossimità nella distanza;
- giustizia, nei termini della ricerca di un equilibrio che non permetta ad alcun soggetto di prevaricare il senso degli altri;
- comunità, fondata sulla capacità di donare, di dare luogo, di non trattenere per sé, di alimentare sussidiarietà.

## 2. LE CAMPAGNE DI SCREENING ONCOLOGICO: DIFFERENZIARLE PER RENDERLE EQUE

Qui di seguito vengono presentate le indicazioni operative scaturite dai percorsi di analisi effettuati in alcuni distretti dell'Azienda USL di Bologna: Pianura EST, San Lazzaro di Savena, Porretta Terme e Città di Bologna. Tali indicazioni sono state estrapolate da indagini sul campo a fronte di analisi condotte sui diversi "stili" di adesione nei territori considerati.

Tra i diversi possibili punti di ascolto ne sono stati individuati alcuni, nevralgici, della rete formale dei servizi (medici di medicina generale e operatori dei servizi di diagnostica/screening) e della rete informale dei gruppi di popolazione verso cui indirizzare l'attività di promozione (associazioni di volontariato, mediatori culturali etc.). Si sono così tracciati percorsi di accompagnamento all'accesso allo screening, indirizzando i diversi nodi a svolgere in modo integrato una funzione di mediazione tra le diversità dell'utenza e i percorsi.

In particolare si è evidenziato che il **Medico di Medicina Generale (MMG)** può garantire quello che in letteratura<sup>17</sup> viene definito "legame debole" ovvero un punto di contatto rilevante e sostanziale tra l'utenza che trova difficoltà nell'accesso agli screening e i servizi preposti. È una sorta di accompagnatore nella traiettoria di accesso, che può vigilare con premura ed attenzione che vengano effettuate tutte le tappe e che può prendere in carico l'esito del percorso. Nell'ambito del programma screening il medico si configura come ponte nella relazione con la comunità, in grado di rafforzare un legame - a volte percepito come freddo e impersonale dai cittadini - tra il programma e le popolazioni interessate.

I **professionisti deputati agli screening** (tecnici radiologi e ostetriche) si configurano come nodi cruciali nel gestire in modo differenziato il momento dello screening. La prospettiva espressa da ostetriche e tecnici radiologi è estremamente interessante, in quanto rappresenta la prospettiva del contatto tra lo screening e la sua utenza. Dopo più di dieci anni di continuativo rapporto con la popolazione femminile, questi operatori portano in dote la ricca e concreta esperienza dello screening nel suo "farsi" quotidiano.

Molti degli elementi raccolti sono comuni ai programmi di screening per la prevenzione dei tumori del collo dell'utero e della mammella, ed evidenziano alcuni punti critici che possono penalizzare la relazione: come i tempi ristretti per l'esecuzione dei test, o il fatto che il consultorio familiare oggi sia alle prese con l'evoluzione della sua missione, un'organizzazione standardizzata e sottoposta a ritmi talora elevati, per l'imprevedibilità dell'adesione agli screening. Sono però molto presenti in tutti gli operatori la motivazione e la convinzione dell'importanza e del valore sociale e culturale dello screening e una professionalità che insiste, per esperienza, nel voler rafforzare la relazione con l'utenza come strumento indispensabile per un servizio di qualità e concretamente più efficace. Viene quindi a prospettarsi uno scenario ricco di spunti e di indicazioni su come agire attraverso la relazione che diventa contenitore di timori, paure, imbarazzi da parte degli utenti.

Come rilevato in precedenti studi<sup>18</sup>, se dal punto di vista della logica organizzativa la standardizzazione rappresenta la soluzione al problema delle differenze ed il meccanismo da seguire per segmentare l'utenza creando delle categorie omogenee, dal punto di vista della fruizione dei servizi la standardizzazione simbolizza tanto la garanzia dell'eguaglianza di trattamento quanto il muro contro cui si infrange il diritto soggettivo a rappresentare la propria unicità. È nella capacità di questi professionisti che si gioca gran parte la possibilità di

<sup>17</sup> Grannovetter, M., "The Strength of Weak Ties", in *American Journal of Sociology*, n. 6, Vol. 78, 1973, pp 1360-1380.

<sup>18</sup> Bruni, A., Fasol, R., Gherardi, S., *L'accesso ai servizi sanitari. Traiettorie, differenze e disuguaglianze*, Carocci, Roma, 2007.

riconoscere tale unicità. Infine la **rete primaria** si è rivelata non solo fonte di informazioni che hanno aperto nuove prospettive di lettura della popolazione, in particolare quella straniera, ma anche rispetto al ruolo che può svolgere in termini di sostegno sociale. È noto che il sostegno sociale, secondo la classica distinzione di House<sup>19</sup>, è una delle principali fonti di aiuto e scambio di risorse che un soggetto può avere, all'interno delle reti sociali in cui è inserito, da parte di differenti categorie di persone. In particolare il sistema informale che fa riferimento a legami con parenti, amici, colleghi, persone con cui si condividono alcune basilari idee e concezioni di vita, affetti ed interessi, possono svolgere diverse funzioni. Per quanto concerne lo specifico ambito dello screening si è evidenziata una funzione di sostegno: sul **piano emotivo**, attraverso manifestazioni di interesse, e incoraggiamento per l'altro, sul **piano informativo**, arricchendo le conoscenze del soggetto, dandogli informazioni utili a risolvere i problemi, sul **piano della stima** nel momento in cui si esprima apprezzamento per l'altro e rispetto. Qui di seguito sono illustrate le proposte operative emerse dai differenti soggetti.

## 2.1 I Medici di Medicina Generale

Le proposte emerse dai MMG incontrati possono essere ricondotte a tre ambiti di intervento:

- a. attivare forme integrate di promozione della campagna screening
  - spedire la lettera di invito agli screening a firma del medico di famiglia in alcuni passaggi del percorso di screening (per esempio nella lettera di sollecito, procedura già utilizzata per lo screening del colon-retto ma ampliabile agli altri due) o a quanti non hanno mai risposto all'invito a partecipare;
- b. promuovere azioni costanti nei confronti della rete della medicina generale per condividere i presupposti delle campagne screening e uniformare strategie di intervento
  - Organizzare occasioni di formazione e aggiornamento per i MMG sull'argomento screening, sia a partire dai dubbi emersi dalle interviste (i livelli di efficacia e i risultati ottenuti da ciascuno screening) sia per renderli informati in modo chiaro ed esauriente sull'organizzazione e il funzionamento dei programmi; attività di questo tipo possono rappresentare anche momenti di dialogo e confronto tra operatori;
- c. monitorare e valutare l'adesione agli screening
  - Agevolare i medici nel monitoraggio dell'adesione dei propri assistiti ai programmi di screening o dell'esecuzione dei;
  - Progettare strumenti di "stratificazione del rischio" di non adesione dei propri assistiti ai programmi di screening per definire i profili cui rivolgere maggiore attenzione ed eventuali interventi *ad hoc*.

## 2.2 Gli operatori dello screening (ostetriche e tecnici radiologi)

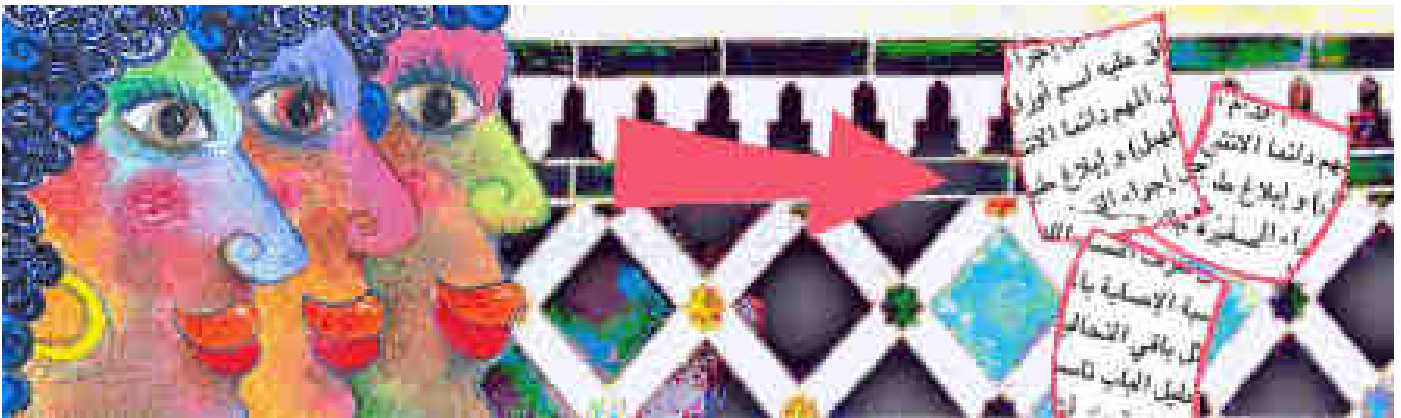
Le indicazioni operative delle ostetriche e dei tecnici radiologi possono essere ricondotte a tre ambiti di intervento:

- a. agire con strategie diversificate sul potenziamento delle informazioni sia in termini di contenuto sia in termini di modalità (gruppi, spazi e tempi dedicati, etc.);
  - fornire alle donne informazioni più chiare ed esaustive in merito ai tempi di risposta degli esami e agli standard di qualità per la lettura dei vetrini e delle lastre (che di fatto dilatano i tempi stessi);

---

<sup>19</sup> House, J., *Work, Stress and Social support*, Addison Wesley, Philippines, 1981.

- individuare o ripristinare spazi e modalità di dialogo e informazione sulle tematiche più frequentemente sollevate dalle donne nel corso dell'esecuzione del Pap-test (sessualità, igiene intima).
- b. Potenziare la capacità relazionale degli operatori;
- incrementare attività di formazione dedicate sia agli aspetti relazionali e di comunicazione sia al confronto e alla discussione tra gli stessi operatori rispetto all'attività sul campo partendo dalla loro esperienza quotidiana;
  - elaborare una "guida alla relazione" sulla base dell'esperienza acquisita sul campo da ostetriche e tecnici radiologi, che raccolga le indicazioni pratiche sugli aspetti relazionali ed emotivi nel rapporto con le donne che si recano ad effettuare gli esami di screening evidenziati nel corso dei colloqui. Il prodotto può essere rivolto sia agli operatori sia alle utenti;
- c. sperimentare forme flessibili di accesso e tempi dedicati allo screening
- migliorare la programmazione tenendo conto dei tempi della relazione: gestire e analizzare i flussi di adesione calcolando un tempo maggiore fra un invito e l'altro, tenendo conto oltre che della tipologia di donne (età, adesione al precedente invito) anche degli orari preferiti dalle donne.



### 2.3 Donne straniere di varia provenienza

Oggi il tema del rapporto tra i servizi e le popolazioni di recente immigrazione è diventato un vero e proprio tormentone. Esso rende più evidenti problemi e criticità che un'organizzazione "rigida" e standardizzata del servizio incontra nell'impatto con un tessuto sociale estremamente variabile al suo interno (di cui le popolazioni straniere rappresentano nuove componenti).

L'istituzione vive inoltre immersa nelle visioni dominanti circa l'alterità e, così facendo, le reitera e le riproduce; i preconcetti che solitamente guidano l'istituzione sono quelli che poi guidano gli operatori nell'interpretazione delle interazioni con questa utenza. In altre parole, pensare "l'altro" in modo stereotipato in relazione al nostro modo di pensare e agire ci ostacola nell'andare incontro alle sue specifiche esigenze.

Dal confronto con le donne è scaturita una nuova immagine dell'utenza straniera, che dovrebbe contaminare gli operatori e l'istituzione, perché ha consentito di andare oltre gli stereotipi circa lo "straniero" e le "altre" culture.

Le donne straniere coinvolte appartenenti a gruppi di popolazione estremamente variegati ed eterogenei in termini di paese di provenienza (Albania, Camerun, Cina, Marocco e paesi di lingua araba, Pakistan, Romania), estrazione, età, esperienza migratoria, sono sembrate partecipative e interessate alla cura del corpo, anche se ciascuna popolazione ha espresso differenti e specifiche problematiche e difficoltà nell'accesso ai servizi di screening.

L'esperienza pregressa (anche dei servizi sanitari dei paesi di provenienza) e la dimensione culturale hanno quindi una importanza centrale, che possiamo però cogliere solo se non le diamo per scontate e in un'ottica di confronto aperto e non pregiudiziale.

Le indicazioni operative emerse con le donne straniere coinvolte possono essere ricondotte a tre ambiti di intervento:

- a. costruire una comunicazione e una informazione culturalmente sensibile
  - Migliorare l'informazione rendendola "culturalmente sensibile", diversificandola mettendo a punto strumenti informativi in lingua calibrati rispetto ai diversi bisogni e alle questioni emerse nel corso degli incontri con ciascun gruppo di popolazione coinvolto.
  - Estendere la comunicazione sugli screening ad altri luoghi dell'Azienda e del territorio particolarmente frequentati da questa utenza: la Pediatria (in occasione delle vaccinazioni dei bambini), gli studi dei MMG, le farmacie.
- b. supportare e favorire lo sviluppo delle reti sociali e in particolare quelle informali
  - Concentrarsi su attività di auto-informazione e di auto-formazione su servizi sanitari, screening e prevenzione, sostenendo e supportando gruppi informali di donne - in modo particolare laddove già esistono esperienze di aggregazione di donne straniere (come le scuole di italiano) - che si informano a vicenda partendo dalla propria esperienza nei servizi. Supportare questi gruppi affinché possano accedervi, in particolare, le persone più distanti, fuori dalle reti sociali ed emarginate.
  - Contattare le donne in luoghi già toccati dalle attività delle diverse associazioni che operano sul territorio (come le case raggiunte dai volontari che recapitano la spesa a domicilio alle persone anziane, dove molte donne prestano servizio come badanti); redigere una lista di potenziali "punti di contatto" tra enti locali e associazioni di volontariato da una parte e persone che hanno scarso accesso agli screening dall'altro, organizzando interventi o iniziative ad hoc sostenute concretamente dall'Azienda.
- c. mettere a punto percorsi di accesso a "bassa soglia"
  - Avviare la sperimentazione, per un certo periodo di tempo e in un solo Comune, di un servizio concepito in un'ottica più dinamica: aprire per tempi limitati uno spazio a libero accesso in cui invitare donne straniere (ma anche italiane) che non hanno mai aderito al programma di screening, prevedendo tempi meno compressi per favorire l'ascolto e una maggiore attenzione. L'intervento può mirare alla "fidelizzazione" delle donne che non conoscono il servizio, dando loro maggiori possibilità di accedervi e provarlo, per poi indirizzarle al normale percorso per invito ed appuntamento.
  - Valutare inoltre l'opportunità che in questo spazio a libero accesso vi sia la possibilità di eseguire anche altri esami.

## 2.4 La comunicazione emozionale e l'informazione partecipata

Non sempre è facile confrontarsi con le informazioni scientifiche, soprattutto quando si deve decidere se sottoporsi a esami diagnostici o interventi terapeutici. L'informazione è spesso "fredda" e monodirezionale, dall'alto verso il basso, anche quando espressa attraverso un linguaggio semplificato. Il medico o lo specialista sono a volte percepiti come figure lontane, possono creare soggezione e ostacolare un dialogo aperto e una più libera espressione del cittadino su aspetti importanti ma delicati legati alla dimensione emotiva.

Se il fattore emotivo è infatti centrale quando entra in gioco la nostra salute<sup>20</sup>, l'esperienza basata sulla relazione motivazionale<sup>21</sup> è stata concepita e sperimentata dal Laboratorio per superare queste barriere sviluppando processi di comunicazione emozionale e

<sup>20</sup> Ryff C. D., Keyes C.L.M., "The structure of Psychological Well-Being Revisited", in *Journal of Personality and Social Psychology*, n. 69, 1995, pp. 719-27.

<sup>21</sup> Miller, W.R., Rollnick, S., *Colloquio motivazionale: preparare la persona al cambiamento*, Erickson, Gardolo Trento, 2004.

di informazione partecipata, che si sono mostrati efficaci<sup>22, 23, 24</sup>. Nel corso dell'iniziativa si è instaurato un clima di fiducia e di ascolto, che ha facilitato l'emergere di problemi e di vissuti come la paura, la vergogna, l'incertezza, grazie ad interventi da parte di facilitatori (cittadini competenti del Laboratorio presenti tra il pubblico, con il compito di sollevare alcune tematiche delicate) che hanno aperto la strada a domande e interventi da parte dei presenti. Per superare queste barriere si è rivelato utile creare un clima comunicativo circolare, in grado di ridurre le distanze tra professionisti della sanità e cittadini, rompere l'autoreferenzialità, liberare le emozioni e fare emergere bisogni e testimonianze personali<sup>25</sup>.



Anche da esperienze come questa emerge con forza che le scelte e l'agire degli individui dipendono in larga misura dal fatto che le indicazioni siano fornite da un medico di fiducia<sup>26</sup>, attraverso una relazione a due direzioni<sup>27</sup>, dal desiderio di fare tutto ciò che potrebbe evitare la malattia o che promette la guarigione.

La proposta operativa che scaturisce dall'esito di questa esperienza è formulare una lista delle domande più frequenti o suggestive (FAQ) che emergono di volta in volta da questi incontri pubblici a proposito dei percorsi di screening, per trarne un "vademecum" - se non una specifica attività formativa - rivolto a MMG, operatori e responsabili dei programmi di screening, capace di fornire un quadro più chiaro ed esaustivo dell'immaginario collettivo

<sup>22</sup> Goleman, D., *Intelligenza emotiva*, Rizzoli, Milano, 1996.

<sup>23</sup> Boyatzis R., McKee A., *La leadership risonante. Intelligenza emotiva in azione*, Etas, 2006.

<sup>24</sup> Cardaci M., Lombardo C., *Le emozioni. Dalle teorie alle persone*, Carocci, Roma, 1998.

<sup>25</sup> Bonino, S., Lo Coco, A., Tani, F., *L'empatia. I processi di condivisione delle emozioni*, Giunti, Firenze, 1998.

<sup>26</sup> Vannoni, D., Tardivo, G., "Psicologia della comunicazione e Marketing nella Prevenzione Sanitaria", in *Marketing Sociale e comunicazione per la salute*, [www.marketingsociale.net](http://www.marketingsociale.net), newsletter 21, 19 luglio 2007.

<sup>27</sup> Nicoli, M. A., Sturlesi, V., Cinotti, R., *La guida Discernere. Valutare la qualità dell'informazione in ambito sanitario*, Dossier, 128, 2006, Agenzia Sanitaria Regionale RER. [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss128.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss128.htm).

riguardo la prevenzione: quali ostacoli, quali paure, quali bisogni di informazione, ma anche quali modalità e strumenti per rispondere alle diverse esigenze.

## **2.5 L'agenda degli impegni e i primi risultati**

Qui di seguito si esporranno in modo sintetico gli impegni che sono scaturiti dalle indicazioni operative e (in parte già avviati). Un aspetto da sottolineare è che nel mettere in pratica quanto è stato indicato si è prodotto una sorta di effetto moltiplicatore in quanto altri territori della provincia, benché non coinvolti direttamente nel progetto, si sono resi disponibili alla sperimentazione di alcune delle azioni. L'approccio utilizzato si è rivelato efficace in quanto momento di conoscenza e di trasformazione, di crescita e ampliamento di legami sociali virtuosi e generatore di connessioni inesplorate.

### **Attività di formazione e informazione.**

Sono stati realizzati in modo partecipato materiali informativi in lingua, opuscoli con contenuti diversificati e rispondenti ai bisogni emersi, in quattro lingue: araba, cinese, pakistana, romena.

Il Laboratorio è impegnato a proseguire le attività sviluppate e sperimentate durante i percorsi e rivolte alle comunità locali - italiana e di recente immigrazione - per favorire l'acquisizione di competenze e lo svolgimento di un ruolo attivo di informazione e formazione alla pari nelle rispettive comunità. La prospettiva è quella di ampliare l'attività ad altri distretti e ad altre comunità, in relazione alle specificità territoriali e alle risorse disponibili, per indagare i bisogni informativi specifici e incrementare il livello di conoscenza e informazione.

### **Organizzazione di iniziative di comunicazione ed empowerment sul territorio**

Si sono consolidate opportunità di collaborazione e partnership tra il Laboratorio e gli altri attori sociali. A lato delle indagini sul campo sono emerse, in particolare dai cittadini, proposte di attività da svolgere nell'ambito della campagna "Non ti scordar di te", collegandosi ad iniziative in cui erano coinvolti associazioni ed enti locali.

Nei Comuni di San Lazzaro di Savena, San Pietro in Casale, Vergato, Casalecchio di Reno e di Monghidoro, e presso i Quartieri Borgo Panigale, Navile e San Donato si sono tenute iniziative pubbliche di "Non ti scordar di te", organizzate in collaborazione con enti e associazioni locali. È stato utilizzato il format di comunicazione emozionale e informazione partecipata.

### **Sperimentazione del servizio di screening in un'ottica dinamica**

È stato avviato un intervento in via sperimentale nel Distretto di Casalecchio di Reno, volto ad agevolare la partecipazione di donne straniere che nel triennio 2005-2007 erano state invitate ad effettuare il Pap-test di screening e non avevano risposto all'invito.

L'intervento, progettato in collaborazione tra il Programma Screening, il Consultorio familiare del distretto, gli enti locali, associazioni del territorio e il Laboratorio dei Cittadini per la Salute, consiste nel contattare telefonicamente donne di lingua araba, romena e di altre nazionalità mediante le reti sociali - da parte di mediatrici che operano presso sportelli di Comuni e associazioni di riferimento, quindi figure conosciute - e nell'offrire loro la possibilità di accedere ad uno spazio dedicato presso i consultori, in date prefissate, per effettuare l'esame.

In questi spazi di accesso più libero, in cui si prevede un tempo maggiore per l'esecuzione del test rispetto a quello standard, saranno presenti mediatrici e ostetriche per



fornire informazioni sull'esame e sul programma e per rispondere alle domande delle donne, utilizzando come supporto alla comunicazione gli opuscoli in lingua realizzati in modo partecipato dal Laboratorio,

### **Informazione sugli screening e ambienti favorevoli all'accesso**

Opuscoli e volantini di "Non ti scordar di te" sono stati distribuiti nei consultori di tutti e sei i Distretti, condividendo con gli operatori la necessità di attivare momenti di relazione con l'utenza sul tema della prevenzione oncologica e degli screening, e di utilizzare nell'ambito della relazione i materiali informativi come strumento di supporto e rafforzamento, attraverso una loro distribuzione motivata e personalizzata.

I Consultori  
Familiari

A partire dalla primavera del 2008 nelle 225 farmacie afferenti a Federfarma Bologna e Farmacie Comunali sono stati individuati **farmacisti referenti** per fornire informazioni sugli screening ai cittadini e diffondere materiali informativi di "Non ti scordar di te" con una modalità di distribuzione motivata e personalizzata. Nello stesso anno è stata avviata una collaborazione tra il Programma Screening dell'Azienda USL e le locali associazioni delle farmacie per la distribuzione in queste sedi del kit per l'effettuazione del test di screening per la prevenzione del tumore del colon-retto. Nel corso del 2009 è stata inoltre organizzata, sempre in collaborazione con il Programma Screening e il Laboratorio, un'iniziativa di formazione sugli screening rivolta ai farmacisti, allo scopo di rafforzare sul territorio la rete dei promotori della salute nell'ambito della prevenzione oncologica.

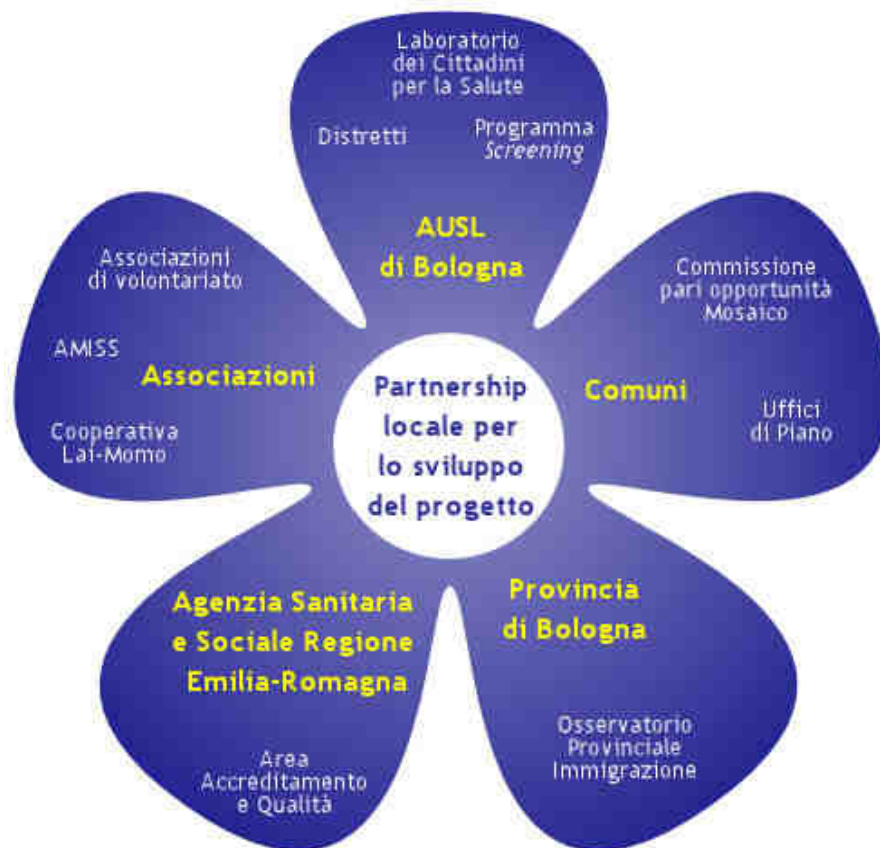
Le Farmacie



### 3. LAVORARE INSIEME

#### 3.1 Gli attori sociali

Gli attori sociali coinvolti nella promozione del progetto sono professionisti e cittadini italiani e stranieri (mediatori culturali e testimoni significativi). I professionisti, in generale, provengono dall'Azienda USL di Bologna e dagli enti locali (Comuni e Provincia); i cittadini appartengono ad associazioni locali o sono componenti del Laboratorio dei Cittadini per la Salute.



I partecipanti al gruppo di lavoro sono stati individuati tenendo presenti la motivazione e i ruoli di ciascuno nell'organizzazione e nel territorio rispetto al tema dello screening. Il reclutamento è avvenuto attraverso la conoscenza diretta o indiretta delle persone.

#### 3.2 Le tappe del percorso

Il progetto ha preso avvio da un seminario in cui è stato possibile condividere gli obiettivi dei percorsi e favorire la nascita di un linguaggio comune tra cittadini e operatori sul tema delle disuguaglianze sociali e sugli aspetti di vulnerabilità sociale che compromettono l'accesso agli screening oncologici.

Il lavoro è stato supportato e coordinato dal Laboratorio che ha anche svolto in itinere periodiche riflessioni per garantire lo svolgimento del processo e monitorare i lavori. Le tappe si sono susseguite secondo il paradigma della ricerca/azione:

- costituzione dei gruppi di lavoro per ciascun territorio coinvolto (Distretti di San Lazzaro, Pianura Est, Bologna, Porretta);
- analisi partecipata del fenomeno e dei dati (epidemiologici e di percezione);

- c. mappatura e analisi delle reti di relazioni territoriali e delle risorse disponibili;
- d. progettazione delle indagini di approfondimento e realizzazione;
- e. analisi e condivisione dei risultati;
- f. proposte di miglioramento;
- g. attivazione proposte.

Sono stati illustrati e condivisi i principi e la metodologia della ricerca/azione, che prevede che i destinatari degli interventi siano coinvolti in modo diretto e attivo sia nell'analisi delle problematiche e dei bisogni sia nella costruzione di strategie e strumenti utili per affrontarli. "Da sempre la ricerca/azione ha sollecitato un esercizio collettivo di conoscenza, creatività, democrazia nel decidere verso dove andare come comunità locale, consapevole che la comunità stessa è un campo di forze che nelle loro frizioni generano fatica, ma nelle loro contaminazioni possono generare inedite risposte ai problemi"<sup>28</sup>: la metodologia della ricerca/azione si sposa alla filosofia del Laboratorio dei Cittadini per la Salute, che vede nella partecipazione un elemento di arricchimento.

Il primo passo è stato quello di favorire la comprensione e la condivisione delle ragioni che hanno condotto a costituire gruppi di lavoro così eterogenei. Questo confronto ha sollevato da subito alcuni interrogativi: "Ma noi cittadini cosa possiamo fare?" - "Che competenze abbiamo?" - "Che contributo possiamo dare? Di queste cose si occupano i tecnici, i professionisti". La risposta è stata trovata nella modalità del "fare insieme": al di là di un semplice spazio di consultazione dei cittadini si è aperta un'officina di idee, un laboratorio del fare.

Il metodo della ricerca/azione ha posto all'inizio dei lavori diversi interrogativi rispetto all'assunzione di responsabilità, di competenze e di efficienza: "Nella prassi quotidiana siamo abituati ad agire più che osservare scientificamente e sistematicamente il nostro operato" - "Siamo operatori sanitari, non siamo ricercatori" - "Per portare avanti questo tipo di ricerca dobbiamo raffinare le nostre competenze". Questi dubbi sono stati progressivamente superati dalla verifica e dall'impatto che l'utilizzo del metodo e degli strumenti di indagine ha avuto nel corso dell'attività. Aumentare le proprie conoscenze su quello che si fa e sui suoi effetti e impadronirsi di standard di valutazione e misurazione utili per migliorare i propri interventi, sono stati gli elementi che hanno valorizzato questo approccio; viene sottolineato come la relazione "può essere più efficace se supportata da strumenti e metodologie che facilitano l'ascolto e il confronto".

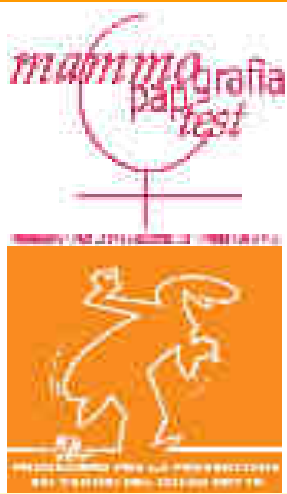
### 3.3 I programmi di screening: un'analisi partecipata

Nei gruppi di lavoro la riflessione si è sviluppata intorno a diverse questioni relative ai programmi di screening: questioni scientifico-organizzative, i dati reali dell'adesione ai programmi e le ragioni, tra cui aspetti di natura psicologica e valoriale, che ne influenzano la partecipazione. Si è cercato di comprendere il punto di vista sia dei professionisti "Perché lo screening è utile? Perché è organizzato in un certo modo?" sia della popolazione interessata dai programmi "Perché devo partecipare? Quali difficoltà incontro? Quali aspetti emozionali e costi emotivi devo affrontare?", scavando nelle complessità e negli aspetti peculiari che stanno dietro alla stessa definizione di screening<sup>29</sup>.

<sup>28</sup> Branca P., Colombo F., "L'organizzazione partecipata fra promozione e attivazione nella ricerca-azione", *Animazione Sociale*, n. 2, 2003, p. 29.

<sup>29</sup> "Un programma di screening oncologico è un'azione di prevenzione attiva che consiste nell'invitare fasce di popolazione ben definite, residenti in un determinato territorio, ad effettuare un test di prevenzione o diagnosi precoce e a ripeterlo con regolarità a scadenze precise", mutuato dalla definizione di screening mammografico in *Requisiti per l'accreditamento dei Programmi di screening per la diagnosi precoce del tumore della mammella*, Agenzia Sanitaria Regionale, Regione Emilia-Romagna, novembre 2005.

Partendo da questa definizione e da Linee Guida Nazionali, le Aziende Sanitarie articolano la parte organizzativa dei programmi regionali in base alla propria realtà territoriale e alla propria struttura dell'offerta.

	<p><b>I programmi di screening della Regione Emilia-Romagna</b></p> <p>Le Aziende Sanitarie invitano allo screening la popolazione target residente o domiciliata, con lettera inviata a casa, contenente le indicazioni necessarie per eseguire l'esame</p>	<p><b>Screening collo dell'utero</b></p> <p>Attivato nel 1996. Offre un Pap-test alla popolazione femminile di età compresa tra i 25 e i 64 anni.</p>
		<p><b>Screening mammografico</b></p> <p>Attivato nel 1997. Offre una mammografia ogni 2 anni alla popolazione femminile di età compresa tra i 50 e i 69 anni.</p>
		<p><b>Screening del colon-retto</b></p> <p>Attivato nel 2005. Offre un test per la ricerca di sangue occulto nelle feci alla popolazione femminile e maschile di età compresa tra i 50 e i 69 anni</p>

In relazione alle metodologie adottate, l'implementazione di un programma di screening può mettere maggiormente in evidenza, di volta in volta:

- l'aspetto della relazione tra la popolazione e il sistema sanitario<sup>30</sup>, dove l'indicatore di qualità è la capacità di quest'ultimo nel farsi carico delle diversità dell'utenza;
- l'aspetto della prevenzione del rischio, la riduzione della mortalità e il rapporto con il cittadino malato<sup>31</sup>: in questo caso si sottolinea il carattere educativo del programma;
- l'aspetto dell'offerta di strumenti di diagnosi (test e controlli) ad una popolazione bersaglio (ovvero un gruppo a rischio) per individuare malattie allo stadio più precoce possibile<sup>32</sup>.

Gli strumenti utilizzati per individuare la popolazione bersaglio e invitarla a partecipare allo screening sono principalmente le anagrafi comunali e le anagrafi sanitarie (come nel caso dell'Azienda USL di Bologna). In entrambi i casi si tratta di strumenti non sempre adeguati nel far fronte ad una società liquida e in continuo movimento come quella odierna, in quanto forniscono una fotografia dello stato di popolazione che non può rappresentare in tempo reale il movimento delle popolazioni e degli individui nei territori e tra i territori. Il verificarsi di nuove dinamiche demografiche ha infatti gradualmente determinato un progressivo scollamento tra la popolazione formale di un territorio (cioè presente sugli elenchi ufficiali) e quella reale (che effettivamente vi abita). Pertanto figurare come residente o meno, domiciliato o meno, sugli archivi dell'anagrafe di

**E se cambiano i dati anagrafici?**  
Ecco un esempio reale: una donna di nazionalità filippina, invitata a effettuare il test di screening del colon-retto, inizialmente non risponde all'invito. Presentatasi in un secondo tempo, poiché nel frattempo si era sposata, fornisce il cognome del marito (com'è uso e norma nella cultura filippina). In questo modo, però, cambia il codice fiscale della persona (essenziale per l'organizzazione del programma di screening) e, alla lettura dell'identificativo del test, si verifica un'incongruenza tra la persona invitata e quella che aveva effettuato l'esame.

<sup>30</sup> Federici, A., et al., "La comunicazione e l'empowerment nei programmi di screening", in *Screening e Comunicazione*, 2006, <http://www.epicentro.iss.it/discussioni/screening/federici.asp>.

<sup>31</sup> Fasol, R., "Lo sguardo medico, la malattia come rischio e le campagne di screening", in *Sana o salva? Adesione e non adesione ai programmi di screening femminili in Emilia Romagna*, Agenzia Sanitaria Regionale, Regione Emilia Romagna, Dossier, n. 138, 2006, [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss138.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss138.htm).

<sup>32</sup> 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 mammella, del cancro della cervice uterina e del cancro del colon retto*, Roma, ottobre 2006.

un determinato territorio, può rappresentare un fattore discriminante per poter avere accesso all'offerta pubblica di screening: di questo è necessario farsi carico, anche perché riguardano quelle popolazioni di recente immigrazione in cui è più elevata l'incidenza delle patologie oggetto dei programmi di screening.

Ad integrare l'analisi del fenomeno, sono stati presentati e esaminati con i gruppi di lavoro gli strumenti di comunicazione utilizzati per favorire l'adesione ai programmi di screening (lettere d'invito, campagne pubblicitarie regionali e locali).

### 3.3.1 La conoscenza dei fenomeni di adesione agli screening: spunti di riflessione

Vi sono due indicatori sintetici utilizzati per definire il livello di attenzione e sensibilità di una popolazione nei confronti dello screening: l'adesione e la copertura ai programmi di screening. L'esperienza di oltre dieci anni di attività di screening unita alle dinamiche socio-demografiche citate nel paragrafo precedente offre nuovi spunti di riflessioni sulla lettura di questi due indicatori.

<b>Adesione:</b> percentuale di persone invitate che rispondono presentandosi ad effettuare l'esame offerto	<b>Copertura:</b> percentuale di persone che effettuano gli esami previsti dagli screening (= persone che partecipano ai programmi + quelle che eseguono i controlli al di fuori di essi)
--	--

Di fronte a un tasso di adesione non elevato, accompagnato però da indicatori che esprimono una elevata copertura all'interno della popolazione bersaglio, quale tipo di comportamento dovrà tenere il Servizio Sanitario? Quali scelte dovrà prendere? Dovrà incrementare gli sforzi per far sì che l'adesione aumenti, o concentrare l'attenzione sulla qualità del servizio per gli utenti che già si rivolgono al pubblico, tenendo monitorato l'andamento della copertura? O piuttosto lavorare per individuare quella popolazione residuale che rimane scoperta? E ancora: a fronte di nuovi interventi di prevenzione adottati di recente - si pensi al vaccino per il Papilloma Virus, principale causa del tumore del collo dell'utero - in che modo può essere ripensato il percorso di prevenzione del tumore?

### 3.3.2 I dati locali di adesione agli screening

Nei gruppi di lavoro oltre ai dati di adesione ai tre programmi di screening disaggregati per Comuni, nei distretti Pianura Est (Appendice, tabella 1)<sup>33</sup> e San Lazzaro di Savena (Appendice, tabella 4), sono stati analizzati anche alcuni studi scientifici e ricerche inerenti le variabili - anagrafiche, psicologiche e sociologiche - che possono condizionare la scelta di un individuo di partecipare o meno al programma di prevenzione.

#### Lo screening del collo dell'utero

I dati dimostrano che sono **le fasce più giovani a non rispondere all'invito a partecipare**, come si evince anche dalla Fig. 1, pag. 23. Con l'aumentare dell'età aumenta anche la percentuale di adesione, che poi cala leggermente nella fascia più anziana della popolazione target (Appendice, tabelle 2 e 5).

Sono state espresse alcune ipotesi in riferimento all'andamento dell'adesione rispetto alla variabile età:

- le giovani generazioni sono più dinamiche, con una maggiore mobilità tra diversi territori e aree geografiche, per motivi di lavoro o di studio;

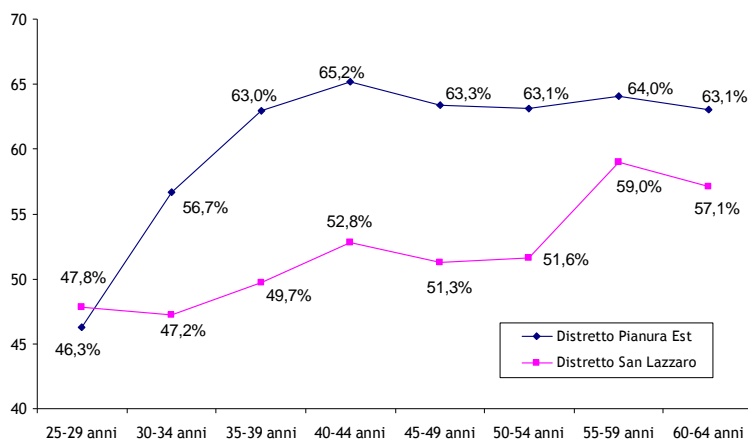
<sup>33</sup> La valutazione nei gruppi è stata fatta sui dati allora a disposizione. In appendice, accanto a questi dati, sono comunque riportati - ove disponibili - anche i dati più aggiornati.

- viene rilevata minore preoccupazione di ammalarsi: in virtù della giovane età, l'idea e la percezione della malattia sono più lontane rispetto a donne più mature;
- esiste un maggiore disinteresse nei confronti del servizio pubblico, vissuto meno come "valore" rispetto alle generazioni precedenti.

La questione ha aperto uno spazio di riflessione più approfondito, da cui sono emersi altri spunti: *"Puntare sull'idea di essere a rischio per le giovani generazioni forse non funziona, il messaggio non passa... Quando si è giovani si è lontani dall'idea della malattia e della morte!"*

Emergono inoltre differenze significative tra i comuni del Distretto Pianura Est. Se alcuni, come Pieve di Cento e Argelato, presentano un tasso di adesione sopra la media, altri, come Minerbio e Molinella, sono al di sotto. Si sottolineano alcuni aspetti che i partecipanti ritengono poter incidere sui livelli di adesione del territorio: *"Molti residenti a Molinella lavorano nella Provincia di Ferrara. Potrebbe essere che gli esami li facciano in sedi vicine a quelle lavorative"* - *"C'è anche un centro privato a Molinella, che offre servizi di prevenzione"* - *"Anche alcune ginecologhe hanno lo studio in quella zona. Sono molto conosciute e so di molte donne che vanno da loro"*.

Fig. 1 - Adesione allo screening del collo dell'utero per fasce d'età anni 2004-2006



## Lo screening della mammella

Dai dati relativi a questo programma (Fig. 2) si riscontra un'adesione minore nelle fasce

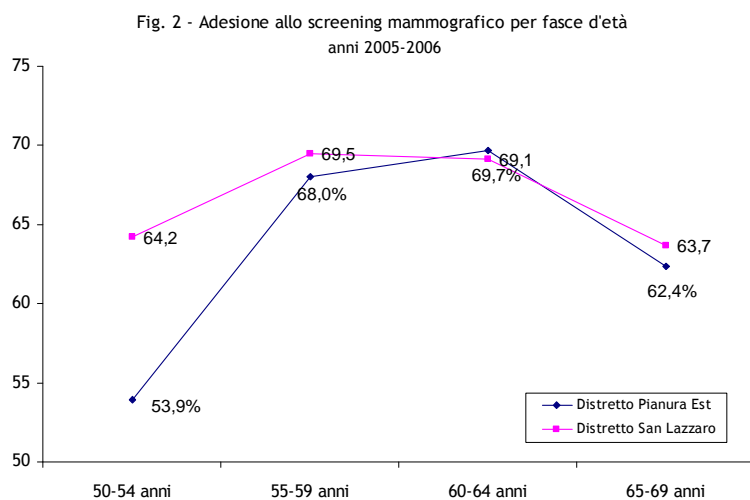


Fig. 2 - Adesione allo screening mammografico per fasce d'età anni 2005-2006

di età estreme, ovvero quelle invitate le prime volte a partecipare e quelle che ricevono il loro ultimo invito (Appendice, tabelle 2 e 5).

Anche in questo caso sono state avanzate alcune ipotesi, derivanti da una diversa percezione nella valutazione del rischio:

- le donne appartenenti alla fascia di età tra i 50-55 anni pensano di non essere così a rischio e di avere ancora tempo: inoltre sono in età lavorativa;
- le donne nella fascia tra i 65-69 anni sono forse più fataliste nei confronti del proprio avvenire, pensano sia tardi per parlare di prevenzione.

Rispetto alla popolazione del distretto di Pianura Est i dati di adesione dei singoli Comuni non presentano particolari elementi di spicco, eccezion fatta per l'alta percentuale nel comune di San Giorgio di Piano e la bassa adesione del Comune di Molinella.

I dati del territorio di San Lazzaro invece rilevano una significativa differenza tra Comuni: Monghidoro, Monterenzio e Loiano sono quelli che evidenziano le percentuali di adesione minori. A riguardo emergono diverse ipotesi a volte anche in contraddizione tra loro.

- La conformazione del territorio: *“Sono comuni della montagna, quindi si è più lontani dalle strutture sanitarie” - “La variabile comodità o raggiungibilità del servizio può entrare in gioco anche in un altro senso. Per esempio le popolazioni più giovani che lavorano, hanno meno tempo...”*
- La struttura della popolazione: *“In montagna la popolazione più anziana ha problemi di mobilità ancora maggiori”- “Al contempo più l’età è alta, più sono gli stimoli ad effettuare esami, quindi anche quelli di prevenzione. C’è infatti, maggiore esperienza di malattia, conoscenza di persone che si sono ammalate, sensibilità ai consigli, più paura di ammalarsi o morire...”- “Ci vivono molti stranieri, e dato che gli stranieri aderiscono meno questo incide sulle percentuali finali, anche se per incidere così tanto sull’adesione dovrebbero essere tre volte più numerosi!”*
- La concorrenza tra servizi: *“In quelle zone del territorio è forte la presenza di organismi no profit, che offrono esami di prevenzione e hanno un buon seguito.”*

### Lo screening del colon-retto

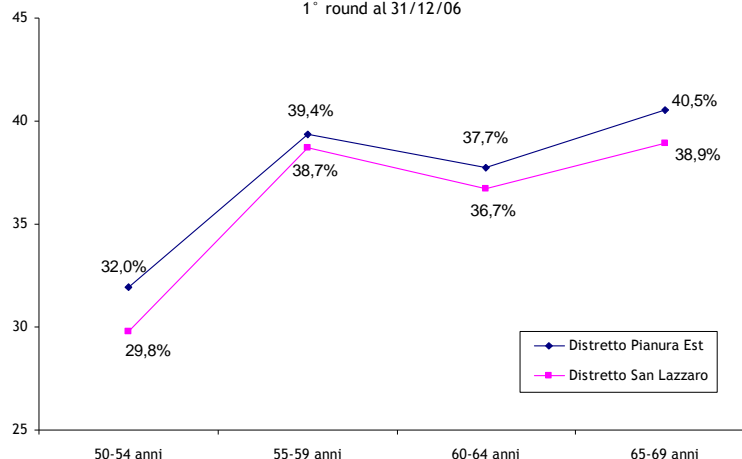
I dati sono piuttosto variabili (Fig. 3), l’adesione è molto inferiore a quella degli altri due screening, si evidenzia poca differenza tra l’adesione della popolazione maschile e quella femminile (Appendice, tabelle 1 e 4), aderiscono maggiormente le persone over 65 (Appendice, tabelle 2 e 5). Anche in questo caso vengono avanzate alcune ipotesi:

- si tratta di uno screening nuovo, quindi è meno conosciuto;
- l’esame interessa una parte del corpo con cui si ha poca familiarità;
- forse le caratteristiche dell’esame stesso, o il timore della colonscopia come esame di secondo livello, possono spingere a non partecipare allo screening.

Spicca l’alta percentuale di adesione nei Comuni di Castenaso e Pieve di Cento, ma viene fatto notare che: *“A Pieve di Cento sono anni che la Lega Italiana per la Lotta ai Tumori propone l’esame di prevenzione per lo screening del colon-retto, da prima che lo facesse la Regione” - “Quindi non sempre c’è concorrenza tra pubblico e privato. A volte, come in questo caso, attività svolte da soggetti non istituzionali contribuiscono a creare sensibilità nella popolazione..”*.

Anche in questo screening nei Comuni di Loiano, Monghidoro e Monterenzio, nel distretto di San Lazzaro, si evidenziano le percentuali più basse di adesione. Vengono fatte notare alcune problematiche relative al servizio: *“Ci sono carenze organizzative. Ad oggi in quei Comuni non c’è un punto di raccolta delle provette per l’esame del sangue occulto delle feci.” - “Sì, ho sentito le lamentele di molta gente che è andata per prendere le provette e non c’erano e magari il passaparola sull’esperienza negativa rafforza la non adesione ovvero alza la soglia di resistenza per chi è già indeciso...”*.

Fig. 3 - Adesione allo screening del colon retto per fasce d'età  
1° round al 31/12/06





### 3.3.3 Screening e aspetti emotivi

Alcuni studi<sup>34</sup> hanno messo in correlazione l'adesione con variabili di tipo psicologico: da questi sono emersi gli aspetti che hanno un peso realmente rilevante, in quanto fanno la differenza tra chi aderisce e chi non aderisce ai controlli.

I costi emotivi e le immagini del corpo	La vulnerabilità percepita	L'influenza sociale
Imbarazzo, paura, dolore: le emozioni e la dimensione evocativa delle parti del corpo associate ai test suggeriscono possibili influenze sul comportamento di adesione.	Il rischio avvertito dalla persona rispetto a una malattia in termini assoluti (piuttosto che in confronto con il gruppo dei pari).	I rapporti e le relazioni con le persone (amici, parenti, MMG) hanno influenze diverse sul comportamento di adesione.

Da alcuni dati<sup>35</sup> emerge che il momento dello screening, ovvero dell'effettuazione del test su invito, non è percepito dal cittadino come la fase di un percorso più ampio e articolato, di presa in carico dell'utente da parte del servizio in caso di risultato positivo all'esame. La criticità è quindi nella mancanza di informazione e, di conseguenza, della percezione di "supporto" e di presa in carico (un numero di telefono cui rivolgersi, un nominativo di riferimento).

Alcune indagini<sup>36</sup> hanno individuato caratteristiche e differenze tra chi effettua il test di screening nei servizi pubblici e chi nelle strutture private. Chi si rivolge al pubblico esprime più fiducia nei servizi offerti, non si lamenta né dei tempi né dell'affidabilità e della competenza tecnica. Chi si rivolge al privato ha meno fiducia nel servizio pubblico, vuole essere più autonomo nella scelta, con la possibilità di decidere la sede, i tempi e la frequenza di effettuazione (per il Pap-test l'abitudine di molte donne è di farlo almeno una volta l'anno).

Non sono dunque gli aspetti di sicurezza e competenza tecnica quelli discriminanti, ma fattori di carattere personale (autonomia nella scelta, maggiore comodità) e relazionali (il mercato privato, offrendo soluzioni più flessibili e su misura, risulta più accattivante, più orientato alla soddisfazione del cliente).

### 3.3.4 Screening e popolazione straniera

Il costante incremento della presenza di popolazioni straniere nel nostro paese, e quindi anche nel territorio dell'Azienda USL di Bologna, solleva delle altre questioni rispetto a temi come l'adesione agli screening: quasi una donna su dieci della fascia di popolazione interessata al programma di screening per la prevenzione e la diagnosi precoce del tumore del collo dell'utero uterina è straniera.

Esistono significative differenze, in termini di adesione, tra popolazioni provenienti da paesi diversi.

L'essere immigrato può determinare in generale aspetti di disuguaglianza nell'accesso ai servizi, in virtù di barriere (sociali, economiche, linguistiche, culturali) che caratterizzano le situazioni di immigrazione. Come infatti viene fatto notare: *"L'impatto con la nostra realtà può essere precario e disagiato, è più rischioso per la salute"*.

<sup>34</sup> Zani, B., Pietrantoni, L., "Donne e salute: un modello per predire l'intenzione a eseguire il Pap-test", in *Psicologia della salute*, n.1, 2000.

<sup>35</sup> Laboratorio dei Cittadini per la Salute, AUSL Bologna, *Indagine sul bisogno informativo delle donne che aderiscono al Programma Regionale di screening oncologici*, aprile 2006.

<sup>36</sup> Capizzi, S., Calderone, B., "Fattori psicosociali e adesione agli screening", in *Sana o salva? Adesione e non adesione ai programmi di screening femminili in Emilia Romagna*, cit.

Una sfida del tutto nuova per i Servizi italiani è quella di attivare misure in grado di contrastare queste barriere, per garantire un adeguato e corretto livello di prevenzione, stimolando l'attenzione per comportamenti sani.

### Screening del collo dell'utero

Nel 2004 le popolazioni dell'Est Europeo (Appendice, tabella 8) presentano i tassi più elevati di adesione, in particolare Ucraina, Russia e Moldavia. Una ragione potrebbe risiedere nel fatto che le popolazioni provenienti dall'est sono più adulte (l'età media è più alta rispetto a quelle delle donne che provengono dall'Asia o dall'Africa), sono abituate ad avere un servizio sanitario che promuove la prevenzione, spesso sono in possesso di una elevata scolarizzazione e, dal punto di vista culturale, hanno meno difficoltà a rapportarsi con la parte del corpo coinvolta.

Dal punto di vista della copertura, però, queste stesse popolazioni dimostrano maggiori problematiche. Rispetto ad altre popolazioni, le donne dell'est non si rivolgono al privato (con l'unica eccezione delle donne provenienti dalla Serbia, che presentano una bassa adesione ma una più significativa copertura).

La popolazione marocchina, invece, presenta una adesione non ottimale ma una più elevata copertura. Comincia a farsi strada una convinzione, ampiamente condivisa dai partecipanti: *“Se si vuole perseguire l'obiettivo di coinvolgerle nei programmi di screening, forse occorre adottare strategie ed azioni specifiche per ognuna delle popolazioni”*.

### Screening della mammella

Le donne provenienti dalle Filippine (Appendice, tabella 10) mostrano una scarsa propensione a partecipare allo screening della cervice ma, osservando i dati relativi all'anno 2004, una elevata sensibilità ad aderire allo screening mammografico. A tal proposito viene sottolineato che a partire dal 2003 è stato avviato da parte dell'Azienda USL di Bologna (U. O. Senologia dell'Ospedale Maggiore) il progetto “EU INTI. New roots for healthy growth” che ha coinvolto le popolazioni filippine e dei paesi dell'Est europeo attraverso azioni di comunicazione e sensibilizzazione sulla diagnosi precoce del carcinoma mammario.

Si è poi riflettuto sul fatto che l'operatore italiano possa correre il rischio di ragionare, nell'approccio e nel rapporto con utenti stranieri, solo in termini di appartenenza culturale, e che quindi le differenze di comportamento degli stranieri siano spiegabili solo dalla cultura. In altre parole le possibili diversità nel comportamento sono attribuite all'altro, più che all'interazione e alla relazione tra operatore e utente (di cui eventuali incomprensioni possono essere frutto). Un'operatrice sanitaria: *“In effetti, adesso che ci penso, quando entra una donna straniera a fare il Pap-test mi viene spontaneo alzare la voce... inconsciamente è il mio modo di aiutarla, perché penso che abbia problemi di comprensione della nostra lingua!”*

La variabile culturale è uno dei possibili fattori in gioco, ma non è l'unico e forse non sempre il più rilevante. Molte indagini, infatti, stabiliscono che la lingua, le difficoltà poste dalla ramificazione delle organizzazioni e la difficoltà relazionale nata da stereotipi, sono elementi che rendono più difficile l'incontro anche in assenza di un modo diverso di intendere e desiderare la cura<sup>37, 38, 39</sup>.

<sup>37</sup> Caputo, B., “L'etnicizzazione della malattia in contesto migratorio. Una prospettiva antropologica”, in Pasini, N., Picozzi, M., (a cura di), *Salute e immigrazione. Un modello teorico-pratico per le aziende sanitarie*, Fondazione ISMU Studi sulla multietnicità, Franco Angeli, Milano, 2005.

<sup>38</sup> Diasio, N., Geraci, S., “L'angelo triste : operatori socio-sanitari e percezione dello straniero”, in Delle Donne, M., (a cura di), *Relazioni etniche, stereotipi e pregiudizi*, EdUP, Roma, 1998.

<sup>39</sup> Pellegrino, V., Zilocchi, E., “La comunicazione tra medico italiano e paziente migrante: un case study nel servizio sanitario a Parma”, in Pitrelli, N., Sturloni, G. (a cura di), *La Stella Nova*, Polimetrica International Scientific Publisher, Monza, 2005.

Viene sottolineato che “*se si vogliono comprendere le difficoltà di accesso delle popolazioni immigrate, bisogna pensare che il sistema sanitario del paese di provenienza può essere molto diverso da quello italiano*”.

### 3.4 I percorsi di indagine nel Distretto Pianura Est

<b>Intervento</b>	Rilevare la percezione da parte dei MMG rispetto ai Programmi di screening
<b>Campionamento</b>	È stato utilizzato il criterio della distribuzione territoriale
<b>Strumento di indagine</b>	Intervista semistrutturata

Nel Distretto Pianura Est si sono svolti tre percorsi paralleli che hanno riguardato alcuni Medici di Medicina Generale, donne di lingua araba e donne italiane.

#### 3.4.1 L'indagine con i Medici di Medicina Generale

Il MMG ricopre un ruolo strategico, rappresenta il primo punto di riferimento, è la figura più ascoltata da parte del cittadino in tema di salute. Per lo screening del colon-retto è attiva, su base volontaria, una collaborazione tra il Programma Screening e i MMG per la quale la lettera di sollecito (inviata alle persone che non rispondono al primo invito), è a firma del proprio medico di famiglia. Rispetto agli altri due screening, invece, non è previsto un coinvolgimento diretto.

Lo scopo del confronto con i medici è stato quello di ottenere una “fotografia” del paziente nel suo rapporto con gli screening, “scattata dall’obiettivo” di chi ha un rapporto quotidiano con un gran numero di persone interessate dai programmi. Dei cento MMG del territorio, trenta si sono resi disponibili e sono stati coinvolti.

I temi principali delle interviste con i MMG sono stati:

- Il ruolo del MMG rispetto ai programmi di screening: quanto sono informati, come se ne occupano (quanto tempo e in quale modo), l’opinione su utilità ed efficacia degli screening
- Il feedback dei pazienti sugli screening: se e quanto ne parlano, cosa ne pensano, quanto aderiscono, chi aderisce e chi no (profilo degli utenti) quali criticità emergono più spesso;
- Suggerimenti per migliorare l’accesso e favorire l’adesione delle persone con maggiori difficoltà

La maggioranza dei MMG intervistati dichiara di dedicare tempo ad attività di prevenzione: si passa da un 10% al 50% del tempo lavorativo “*metà del mio tempo/lavoro*”, in alcuni casi i MMG affermano “*Quasi tutta la nostra attività è prevenzione*”. Alcuni MMG affermano però di non riuscire a trovare molto tempo per attività di prevenzione: i tempi ristretti di colloquio col paziente, le modalità di dialogo, il fatto che “*Le attività assistenziali sono prevaricanti*” sono i motivi più ricorrenti.

I MMG e la prevenzione

Gli intervistati ritengono che la propria attività di prevenzione si concretizzi nel fornire informazioni ai pazienti riguardo stili di vita sani e, in misura minore, riguardo esami di controllo. In alcuni casi i MMG mostrano un atteggiamento più propriamente rivolto ad alimentare il dialogo e la fiducia con gli utenti.

Le fasce di utenti cui i MMG dichiarano di svolgere attività di prevenzione sono piuttosto differenti tra loro. Emerge che l’utente più acculturato chiede maggiori informazioni. Una parte consistente dei MMG si concentra in particolare sulla popolazione femminile.

Il mondo della sanità nel suo complesso - affermano praticamente tutti gli intervistati - dovrebbe occuparsi di prevenzione: professionisti e servizi sanitari, in modo integrato tra loro, ciascuno secondo le proprie competenze e in collaborazione con gli altri organismi istituzionali, in particolare la scuola. Soltanto uno ha menzionato, in chiave critica, i mass media: *"I media possono distorcere le informazioni e quindi creare ansie"*. I MMG si dichiarano informati sui programmi regionali di screening attivi sul territorio: *"Screening di cervice e mammella sono ormai nel nostro DNA"*.

I soggetti che dovrebbero occuparsi di prevenzione

Più della metà dei MMG dichiara che i colloqui ambulatoriali sono spesso occasioni nelle quali parlano dei programmi di screening con i pazienti: *"Se non ne parla l'assistito, gliene parlo io"*. Una parte consistente afferma invece di entrare in argomento su

L'atteggiamento degli utenti verso lo screening e il feedback



sollecitazione del paziente, sia perché ha ricevuto la lettera di invito, sia prima e dopo l'effettuazione dell'esame.

Da parte dei pazienti prevale - secondo la maggior parte degli intervistati - un atteggiamento di interesse piuttosto diffuso per gli screening, in particolare nella popolazione femminile e nella popolazione di media età, con varie puntualizzazioni: *"Chi aderisce è contento del servizio offerto"* - *"L'interesse per la prevenzione cambia a seconda delle fasi di vita: i giovani non ci pensano proprio e gli anziani tendono a lasciar perdere"*. Il disinteresse è attribuito al basso livello culturale, alla paura o ad atteggiamenti

psicologici più complessi: *"Fatalisti e distaccati, non danno sufficiente valore alla prevenzione"* - *"Quasi pensano che l'esame provochi la malattia"*.

Alcuni medici sottolineano i rischi di "abuso" di esami di prevenzione e di diagnosi precoce e di confusione, a causa della vastissima offerta: *"Alcuni pazienti percepiscono lo screening come una strada autonoma rispetto al medico di famiglia"*.

Oltre la metà dei MMG afferma che il feedback degli utenti è positivo. Secondo alcuni il feedback arriva più spesso dalle donne, per gli screening femminili. Circa un terzo dei MMG, d'altro canto, dichiara di non potersi esprimere a riguardo e più della metà afferma di non sapere in che percentuale i propri pazienti aderiscono ai programmi.

Circa i due terzi dei MMG individuano categorie specifiche che possono avere particolari difficoltà ad aderire: in particolare le persone che hanno paura dell'esame, quelle con poco tempo (soprattutto in relazione all'attività lavorativa) e *"le persone isolate o socialmente deboli"*.

Si sottolinea come le popolazioni straniere siano poco informate e che i problemi sorgano soprattutto a causa delle barriere linguistiche, sociali, culturali: *“Incontro problemi a comunicare con gli stranieri, ci vorrebbero figure dedicate”* - *“Hanno altri problemi, che vengono prima della prevenzione”* - *“Non hanno la cultura del MMG, preferiscono rivolgersi all'ospedale”*. Alcuni medici sottolineano un maggiore dialogo con la popolazione straniera di sesso femminile e che il paese di provenienza incide sul livello di informazione: *“Gli stranieri provenienti dall' Est europeo sono informati ma vengono poco dal medico. Gli altri vengono spesso ma non sono informati”*.

Le difficoltà di accesso allo screening e gli stranieri

Un larga maggioranza degli intervistati ha un'opinione favorevole dei programmi e della loro efficacia. Alcuni pongono l'attenzione sui falsi negativi (in particolare nello screening del colon-retto) e su alcuni elementi emersi in letteratura: *“Lo screening mammografico dovrebbe essere più mirato, alcuni studi mettono in dubbio l'equazione ‘più mammografie, meno morti’”*. La maggior parte afferma inoltre che gli screening sono argomento di discussione e confronto tra colleghi solo in casi particolari: *“Ne abbiamo parlato quando è partito quello per il colon-retto...”*.

L'opinione dei MMG sui programmi di screening

I suggerimenti prevalenti sottolineano la necessità di fornire maggiori informazioni agli utenti, con campagne di comunicazione e incontri pubblici con i cittadini: *“I pazienti non capiscono perché, se sono positivi al FOBT (test di screening per la ricerca del sangue occulto fecale), devono parlarne con un altro medico e non con me”* - *“Materiale informativo da dare direttamente ai pazienti o nelle sale di attesa dei nostri ambulatori”* - *“Organizzare eventi all'interno di spazi sociali”*. Altri suggerimenti riguardano miglioramenti organizzativi: *“Sviluppare un sistema di maggiore collaborazione e comunicazione tra colleghi”* - *“Personalizzare le lettere di invito”* - *“Rendere univoci e omogenei i protocolli tra MMG, specialisti e programma screening”*.

Proposte di miglioramento

Alcuni intervistati propongono un maggiore coinvolgimento del MMG nei percorsi dello screening: *“I MMG potrebbero essere informati su quali pazienti aderiscono, quali no e chi risulta positivo al test”* - *“Potrebbe essere il medico a proporre al paziente di fare l'esame di screening”*. C'è anche chi fornisce opinioni in termini economici e di risorse: *“Una volta raggiunto il livello desiderabile di adesione, lavorare per aumentarlo rischia di far spendere troppe risorse rispetto ai potenziali risultati raggiungibili”*.

### 3.4.2 Le donne di lingua araba

<b>Intervento</b>	Analizzare il comportamento di adesione, le motivazioni che ne stanno alla base e gli ostacoli all'accesso agli screening
<b>Campionamento</b>	Donne reclutate da due mediatrici di lingua araba, scelte con differenti età e tempo di permanenza in Italia
<b>Strumento di indagine</b>	Focus group nei Comuni di San Pietro in Casale e di Budrio su tre argomenti chiave

L'idea di sviluppare un percorso rivolto alle popolazioni provenienti dai paesi di lingua araba deriva dai molteplici elementi di riflessione emersi nelle discussioni di gruppo: *“Gli stranieri partecipano meno agli screening a causa di aspetti culturali, di una diversa concezione della donna, della salute, della prevenzione?”* - *“Forse sono abituati a rapportarsi*

con servizi diversi e hanno difficoltà a orientarsi nel nostro” - “Forse le informazioni fornite all’utenza italiana non sono adeguate ai bisogni di quella straniera”.

Abbandonando la prima ipotesi di formare un gruppo multietnico, con la presenza di donne arabe e italiane, si è deciso di coinvolgere solo donne straniere: “Le italiane potrebbero metterle in soggezione” - “Possono temere di essere giudicate male, perché le italiane sono più informate” - “Possono fingere per apparire integrate”

Le due mediatrici presenti nel gruppo sono conosciute nel territorio di riferimento, per il ruolo che svolgono presso sportelli e servizi: “Conosciamo molte donne. Quelle che abitano da molto in Italia hanno una certa esperienza con i servizi, possiamo chiedere di avere un feedback”

I temi analizzati nei focus group sono stati:



- Atteggiamento e conoscenza verso la prevenzione e il sistema sanitario;
- Esperienza diretta o indiretta dello screening;
- Formazione alle partecipanti per renderle portavoce presso la propria comunità;

È stato inoltre proposto di:

- elaborare un testo informativo sugli screening in lingua araba, sulla base dei bisogni che emergono dai gruppi attraverso una metodologia di scrittura collettiva e di condivisione dei significati;
- far agire alle mediatrici sia il ruolo di conduttrice sia quello di osservatrice ;
- tenere gli incontri in un setting informale e familiare, per favorire un clima disteso e facilitante per le donne nell’esprimersi liberamente.

### 3.4.3 I focus group

I focus group si sono svolti nei comuni di San Pietro in Casale e di Budrio e, per la conduzione, le mediatrici culturali hanno ricevuto una specifica formazione. Nella parte introduttiva dell'incontro viene presentato il progetto e le partecipanti vengono rese consapevoli dell'importanza dell'attività in cui sono coinvolte, in particolare per realizzare interventi di comunicazione efficaci, mirati a rispondere ai bisogni della comunità di lingua araba.

Le donne si sono sentite libere di esprimersi. L'esperienza tra pari è risultata positiva.

Il primo argomento discusso è quello relativo al Servizio Sanitario. Come funziona la prevenzione nel paese di provenienza? Quali sono le differenze con il sistema sanitario italiano? E qual è il loro rapporto con quest'ultimo? Le donne esprimono complessivamente soddisfazione nei confronti del Servizio Sanitario Italiano, sottolineando l'importanza della gratuità e dell'universalità dell'offerta, la qualità del servizio pubblico. Esprimono soddisfazione per il fatto che in Italia la sanità non si occupa solo di malattia ma anche "del diritto di non ammalarsi": *"La sanità in Italia è migliore perché è mutuabile e poi c'è l'assistenza per chi lavora e per chi non lavora, per chi ha permesso di soggiorno e per chi non ce l'ha, sono... sensibili"*

I servizi sanitari e la prevenzione

In Marocco esistono barriere economiche per gran parte della popolazione: i servizi sono privati e a pagamento, quindi fruibili solo da alcune fasce di popolazione e vi sono ostacoli dovuti alla presenza di strutture sanitarie prevalentemente nelle aree urbane. Anche in Marocco, da alcuni anni a questa parte, grazie ad associazioni e mass media, stanno prendendo piede attività di promozione e sensibilizzazione verso la prevenzione, in particolare verso il tumore al seno. I servizi restano comunque a pagamento, tranne la mammografia (solo in alcuni casi): *"La Sanità in Marocco è peggiore per chi economicamente non sta bene, è di qualità quella offerta dai medici privati a pagamento"*.

La sanità nei paesi di provenienza

Viene espresso il bisogno che gli operatori sanitari prestino più tempo ai cittadini stranieri e la consapevolezza che spesso le informazioni sono chieste in modo non chiaro per l'operatore o all'operatore sbagliato: *"Si dovrebbe dare più tempo ai cittadini stranieri"* - *"Molti stranieri non hanno la padronanza della lingua Italiana per spiegare o capire ciò che devono fare, bisogna avere pazienza"*.

Il rapporto con gli operatori sanitari

Emergono alcune critiche relative alla distanza delle sedi in cui fare gli esami, ai lunghi tempi di attesa, all'assenza di mediatrici culturali: *"Se abito fuori paese faccio fatica a raggiungere le strutture sanitarie perché magari non c'è un mezzo di trasporto oppure mio marito deve prendere mezza giornata di permesso dal lavoro per accompagnarmi, così lascio perdere"*.

C'è chi esprime paura degli *"attrezzi non disinfettati e delle malattie"* che si possono prendere negli ambulatori. La maggioranza sostiene di non avere particolare imbarazzo nell'aver a che fare con medici di sesso maschile (*"anche in Marocco i medici sono uomini"*) anche se ritengono comprensibile l'imbarazzo di molte connazionali.

Quasi tutte le donne hanno ricevuto la lettera di invito per fare il Pap-test: *"Sarebbe utile tradurre la lettera, così non devo aspettare sempre mio marito che me la spiega e che non sempre ha tempo e voglia di farlo"*. Riconoscono l'importanza della prevenzione ma anche la paura e l'imbarazzo delle loro connazionali che non aderiscono allo screening: *"Perché devo fare un*

L'esperienza diretta e indiretta delle donne

*Pap-test se io non sono malata? Se non ho nessun dolore perché devo scoprire le mie intimità all'ambulatorio?"*.

Emergono inoltre problematiche legate all'aspetto culturale, che riguardano in particolare le giovani donne non sposate: *"È diffusa la conoscenza che il Pap-test non preservi la verginità, valore molto importante nella cultura araba"*. Un altro elemento è legato all'influenza sociale: recarsi in un struttura sanitaria per fare un esame può essere visto da altri come segnale di malattia, anche quando si tratta di un esame di prevenzione; pertanto il timore di essere stigmatizzata come persona malata può essere di ostacolo a un accesso al servizio.

Le partecipanti sottolineano come sia estremamente importante la gratuità del servizio, e ritengono che i canali migliori per sensibilizzare le donne a fare gli esami di screening siano il passaparola ("tramite le amiche"), i consultori familiari, le ostetriche (con cui affermano di avere avuto un'esperienza positiva) o altre donne che possano riportare le proprie esperienze di malattia oncologica.

Rispetto alle informazioni fornite sui tre programmi le domande delle donne si sono indirizzate prevalentemente sul Pap-test (anche sul vaccino contro l'HPV) e sulla mammografia. Alcune non conoscevano la frequenza di invito degli screening.

#### 3.4.4 La comunicazione emozionale

<b>Intervento</b>	Organizzazione di un evento pubblico
<b>Campionamento</b>	Non vi è stata selezione ma un coinvolgimento della popolazione attraverso le reti informali delle quali fanno parte i componenti del Laboratorio
<b>Strumento di indagine</b>	Format di comunicazione emozionale e informazione partecipata

Per indagare gli aspetti emotivi e psicologici che possono influire nella scelta di effettuare un esame di prevenzione o meno, si è deciso di mettere a punto uno strumento in grado di fare informazione ma capace di tenere conto sia dei fattori emotivi sia dei bisogni individuali. È stato quindi elaborato un format di comunicazione emozionale, da utilizzare in incontri pubblici con i cittadini, sperimentato nel Comune di San Pietro in Casale e riproposto nei mesi successivi a Bologna, San Lazzaro di Savena e Monghidoro.

Obiettivi del format:

- approfondire le problematiche individuali e collettive che possono influire sul comportamento di adesione;
- raccogliere i bisogni della popolazione interessata;
- fare informazione sulla corretta prevenzione oncologica;
- promuovere gli screening con modalità adeguate all'utenza.

Il format prevede la partecipazione, in mezzo al pubblico, di alcuni facilitatori selezionati tra i cittadini competenti del Laboratorio per intervenire e stimolare le reazioni del pubblico, inviti personalizzati e mirati nei Comuni in cui si sono svolte le iniziative e in quelli limitrofi.

L'iniziativa si è svolta in due fasi:

- proiezione di 3 estratti dallo spettacolo teatrale "Non ti scordar di te" che evidenziano gli aspetti emotivi legati alla salute/prevenzione (dimenticanza, abuso degli esami, paura/rifiuto);



- spazio dedicato al dialogo tra partecipanti e professionisti presenti.

I facilitatori, cittadini formati, hanno stimolato il dibattito con alcune domande per i professionisti, con l'intento di suscitare interesse e interventi dei presenti, ma anche di permettere ai professionisti e ai cittadini competenti di fornire informazioni importanti per la campagna "Non ti scordar di te".

Si è partiti da questioni di carattere emotivo, di vissuto personale, dai bisogni che emergevano nei presenti più che da una informazione *top down* gestita da tecnici: *"Io mi ci trovo perfettamente nella prima e nella terza scenetta. Quando ricevo la lettera ho sempre un po' paura, poi mi convinco e vado a fare l'esame. E secondo me non sono l'unica ad avere una reazione così"*. In questo modo si è andati dritti al cuore del problema degli screening. Una signora del pubblico ha riportato la propria esperienza di tumore del colon-retto, scoperto circa vent'anni prima e rimosso clinicamente con successo. Ha inoltre manifestato i propri dubbi circa lo screening del colon-retto, esprimendo preoccupazioni sull'efficacia del test FOBT nell'individuazione precoce di tumori o fasi pre-cancerose. L'esperienza del tumore al seno è stata invece riportata da una donna che lo ha vissuto a 48 anni, fuori dalla fascia target dello screening: *"Come mai solo a 50 anni si riceve l'invito per fare la mammografia? Se io non avessi fatto un controllo autonomamente forse mi sarebbe andata peggio"*.



Le persone hanno buoni motivi per sottoporsi agli screening ma anche per non farlo: *"Voglio prendermi cura di me stessa e per questo mi sottopongo regolarmente agli esami di screening"* - *"Vorrei ridurre il mio rischio di ammalarmi di tumore"* - *"Se avessi il tumore al colon retto, vorrei che venisse diagnosticato il più precocemente possibile, perché sia possibile curarlo"* - *"Ho molta paura del tumore al seno"* - *"Le radiazioni della mammografia sono pericolose per la salute"* - *"In una trasmissione televisiva un medico diceva che la mammografia non è sempre efficace per la diagnosi precoce. Non sono più così sicura che possa effettivamente salvare delle vite"*.

I successivi interventi esprimevano interrogativi sull'assenza di screening dedicati ad altre malattie oncologiche: *“Quali sono i possibili segnali di allarme circa la presenza di una malattia oncologica asintomatica?”* - *“Il CEA può essere utilizzato come marker per screening di diagnosi precoce?”* - *“Esiste uno screening per il melanoma?”* - *“Esistono esami di prevenzione del tumore al rene?”* - *“Quale influenza e incidenza ha l'alimentazione nei tumori?”*

Come dimostrano queste testimonianze, le persone hanno emozioni, vissuti diversi rispetto alla prevenzione e diagnosi precoce dei tumori e degli screening. Le motivazioni, le attese, i dubbi possono causare ansia e paura. La decisione di sottoporsi o meno ad un esame di screening dipende dal proprio vissuto, dalla propria percezione del rischio e dalle informazioni ricevute.

### 3.5 I percorsi di indagine nel Distretto di San Lazzaro di Savena

#### 3.5.1 Gli operatori dello screening

<b>Intervento</b>	Indagine per rilevare le percezioni prevalenti sullo screening da parte degli operatori
<b>Campionamento</b>	Le ostetriche e i tecnici di radiologia che lavorano nel Distretto
<b>Strumento di indagine</b>	Interviste semistrutturate su tre aspetti principali dei programmi di screening

La scelta di coinvolgere gli operatori degli screening (le ostetriche e i tecnici di radiologia) nasce dalla complessità dello screening e dal rapporto tra il mondo della sanità e la collettività: *“Se esistono diverse idee e definizioni di cosa sia uno screening, come impatta ciò sull'organizzazione e su chi lavora sul campo?”* - *“Quale immagine del servizio trapela nel momento in cui il cittadino va a fare l'esame?”*- *“Il cittadino ha ben chiaro a cosa va incontro?”*

Le interviste sono state effettuate da un tecnico di radiologia alle ostetriche e da un'ostetrica ai tecnici. Gli intervistatori sono stati coinvolti nella stesura dell'intervista stessa e formati a effettuarla.

#### Le interviste alle ostetriche

In risposta alla domanda su quali siano gli aspetti organizzativi positivi o critici del programma di screening per la prevenzione del tumore del collo dell'utero, emerge in primo luogo il problema del tempo, in alcuni momenti troppo ridotto per l'esecuzione di ciascun esame, che provoca ripercussioni sul servizio e sull'utenza: *“Abbiamo poco tempo da dedicare alle donne e si riduce ulteriormente per la necessità di compilare le anagrafiche. Questo va a discapito della comunicazione e dell'informazione di cui spesso hanno bisogno”*. - *“Le fasce orarie di accesso non sono funzionali alle esigenze delle utenti. C'è discontinuità nell'affluenza e ci sono momenti di vuoto e momenti in cui la sala d'attesa è piena”* - *“Io risento molto dello stress per la fila fuori dall'ambulatorio. L'allungamento dei tempi provoca nervosismo nelle donne”*.

Gli aspetti organizzativi dello screening

Vengono però sottolineati anche gli aspetti positivi: *“L'invito a casa incontra il gradimento delle donne. È utile soprattutto per le fasce più svantaggiate, perché rappresenta un costante e continuativo intervento di educazione alla prevenzione”* - *“Il rapporto con l'ostetrica contribuisce a creare familiarità con il servizio”*.

Lo screening, sia come esperienza personale e professionale sia come programma istituzionale, è unanimemente vissuto in modo positivo, per quanto riemergano le criticità relative al tempo: *“Lo screening occupa gran parte del tempo lavoro dell’ ostetrica. Lo vivo con soddisfazione ed entusiasmo, con spirito di sacrificio per la sua valenza pratica e culturale nei confronti della comunità”*.

Screening, vissuto personale e valore

Le ostetriche esprimono soddisfazione rispetto alla formazione circa gli screening, indicando anche possibili ambiti di ampliamento. In particolare rispetto all’ambito delle competenze relazionali, al confronto con gli altri operatori e alle modalità con cui entrare in relazione con l’utente: *“Il costante aggiornamento dà motivazione, incentiva a lavorare meglio, ed accresce la fiducia nel proprio lavoro che si traduce in fiducia da parte delle utenti”* - *“La cosa complicata è conciliare l’attività di formazione e il servizio a causa dei ritmi di lavoro”* - *“La formazione tocca maggiormente gli aspetti tecnici del lavoro rispetto a quelli relazionali”* - *“Potrebbero essere costruttive forme di aggiornamento sul campo, ad esempio con momenti di confronto tra operatori”*.

La formazione professionale per gli screening

Parlando di accoglienza le ostetriche forniscono molte informazioni: *“Quando entra una donna la procedura iniziale di raccolta dati per le anagrafiche è formale, poco familiare e quindi un po’ penalizzante. È importante presentarsi subito e svolgerla velocemente, perché aiuta ad entrare prima in empatia con la donna”* - *“Sono indispensabili calma e pazienza come se ognuna fosse la più importante”* - *“Sono importanti l’educazione e il rispetto, anche per dare il valore dell’adesione della donna”* - *“È importante anche la comunicazione del corpo: dare la mano, tenere uno sguardo attento e partecipe, un contatto visivo, un tono di voce accogliente e un linguaggio semplice”* - *“Da un buon approccio è anche più facile capire se la donna ha particolari paure rispetto all’esecuzione dell’esame”* - *“Mettere le donne a proprio agio consente una maggiore collaborazione durante l’esame, permette di far emergere vissuti che magari sono difficili da estrapolare in altro modo”* - *“Eseguire un Pap-test significa entrare nell’intimità di una donna, quindi è fondamentale l’ascolto e il tempo dedicato alle domande: questo le aiuta a lasciarsi andare anche a domande intime, soprattutto nel campo della sessualità e della relazione con il partner, interrogativi spesso non soddisfatti per l’imbarazzo che possono provocare”* - *“Alcune hanno bisogno di un lavoro di maternage, di sollecitazioni, di consigli sui più diversi argomenti: la vita sessuale, la post-gravidanza, la menopausa”*.

Il rapporto con l’utenza

Le domande delle donne che si presentano a fare l’esame contengono molti spunti di riflessione: *“Molte chiedono informazioni sull’affidabilità dell’esame e poi le ragioni che favoriscono l’insorgere della malattia. C’è paura per il tumore ma poca informazione sull’igiene personale e altri aspetti, come problemi legati alla sessualità”* - *“Esprimono preoccupazione per l’eventualità che l’esame risulti positivo. Oppure che il risultato sia un falso negativo”* - *“Talvolta si lamentano per il tempo che hanno dovuto passare fuori dall’ambulatorio, o per la procedura burocratica iniziale”* - *“Spesso emergono paure perché i tempi di risposta lunghi mettono ansia”* - *“Molte domandano il perché della chiamata a cadenza triennale. Questa è spesso percepita come una carenza del servizio pubblico e fa pensare che lo screening non sia un’attività di prevenzione così efficace”* - *“Alcune chiedono se sia possibile una chiamata anche per la visita ginecologica”* - *“Si sentono soddisfatte di essere ascoltate su problematiche molto intime e di potere ricevere risposte a domande mai fatte”* - *“Sono contente per l’accuratezza dell’esame. Quando si rendono conto che non si sta correndo (il che non è vero ma si diventa*

La voce delle donne

capaci di non farlo trasparire) sono più rilassate e collaborative” - “Si sentono rassicurate soprattutto quando comprendono cosa significa essere prese in carico” - “Il rapporto tra donne aiuta a far emergere aspetti intimi e nel tempo, chiamata dopo chiamata, si crea un rapporto di confidenza e fiducia con l'ostetrica”.

Le ostetriche sono consapevoli dell'esistenza di differenti tipologie di utenza rispetto a età, modo di presentarsi o paese di provenienza: *“L'esperienza sul campo ti aiuta a comprendere i bisogni delle diverse utenti: c'è chi ha bisogno di più tempo di ascolto, chi mira a finire il prima possibile, chi ha familiarità con l'esame e chi no” - “Chi accoglie deve avere gli strumenti per leggere non solo il linguaggio verbale ma anche la gestualità, lo sguardo, la postura, e valutare la donna nel suo insieme per poi adeguarsi a lei” - “Le donne straniere più giovani, provenienti dai paesi dell'est o da altre parti ma in Italia da tempo e con una buona padronanza della nostra lingua, sono quelle con cui è più semplice effettuare l'esame e non mostrano molte differenze con le donne italiane” - “È più complicato con quelle che non parlano la nostra lingua, più isolate socialmente, che vengono in ambulatorio accompagnate dal marito o dai figli: in questi casi gentilezza e linguaggio non verbale hanno un ruolo fondamentale”.*

Tipologie di utenza

Infine, quando viene loro chiesto quali potrebbero essere possibili miglioramenti per i programmi di screening, le ostetriche non mancano di dare numerosi suggerimenti, sia in termini di accesso sia di informazione e

Proposte di miglioramento

comunicazione: *“Per migliorare l'accesso, la ricezione delle telefonate andrebbe meglio organizzata per non concentrarla in alcune fasce della giornata” - “La lettera in italiano come strumento di invito a partecipare sembra sufficientemente esplicativa, ma potrebbe essere utile farne versioni in lingua straniera” - “Materiali scritti possono essere utili in accompagnamento alla lettera di invito, ma non come strumenti di diffusione su vasta scala, perchè dispersivi e poco efficaci” - “I MMG dovrebbero essere coinvolti nel comunicare alle donne le ragioni della chiamata triennale, ben suffragata dalle evidenze scientifiche disponibili. Occorre sfatare il mito dell'utilità del Pap-test a cadenza annuale (come indicano invece molti ginecologi)” - “Nelle attività di comunicazione è importante rimarcare il fatto che il Pap-test di screening non risolve*



*tutti i problemi ginecologici: molte donne vorrebbero lo screening come la soluzione a tutti i dubbi su tutti i tumori possibili! Occorre essere chiari ma rassicuranti” - “C'è ancora molta*

*paura della malattia: occorrono più informazioni rassicuranti sul modo di fronteggiarla” - “Può essere importante portare la prevenzione tra le donne, nelle scuole e nei luoghi di lavoro, con il contributo e la collaborazione degli enti locali per essere più capillari” - “Occorre essere attenti alle fasce di popolazione più a rischio - per via della promiscuità dei rapporti sessuali - che forse non hanno ancora maturato sufficiente sensibilità verso le corrette modalità di prevenzione”.*

### **Le interviste ai tecnici di radiologia**

In risposta alla domanda su quali siano gli aspetti organizzativi positivi o critici del programma di screening mammografico, anche in questo caso emerge il problema del tempo, sia quello in alcuni momenti ridotto per l'esecuzione di ciascun esame, sia quello di risposta a casa per l'esito dell'esame, e gli effetti sul servizio e sull'utenza: *“I tempi di esecuzione dell'esame sono ristretti. E poi ci sono difficoltà di comunicazione col numero telefonico dedicato, che non sempre è raggiungibile” - “Le difficoltà nel riprendere un nuovo appuntamento comportano il rischio di una adesione più ridotta” - “L'affluenza a volte è molto consistente: ciò influisce negativamente sulla puntualità dell'appuntamento e l'operatore può essere costretto a penalizzare l'aspetto relazionale e umano dedicando meno tempo a domande particolari delle donne” - “I tempi di diagnosi e risposta a casa sono più lunghi rispetto le aspettative dell'utenza”.*

Gli aspetti organizzativi dello screening

Vengono sottolineati gli aspetti positivi: *“L'uso dell'Unità Mobile mammografica consente di raggiungere piccoli paesi dando l'opportunità, soprattutto alle persone anziane di aderire all'invito, persone che probabilmente non si farebbero controllare se non le si andasse incontro” - “È importante anche la programmazione annuale del numero di donne convocate”.*

Lo screening, sia come esperienza personale e professionale sia come programma istituzionale, è unanimemente vissuto in modo positivo anche dai tecnici di radiologia: *“Lo screening è gratificante e coinvolgente, non è un lavoro ripetitivo: dal punto di vista tecnico-professionale occorre una conoscenza specifica, in particolare in questo momento di passaggio al digitale” - “Dal punto di vista umano ci si rapporta con donne sane, con le loro emozioni” - “È stata una mia scelta quella di lavorare nello screening, pertanto sono fortemente motivata, mi piace molto e la trovo un'esperienza positiva” - “Sono consapevole dell'importanza e dell'aiuto che lo screening svolge verso la popolazione” - “Mi gratifica la fiducia che s'instaura negli anni con le donne” - “Lo screening educa la popolazione a prendere confidenza con la prevenzione, fa cultura in ambito di prevenzione. Sensibilizza verso la mammografia al punto che, se la lettera tarda o non arriva, sono le donne stesse a chiedere di sottoporsi all'esame” - “C'è differenza tra il servizio di screening rivolto alle donne che vivono in città, con servizi più comodi e vicini, e quello rivolto alle popolazioni montane di zone disagiate, più lontane dalle strutture sanitarie. Queste ultime, potendo usufruire dello screening che gli viene portato vicino casa, sono facilitate anche nel modificare la cultura della cura di sé”.*

Screening, vissuto personale e valore

I tecnici esprimono soddisfazione rispetto alla formazione, indicando anche possibili ambiti di ampliamento: *“L'aggiornamento è continuo. Esiste un'attività di formazione sotto il profilo tecnico-professionale, ma anche specifica a livello relazionale e psicologico con esperti” - “La formazione psicologica serve per gestire meglio l'ansia della donna, per sapersi presentare e avere la sua fiducia, per rapportarsi a diversi tipi di utente” - “Il*

La formazione professionale per gli screening

*rapporto con la nostra coordinatrice è ottimo, recepisce dubbi ed esigenze” - “Abbiamo poco tempo per la formazione a causa dei ritmi di lavoro e della carenza di personale nel servizio” - “Non siamo preparati per dare informazioni su alcuni aspetti clinici sulla menopausa o la terapia ormonale sostitutiva e dobbiamo rimandare le risposte a figure specialistiche”.*

Il tema dell'accoglienza è molto sentito dai tecnici: *“L'accoglienza è un momento fondamentale perché consente una miglior esecuzione dell'esame anche da un punto di vista tecnico. È importante creare un clima sereno, anche con il linguaggio non verbale: porgere la mano, presentarsi alla pari, esprimere calma e professionalità, avere un sorriso accogliente e un tono di voce adeguato. Evitare di fare spogliare subito la donna, spiegandole cosa deve fare, cos'è lo screening, etc.” - “La tranquillizzo informandola che con i nuovi apparecchi non si sente dolore. Bisogna anche rispettare i tempi e le esigenze di ciascuna, soprattutto nell'ascolto” - “Occorre cercare di cogliere lo stato emotivo della donna e comportarsi di conseguenza: se è la prima volta, se è un tipo molto ansioso, etc.” - “Quando c'è molta coda avverto e mi scuso in sala d'attesa per il ritardo”.*

Il rapporto con l'utenza

Come per lo screening del collo dell'utero, anche le domande e gli interrogativi delle donne che si presentano a fare la mammografia di screening

La voce delle donne



forniscono molti spunti: *“Le donne esprimono la propria paura verso la malattia. Chiedono cosa avviene in caso di positività all'esame e ogni quanto ci si deve sottoporre all'esame, perché i pareri dei vari specialisti sono contrastanti. La frequenza di richiamo dello screening è ogni due anni, ma c'è chi sostiene occorra farlo più spesso.” - “Vede qualcosa?”, chiedono. Vorrebbero già sapere il risultato al momento dell'esame” - “Chiedono perché bisogna aspettare 30 gg. per la risposta e perché non consegniamo le lastre ma solo il referto” - “La paura di sentire male nel corso dell'esame viene esternata solitamente in modo scherzoso, sono serie quando si preoccupano dell'esito, in quanto non siamo in grado di fornire una diagnosi immediata” - “Con più tempo a disposizione sarebbe possibile dare risposte e spiegazioni a specifiche richieste. A volte la necessità di essere puntuali negli appuntamenti va a discapito di una informazione più esaustiva” - “Io cerco di dare loro informazioni sull'importanza della cura di sé, verso il proprio corpo, per riconoscere eventuali cambiamenti, come quelli che possono verificarsi in menopausa e nel periodo di intervallo tra una chiamata e l'altra” - “Le donne esprimono soddisfazione nei confronti dello screening. Non hanno più bisogno di programmare la mammografia perché vengono invitate,*

e hanno la comodità di poterla effettuare vicino a casa; questo crea fiducia nel servizio” - “Lamentano esplicitamente le difficoltà nel contattare il numero dedicato per modificare l’appuntamento. Ciò provoca loro ansia, che si esprime in occasione dell’esame. È la prima cosa che mi dicono quando entrano” - “Qualcuna afferma che secondo alcune donne che conosce, la mammografia è un esame doloroso” - “Riportano esperienze di conoscenti che per merito dello screening sono state operate. C’è fiducia nell’esame da un lato, dall’altro timore della malattia” - “Alcune donne operate perché positive allo screening, tornano per i follow-up con gratitudine”.

Sulle differenze tra diverse tipologie di utenza gli operatori esprimono alcune riflessioni: *“Le donne anziane, specie se residenti in montagna, mostrano ritrosia e imbarazzo con i tecnici di sesso maschile: se lo esprimono chiaramente può venir loro proposto un tecnico donna; lo stesso vale per le donne musulmane. Le donne più giovani sono invece più disinvoltate”* - *“Con le donne straniere ci sono problemi di comunicazione, anche per motivi culturali”* - *“Il problema è la lingua: ricevono la lettera in italiano e vengono accompagnate da figli o mariti che fanno da traduttori”* - *“Spesso non sono ben informate e occorre fare più attenzione nell’approccio. Sarebbe utile una figura di mediatrice culturale al momento dell’esame”*.

Tipologie di utenza

Infine, quando viene loro chiesto quali potrebbero essere i possibili miglioramenti per i programmi di screening, i tecnici forniscono i loro suggerimenti su accesso e comunicazione: *“Occorre rimuovere gli ostacoli che intralciano l’accesso allo screening. Per esempio avere un numero telefonico con linee adeguate all’entità dell’utenza. E per le straniere, un numero telefonico diretto con mediatrici culturali”* - *“Si potrebbe fornire il tecnico di un PC per prenotare gli spostamenti in modo da migliorare l’accesso”* - *“Per migliorare l’aspetto relazionale si potrebbe formare l’operatore per dare risposte a domande non strettamente tecniche”* - *“Potrebbero essere utili manifesti esplicativi in sala d’attesa, così le donne che vengono a fare l’esame arrivano già informate”* - *“Occorre coinvolgere enti locali e MMG nell’ambito di campagne d’informazione per stimolare l’adesione, dare consapevolezza del fatto che lo screening mammografico può salvare la vita, fornendo informazioni univoche e coerenti da parte di tutte le fonti istituzionali”* - *“Il MMG potrebbe registrare nel proprio PC risultati e scadenze degli esami di screening delle proprie pazienti”* - *“Occorre organizzare incontri pubblici e costruire una cultura della prevenzione”* - *“Si potrebbero invitare le donne straniere in giorni prefissati con la presenza, per l’occasione, di una mediatrice culturale”*.

Proposte di miglioramento

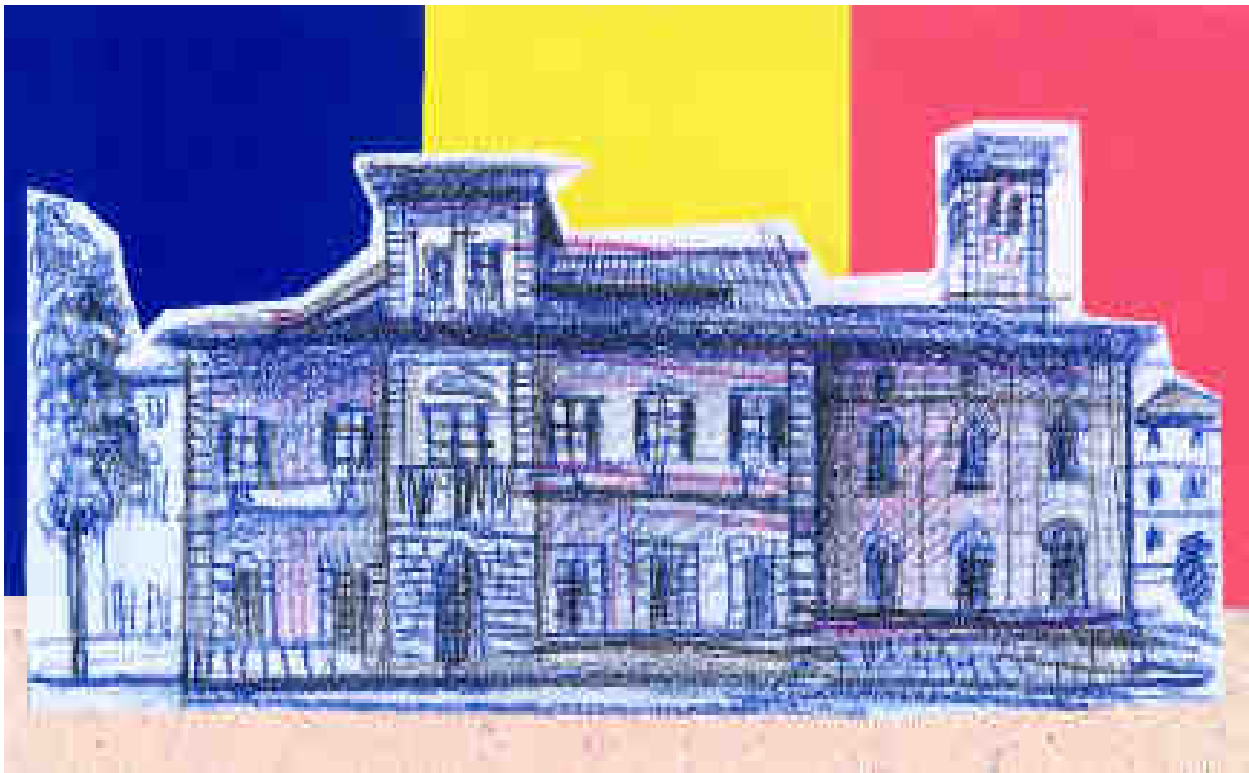
### 3.5.2 Donne straniere di varia provenienza (Albania, Camerun, Marocco, Pakistan, Romania)

<b>Intervento</b>	Indagine per individuare gli ostacoli all’accesso agli screening
<b>Campionamento</b>	Donne romene, pakistane e di altri paesi, differenti per età e permanenza in Italia coinvolte mediante canali informali
<b>Strumento di indagine</b>	Focus group nei comuni di San Lazzaro e Loiano e diario di interviste con donne pakistane sugli argomenti chiave

Questa scelta nasce da elementi di riflessione analoghi a quelli emersi nel Distretto di Pianura Est e dalla volontà di comprendere meglio le ragioni (aspetti culturali, differenti bisogni informativi, conoscenza dei servizi sanitari nel nostro paese) che determinano un’adesione più bassa: *“Ci sono popolazioni che non conoscono il programma di screening come servizio”*- *“Le donne pakistane, sulle quali influiscono molto anche gli aspetti culturali,*

*non hanno l'abitudine di parlare di salute, neanche con le amiche. È un argomento intimo, e ne parlano solo in famiglia, con il marito, per valutare se andare o meno dal medico”.*

Nel Distretto di San Lazzaro di Savena risiedono donne straniere di diversa nazionalità. Effettuata una mappatura nel territorio, sono stati individuati i canali informali per i possibili



contatti: *“Nel Comune di Loiano si tiene un corso di italiano per donne straniere. Parlare con loro potrebbe fornirci spunti interessanti” - “Presso la Casa Protetta Arcobaleno di San Lazzaro lavorano alcune donne romene, come assistenti di base. Si potrebbe coinvolgerle, anche per valutare l'efficacia e la comprensibilità di materiale informativo tradotto in lingua” - “La mediatrice pakistana potrebbe contattare le proprie connazionali e valutare la disponibilità per un incontro, o comunque a essere intervistate”.*

Le interviste e le narrazioni si sono incentrate su questi temi:

- atteggiamento e conoscenza verso la prevenzione e il sistema sanitario;
- esperienza diretta o indiretta dello screening;
- informazioni sui programmi di screening.

### **I focus group con donne romene e polacche**

La struttura del focus group ha ricalcato quella utilizzata nel Distretto Pianura Est ed è stato condotto da due membri del gruppo di lavoro. All'incontro hanno partecipato donne romene e una polacca di età compresa tra i 27 e 52 anni, tutte all'interno del target dello screening della cervice e una dello screening mammografico. Il livello di istruzione è buono; non hanno avuto difficoltà a parlare di cose intime, favorite dal clima familiare che si è instaurato nel gruppo.

I servizi sanitari, la prevenzione e la sanità nei paesi di provenienza

Cosa sanno le donne del concetto di prevenzione, del sistema sanitario e cos'è la prevenzione nel proprio paese di appartenenza? Le donne riferiscono della recente campagna di sensibilizzazione ai test di prevenzione in Romania e Polonia: *“Oggi nel nostro paese si vedono molte donne negli ospedali a fare Pap-test o mammografia. Ma sono esami a*



*pagamento” - “Si effettuano quasi solo nelle grandi città e solo all’interno dell’ospedale” - “Li fanno per lo più le donne giovani, o qualche donna in età avanzata ma soprattutto nei grandi centri urbani, dove ci sono strutture sanitarie”.*

In Romania da circa due anni vengono proposti (senza fascia d’età) esami del sangue e forse anche delle urine con una lettera a casa il giorno del proprio compleanno. Una di loro, infermiera con esperienza lavorativa anche in Romania, pensa che sia una direttiva dell’Unione Europea per gli elevati casi di infezione nosocomiale, per lo più dovuti a virus che causano epatiti. Nei loro paesi di provenienza i medici, eccetto alcuni casi di sospetta patologia, non invitano a fare esami di prevenzione oncologica.

Nel confronto tra i due Servizi Sanitari Nazionali tutte affermano che quello italiano sia migliore, eccetto per problemi di accesso ai servizi: *“Per prenotare si sta molto tempo al telefono e poi non si trova posto” - “Magari un posto lo trovi, ma in un Comune lontano. Non sai come arrivarci, e i tempi sono stretti a causa del lavoro” - “Poi nel Servizio Pubblico si viene seguiti da operatori e medici sempre diversi, non hai una figura fissa di riferimento”.*

Gli esami di prevenzione sono conosciuti (ma più che dello screening si è parlato del Pap-test), lo è meno la possibilità di partecipare al programma di screening offerto dalla AUSL: *“Io faccio regolarmente tutti gli esami, la prevenzione è importante” - “Il Pap-test l’ho fatto, ma attraverso il privato” - “Occorre specificare meglio che è gratuito, la gente partecipa di più”.*

L’esperienza diretta e indiretta delle donne

Solo due di loro hanno ricevuto la lettera di invito, senza partecipare: *“Non sono potuta andare perché non ero in Italia” - “Io avevo fatto da poco tutti gli esami, tra cui anche il Pap-test” - “Sono residente a San Lazzaro da sei anni ma non ho mai ricevuto l’invito”.*

Una di loro ritiene che la conoscenza del test diagnostico sia dovuta al tipo di lavoro che svolgono: *“Lavoriamo in ambito sanitario, non so quanto altre donne romene residenti in Italia siano così informate. Probabilmente le donne che hanno difficoltà a partecipare sono quelle più anziane. Le giovani si vergognano meno a fare gli esami”.*

È rilevante la richiesta di informazioni su cosa fare per prevenire le malattie oncologiche, e soprattutto sulla differenza tra prevenzione e diagnosi precoce: *“Sono importanti l’alimentazione, lo stile di vita?” - “Perché fare l’esame se poi la malattia ti viene lo stesso?”.*

Informazione sui programmi di screening

### **Le donne straniere della scuola di italiano di Loiano**

Sono stati svolti due focus group condotti da un componente del gruppo di lavoro del Laboratorio e dall’insegnante della scuola, con il ruolo di organizzatore e osservatore. Al primo incontro erano presenti 10 donne straniere di cui 5 provenienti dal Marocco, 1 dagli USA e 4 dal Camerun (di queste ultime, 1 aveva il ruolo di interprete per le altre 3 che non conoscono l’italiano). Al secondo incontro hanno partecipato 3 donne marocchine, 3 albanesi e una proveniente dal Regno Unito; età fra i 25 e i 55 anni: solo due di loro rientrano nella popolazione target dello screening mammografico.

Dalle parole delle donne emerge una discreta conoscenza del Servizio Sanitario Nazionale e dei servizi che offre: *“Anche se Loiano è un piccolo Comune, c’è un Ospedale ben attrezzato” - “Si possono fare tutti gli esami qui, è comodo per la popolazione di un paese di montagna”.*

I servizi sanitari, la prevenzione e la sanità nei paesi di provenienza

Nei rispettivi paesi di provenienza, dicono, sono presenti attività di prevenzione per i tumori del collo dell'utero e della mammella, ma non del colon-retto: *“In Albania sono stati avviati gli screening femminili, ma non ancora in modo organizzato e capillare come in Italia”*.

I servizi di prevenzione raggiungono questa tipologia di popolazione: poiché si tratta di persone con la volontà forte di integrarsi, la lettera di invito agli screening sembra essere efficace: *“La scuola di italiano è utile”* - *“Se non capisco cosa c'è scritto sulle lettere mi faccio aiutare”*. Affermano che i MMG del territorio forniscono una buona informazione, anche se le partecipanti conoscono comunque bene i due screening dedicati alle donne. Si dicono non molto informate relativamente allo screening del colon-retto.

Tutte le donne hanno ricevuto l'invito a partecipare allo screening e, a parte una, hanno aderito: *“Ho avuto paura dell'esito”*. Si esprimono positivamente circa la modalità di esecuzione del Pap-test e ritengono una criticità il lungo tempo di attesa per la risposta: *“Le ostetriche sono molto professionali. Poi però devo aspettare tanto tempo per sapere l'esito. Ciò provoca ansia”*.

L'esperienza diretta e indiretta delle donne

Sono a conoscenza di molte donne, soprattutto albanesi e marocchine, che non aderiscono agli screening: *“Hanno paura di affrontare il disagio dell'esame”* - *“Non frequentano la comunità, sono isolate”* - *“Con il passaparola tra amiche queste informazioni arrivano, ma loro sono più difficili da contattare”*.

È presente la consueta richiesta di informazioni su cosa fare per prevenire la malattia oncologica e viene ritenuto utile l'opuscolo *“Non ti scordar di te”* disponibile nella loro lingua per avere spiegazioni rispetto alla prevenzione.

Informazione sui programmi di screening

## Il diario degli incontri con le donne pakistane

Con le donne pakistane, la mediatrice è stata chiamata a redigere un diario delle conversazioni, annotando:

- il profilo delle donne incontrate (età, stato civile, tempo di residenza in Italia);
- il loro interesse sull'argomento (conoscenza dei programmi, disponibilità a parlarne);
- ciò che esse dicono in merito ai servizi sanitari e allo screening in particolare;
- la propria opinione su questi colloqui.

I colloqui hanno riguardato otto donne di nazionalità pakistana, indiana e marocchina, sposate, tra i 25 e i 31 anni, tutte dunque interessate dallo screening del collo dell'utero. Il diario della mediatrice ha messo in evidenza diversi elementi ricorrenti.

- Le donne non conoscono il significato del programma di screening: tre di loro hanno risposto all'invito ed eseguito il Pap-test, le altre no perché dalla lettera non avevano compreso di cosa si trattasse.
- Prima del matrimonio non affrontano i problemi ginecologici e anche successivamente sono timorose: per paura di infezioni negli ambienti sanitari, per il disagio di poter essere visitate da un uomo, perché è un argomento delicato e perché, soprattutto per le donne che provengono da aree rurali, la salute della donna non è tenuta in grande considerazione. Non conoscono le patologie dell'apparato riproduttivo, pertanto neanche il tumore del collo dell'utero.
- Hanno difficoltà di spostamento verso le sedi in cui si effettuano gli esami.

- Si sono dette tutte soddisfatte di avere ricevuto informazioni su un argomento importante - di cui prima non avevano conoscenza - e interessate a fare l'esame di prevenzione.

### 3.6 Il percorso nel Distretto di Porretta Terme

Una mediatrice marocchina, venuta a conoscenza del percorso di formazione e dialogo



effettuato nel Distretto di Pianura Est rivolto a donne provenienti dal Nord Africa, si è attivata per proseguire il lavoro. In collaborazione con gli operatori del consultorio del Distretto di Porretta Terme ha organizzato incontri con donne residenti di lingua araba che hanno dato vita a un percorso di comunicazione-informazione-formazione all'interno di spazi familiari e informali (un tè insieme per parlare di prevenzione e di screening). Queste occasioni sono state utilizzate per far emergere ulteriori aspetti e bisogni informativi specifici (che, in sintesi, si sono rivelati analoghi a quelli degli altri distretti) e per consolidare un percorso di apprendimento e di alfabetizzazione sanitaria.

### 3.7 Il percorso nel Distretto Città di Bologna

Nel Distretto Città di Bologna, nell'ambito del "Programma salute donna, infanzia e adolescenza" e del "Centro per la salute delle donne straniere e loro bambini" dell'Azienda USL, è stata avviato un percorso volto alla formazione di donne cinesi e alla costituzione di gruppi di educatrici sanitarie di comunità in ambito ginecologico-consultoriale e sulla prevenzione oncologica. Il Laboratorio si è inserito in questo percorso, effettuando incontri con le donne cinesi interessate, partendo dai bisogni specifici per confrontarsi sugli aspetti legati alla percezione delle donne sul tema della prevenzione oncologica e sul grado di conoscenza dei servizi di screening, da cui sono emersi elementi caratteristici. Si è sviluppato così un lavoro di formazione che ha permesso di soddisfare questi bisogni, di acquisire

competenze e, per queste donne, di svolgere un ruolo attivo di informazione e formazione alla pari nella propria comunità.

Gli incontri hanno avuto come oggetto gli aspetti legati alla percezione della prevenzione oncologica e il grado di conoscenza del servizio di screening. Sono emersi alcuni elementi di tipo linguistico: *“Conosciamo il Pap-test come esame, ma non lo chiamiamo in questo modo. Se ricevo una lettera con scritto ‘Pap-test’ magari non capisco di cosa si tratta, e invece sarei interessata a farlo”*; di dubbio rispetto alla diagnosi precoce: *“Fare un esame di prevenzione sembra una contraddizione. La prevenzione si fa prima di fare gli esami”* o rispetto all’affidabilità dei test: *“Se il test può dare risultati sbagliati, allora è più difficile convincere la gente a farlo”*.

### 3.8 La costruzione collettiva di materiale informativo in lingua

#### 3.8.1 La metodologia

I momenti di incontro con le donne straniere e la loro dimensione formativa hanno permesso alle donne coinvolte di acquisire competenze ma anche aperto la possibilità di lavorare in modo collettivo su materiali informativi scritti. Il lavoro, che ha portato alla realizzazione di opuscoli in lingua sugli screening, si è sviluppato attraverso una serie di incontri, individuali o di gruppo, delle mediatrici e di componenti del Laboratorio con le donne che avevano partecipato ai focus group.



Alle donne coinvolte è stato sottoposto un testo in lingua, estratto dall’opuscolo informativo della campagna “Non ti scordar di te”, per valutare assieme:

- leggibilità, cercando testi più scorrevoli, semplificando il vocabolario, limitando l’utilizzo di termini tecnici o, laddove indispensabili, spiegandoli;
- comprensibilità, negoziando volta per volta i significati di frasi e vocaboli e riformulandoli nei termini maggiormente condivisi e più accessibili;
- completezza, recependo i bisogni informativi specifici emersi e integrando il testo con eventuali informazioni ad hoc sui contenuti, ad esempio gli aspetti culturali, e sulle conoscenze contestuali come il funzionamento dei servizi.

Inoltre le mediatrici e le donne sono state coinvolte nell’individuazione di immagini e del corredo grafico da inserire nel materiale informativo.

#### 3.8.2 Il contributo delle donne

Con le donne di lingua araba si è discusso e approfondito il concetto di prevenzione e solo dopo una lunga negoziazione sui significati si è giunti a una definizione condivisa e nell’elaborazione del testo si è dato uno spazio particolare a questo concetto. È stato rafforzato il messaggio che lo screening si rivolge a persone sane e si è posta attenzione all’imbarazzo e alla vergogna legati alle parti del corpo da scoprire. Sono state anche aggiunte informazioni sugli aspetti igienici di ambulatori e strumenti utilizzati: *“Per eseguire l’esame viene utilizzato esclusivamente materiale sterile e monouso (adoperato una volta sola e poi buttato)”*.

Le donne arabe



un'ostetrica (quindi da un operatore di sesso femminile), a disposizione per fornire informazioni e chiarimenti circa eventuali domande e dubbi. Inoltre sono state inserite una descrizione più dettagliata del consultorio familiare e una spiegazione della parte del corpo coinvolta quando si parla di colon-retto, che la maggior parte delle persone non conosceva.

Nel testo in lingua urdu - testato in un ulteriore giro di interviste - sono stati utilizzati molti vocaboli in lingua inglese (come *cancer*, *family doctor*, *lady doctor*, *family health center*), in quanto si sono rivelati ampiamente diffusi e conosciuti quindi accessibili a questa popolazione. Rispetto al corredo iconografico è stato suggerito, allo scopo di attenuare il senso di paura e imbarazzo suscitato da questi esami, di dare alle immagini un tono rassicurante e familiare.

Anche il materiale tradotto in lingua cinese è stato oggetto di riscrittura collettiva e rielaborato, negli incontri del Distretto Città di Bologna, sulla scorta delle indicazioni emerse. Successivamente è stata riveduta anche la forma grafica, condividendo con le mediatrici cinesi le immagini più opportune da inserire a corredo del prodotto finale.

Le donne  
cinesi



#### 4. PROMUOVERE E GESTIRE PROGETTI DI EMPOWERMENT DI COMUNITÀ

A conclusione si vuole tracciare l'insieme dei risultati ottenuti dall'agire in modo partecipato. Si ricorda che la domanda da cui è scaturito il percorso era quella di individuare soluzioni che rendano l'accesso agli screening maggiormente sensibile alle diversità presenti nella popolazione, per contrastare forme di discriminazione e non aggravare situazioni di vulnerabilità sociale.

Ripercorrendo quanto si è fatto e ponendo attenzione a come è stato condotto il percorso ci si rende conto che le indicazioni operative, riportate nel secondo capitolo, presentano in filigrana elementi da sviluppare, terreno fertile per incrementare il potenziale di una comunità. La valorizzazione di quanto emerso costituisce un patrimonio di opportunità, risorse e competenze la cui dispersione rischia di generare un senso di sfiducia individuale e collettiva, in una fase storica in cui le comunità locali appaiono fragili nella capacità di tenuta rispetto ai problemi che le caratterizzano.

##### 4.1 L'operatore e il cittadino come protagonisti della "ricerca sociale applicata"

La ricerca applicata ai luoghi istituzionali - nei quali operano gli stessi attori che svolgono la ricerca - ha prodotto un insieme di risultati che vanno al di là di quelli che derivano dalle informazioni raccolte nei diversi percorsi. Inoltre si è rivelata particolarmente appropriata alla complessità di un'organizzazione espansa e articolata: in questa, infatti, la difficoltà di individuare i ruoli particolari e gli scopi complessivi sovrasta il singolo operatore che non riesce a 'vedere' come e perché si formino alcuni problemi. Strutturare la ricerca sul mondo quotidiano nel quale vivono ha aiutato operatori e cittadini a leggerlo e riordinarlo, innanzitutto mentalmente; il fatto poi che essi lo frequentino e ne siano esperti di fatto, li ha aiutati a mettere in campo problemi e domande in maniera adeguata ed efficace e a definire un percorso di ricerca aderente alla realtà.

La possibilità di assumere il ruolo e l'ottica di ricercatore ha liberato le conoscenze di operatori e dei cittadini, aprendo la strada a indagini strutturate, concrete e approfondite, contenenti l'analisi del contesto, la formulazioni di ipotesi sugli elementi ritenuti critici e la verifica delle ipotesi tramite formulazione di questioni pertinenti e chiare.

Il modo in cui il ruolo di 'ricercatore' ha liberato le conoscenze degli operatori e dei cittadini circa il funzionamento dei servizi ha generato percorsi innovativi sul modo con cui condividere problemi, prospettive per il futuro e soprattutto delineare l'oggetto di lavoro comune. Il ruolo di ricercatore aiuta a rivestire in maniera meno circostanziale e precaria il ruolo di operatore e, recuperando gli aspetti critici - *"Vorrei poter lavorare bene ma le condizioni del contesto lavorativo lo rendono problematico"* - questi è legittimato a spendersi a nome dell'istituzione: *"Faccio parte di un servizio che posso nominare e riordinare nel suo insieme"*.

Allo stesso tempo il ruolo di ricercatore aiuta il cittadino a ricoprire il ruolo di interlocutore e farsi carico, come appartenente a quello specifico territorio, della domanda di salute. Si crea quindi uno spazio "virtuale" in cui sperimentare in modo guidato i passi per scoprire un repertorio di possibilità e di alternative, aumentare la conoscenza di dove e come ottenere risorse, accrescere la consapevolezza della propria autonomia e con essa la motivazione e l'autostima.

In generale si è avviato lo sviluppo della competenza della comunità nel suo insieme. Ciò implica l'offerta e l'utilizzo delle risorse in modo da accrescere la capacità dei membri di

prendere decisioni ragionate sui problemi e di adottare modalità adeguate per farvi fronte. Si fa riferimento al concetto di empowerment sociale intendendo un processo intenzionale, continuo, centrato sulla comunità locale, che comporta rispetto reciproco, riflessione critica, attività di cura e partecipazione di gruppo.

L'enfasi è posta sull'aspetto intenzionale del processo di cambiamento, sul riferimento preciso alla comunità locale, allo scopo di collocare il processo nel contesto specifico in cui vivono le persone e i gruppi sociali, e infine sul rispetto reciproco che deve caratterizzare i rapporti tra operatori e popolazione, tra chi aiuta e viene aiutato. La partecipazione di gruppo consente all'individuo di poter affrontare i propri disagi e problemi, aiutandolo non solo a prendere in mano questioni che toccano la sua comunità ma anche ad assumere le responsabilità rispetto alle possibili soluzioni: *“E' un metodo che consente di mettere in discussione il proprio ruolo e ridefinirlo, anche per migliorare i servizi” - “Dovrebbe essere sostenuto dall'alto e non solo dalla responsabilità degli operatori, altrimenti la problematica diventa il tempo e lo spazio per metterlo in pratica”.*

#### **4.2 Gli strumenti della ricerca sociale come buoni strumenti di auto-valutazione dei servizi e di auto-promozione**

Gli strumenti di indagine sociale (come lo sono le interviste e i focus group) possono essere strumenti di lavoro dell'operatore nel momento in cui si voglia attuare una verifica dei servizi, momento partecipato e gestito da operatori e cittadini. Le ostetriche e i tecnici di radiologia raccontano: *“È stato interessante osservare un'altra categoria professionale. Ho vissuto questa esperienza proprio come “scambio” tra operatori” - “Il coinvolgimento è stato intenso, vi è un forte desiderio da parte degli operatori di raccontarsi” - “È stato coinvolgente raccogliere punti di vista, sensazioni e vissuti personali e professionali” - “Parte della mia realtà lavorativa dedicata allo screening è molto simile alla loro, mi ci sono ritrovata”.* La valutazione del servizio diventa così uno spazio fisico e un tempo di lavoro, di confronto e ascolto delle diverse “esperienze circa il servizio”. Che essa sia esperienza di erogazione o di consumo del servizio diviene un momento di confronto tra operatori, tra operatori e utenti e tra utenti stessi. Questi strumenti potrebbero essere utilizzati dall'istituzione in maniera sistematica e organica, come buone prassi partecipate per la valutazione del servizio dall'interno, con il confronto tra operatori, e dall'esterno, attraverso incontri con gruppi di cittadini.

#### **4.3 Canali di comunicazione e capitale sociale**

I percorsi attivati hanno consentito ai diversi soggetti coinvolti di esprimere opinioni, pareri e proposte; hanno quindi messo in collegamento una pluralità di soggetti e liberato ulteriori risorse: una rete che si è costituita per lo svolgimento dell'indagine e un ricco patrimonio di informazioni e conoscenze raccolte mediante le indagini. I partecipanti si sono incontrati e spogliati dei loro ruoli consueti, rileggendo se stessi nel rapporto con gli altri in una prospettiva diversa e consentendo l'esplorazione di nuovi scenari attraverso l'ascolto reciproco.

I percorsi, oltre a evidenziare opportunità di miglioramento del servizio, aprono anche i canali attraverso i quali operare concretamente: i contatti con i medici di medicina generale intervistati, ad esempio, sono “beni prodotti” da curare con attenzione. Così, insieme, gli operatori possono trovare un modo di organizzare la loro esperienza e farla diventare capitale per la stessa azienda: *“L'esperienza è stata positiva, ma la fase più difficoltosa è stata quella organizzativa, cioè le telefonate di presentazione del progetto in cui chiedevamo la disponibilità al medico di essere intervistato” - “La maggior parte dei medici intervistati è stata disponibile e in alcuni casi si è avuta la sensazione che fossero contenti di essere chiamati*



*in causa e di poter dire la loro” - “Ho avuto l'impressione di avere aperto nuovi canali di comunicazione”.* Questi canali di comunicazione vanno dunque conservati, consolidati e mantenuti, in primo luogo recependo i diversi punti di vista e i suggerimenti proposti, portandoli avanti con lo sviluppo di proposte concrete e coerenti, e infine coinvolgendo ulteriormente i diversi soggetti nello sviluppo delle proposte e nella realizzazione degli interventi. Parallelamente, il focus tra operatori e utenti straniere ha aperto nuovi canali di fiducia verso l'istituzione, oltre ad aver mostrato direttamente alcune questioni problematiche sulle quali agire.

Infine, le interviste tra operatori e i focus group con e tra gli utenti possono essere indicati come buone prassi per la valutazione del servizio, vale a dire come strumenti partecipati di verifica e valutazione interni all'azienda. Nel caso delle ostetriche, ad esempio, alcuni elementi problematici emergono in modo così univoco e concorde da rendere le interviste un efficace “mezzo di persuasione” sull'opportunità di ripensare alcune modalità di somministrazione del Pap-test.

Nelle istituzioni il lavoro di gruppo può essere una risorsa preziosa e consente di fare emergere aspetti sommersi del lavoro e del ruolo dell'operatore nell'istituzione: non solo ordini del giorno e documenti, ma spaesamenti, relazione e gestione delle emozioni, ruoli “interiorizzati” di cui è necessario occuparsi. Concretamente, tutto ciò significa creare momenti e spazi di confronto tra diversi livelli o ruoli nell'organizzazione: il Laboratorio di Cittadini per la Salute si è rivelato una concreta sperimentazione per andare in questa direzione: *“Gli incontri sono stati molto utili. La fatica è stata nell'organizzazione e nel reclutamento delle donne. Sono impegnate, lavorano o hanno dei bambini” - “Il clima è stato positivo, cosa non facile nei focus group, ma è stata l'esperienza tra pari a coinvolgere le donne che si sono sentite libere di esprimersi” - “Il fatto che non siamo state percepite come operatrici, ma come donne, proprio alla pari, è stato il punto di forza per scoprire tante cose, perché non è facile parlare di certe cose”.*

#### 4.4 Quale indicazioni trarre

Come è facile intuire non si è trattato solo di portare in evidenza percorsi nuovi per incrementare il tasso di adesione alle campagne screening di fasce di popolazione che non vengono raggiunte con le attuali forme di informazione. Nella consapevolezza che il problema della adesione allo screening potesse essere affrontato attraverso l'approccio di intervento di comunità si è optato per un percorso che rendesse possibile la presa in carico comunitaria del tema/problema, investendo direttamente chi è portatore del problema, chi quotidianamente affronta le dinamiche che sottendono alla decisione o ancora chi è in grado di leggere i meccanismi organizzativi e psico-sociali che generano difficoltà di accesso.

È opportuno sottolineare e non dimenticare che la scelta è oggi strategica non solo per ottenere risultati in termini di indicazioni operative ma soprattutto per dare spazio, nella programmazione dei servizi, anche ai naturali fruitori, al fine di evitare che le organizzazioni sanitarie si muovano orientate da una cultura in cui la comunità è vista nei termini di “bacino di utenza” anziché come “risorsa”.

Infatti, se ci muove in quest'ultima direzione, progressivamente si va a depotenziare il senso di competenza e di sicurezza nell'affrontare gli eventi della propria vita; tra questi eventi, che mettono a dura prova il senso di auto-efficacia delle persone, c'è sicuramente l'evento della malattia. È necessario presidiare pertanto un processo di consolidamento delle reti sociali di una

comunità perché possa essere protagonista del proprio benessere; ciò deve costituire un punto di riflessione per il futuro, insieme ai risultati conseguiti finora.



Dal momento che, nel corso delle discussioni è emerso il timore degli operatori e dei cittadini che la partecipazione non abbia un corrispettivo realistico in termini di ascolto, di peso e di potere, è necessario immaginare con maggiore cura la “messa in scena” della proposta di partecipazione. L’istituzione (in questo caso l’Azienda USL) può pensarsi/mostrarsi/dirsi nella necessità di un cambiamento, bisognosa dell’apporto di operatori e cittadini, mettendo al centro del processo la negoziazione.

Per lavorare insieme è necessario costruire la fiducia

Nel corso dell’indagine si è verificata la capacità di negoziare e di percorrere soluzioni “laterali” su aspetti che generalmente rischiano di diventare a priori “immodificabili”, ad esempio, la necessità di maggior tempo per le relazioni. Gli indicatori raccolti mostrano come, per certi tipi di utente (anziano, donna molto giovane, donna straniera), rimodulare i tempi garantisce un buon esito della prestazione, il contatto, la relazione, l’adesione ai percorsi di salute. Affrontare il problema nel corso del progetto e proporre una soluzione sperimentale è stato utilissimo a contrastare l’idea che “*i nostri veri problemi sono quelli sui quali non possiamo agire*”. È infatti fondamentale che all’interno di spazi consultivi e co-elaborativi con i cittadini si pratici una partecipazione “efficace” che alimenti nei confronti delle organizzazioni istituzionali la fidelizzazione desiderata.

Affrontare gli elementi apparentemente immodificabili

In molti momenti si parla di cose ‘sperimentali’ o ‘utili per un breve periodo di tempo’ (ad esempio, uno spazio di libero accesso al Pap-test e alla mammografia, o un luogo in cui si possano eseguire entrambi insieme), onerosi per l’Azienda ma molto utili per chiamare persone lontane o in difficoltà ad un primo incontro con gli screening. Si dovrebbe assumere in tal senso un’ottica dinamica: le iniziative possono essere aperte e poi chiuse, dandosi l’obiettivo di osservare se funzionano, e di avvicinare persone che poi verranno indirizzate a percorsi preesistenti.

Assumere un’ottica dinamica nel concepire l’organizzazione

Uno sforzo grande deve essere fatto per avere cura dei canali aperti in quanto costituiscono una delle risorse principali in un’ottica di sviluppo di comunità.

Avere cura dei canali aperti

Bisogna trovare strategie per innestare comunicazioni continuative verso coloro che sono stati coinvolti attivamente: richiamare le donne straniere dei focus, i medici di medicina generale e gli operatori dello screening, risentirli, ricoinvolgerli ad un livello diverso, con un gradino di responsabilità in più. È importante evidenziare che, in un’ottica organizzativa, queste figure possono giocare un ruolo cruciale in quanto nodi su cui costruire lo sviluppo e il mantenimento del percorso: ne

rappresentano la memoria, danno voce ai diversi attori sociali coinvolti, connettono momenti e situazioni sia in senso temporale (prima e dopo) sia in senso spaziale (tra una sede e l'altra), sia in senso istituzionale.

Molti operatori hanno riportato con soddisfazione la piacevole sensazione di essere intervistati. Il fatto che l'Azienda USL prenda in considerazione le competenze nate dall'esperienza (dei cittadini o degli operatori) e le consideri oggetto di studio consente a coloro che ne sono portatori di sentirsi apprezzati ed utili ed aiuta ad assumere il punto di vista degli altri.

Non è sempre evidente la sinergia tra le diverse istituzioni e organizzazioni, con il rischio di promuovere iniziative simili agendo separatamente. Anche in questo caso sono emersi diversi stimoli per costruire opportunità di integrazione anche utilizzando luoghi "non sanitari" per azioni "sanitarie". Esistono molti luoghi ormai dedicati alla informazione circa i servizi e la salute (come lo Sportello Sociale) che potrebbero essere sfruttati molto di più sia per presentare gli screening che le attività promosse dal Laboratorio.

Molti operatori e cittadini sottolineano il fatto che la parola "formazione" in ambito sanitario allude prevalentemente alla formazione tecnica mentre i problemi di qualità percepita e reale nella somministrazione delle prestazioni attengono anche agli aspetti relazionali. La relazione è quindi a tutti gli effetti parte integrante delle competenze di cura, soprattutto di cura medica. Per questo l'attenzione alla relazione deve rientrare maggiormente nei percorsi formativi in questi ambiti; in tal senso, è emersa la possibilità di pensare la formazione a partire dall'esperienza concreta degli operatori, ad esempio una guida alla relazione nata dall'esperienza quotidiana di ostetriche e tecnici radiologi: come toccare una donna senza farla irrigidire, come parlarle, quali sguardi e quali parole ci rendono vicini gli uni agli altri.

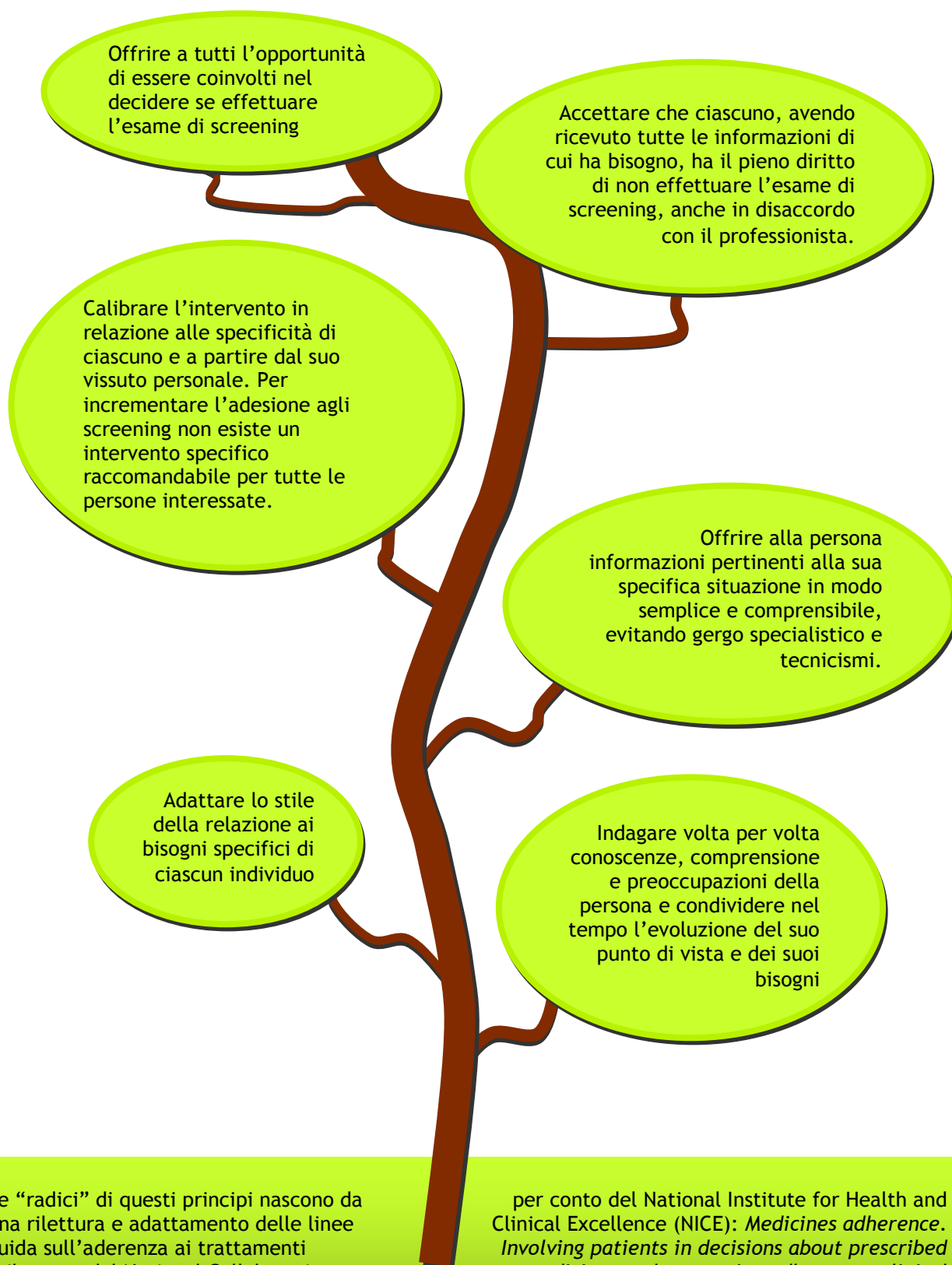
Ascoltarsi serve

È necessaria maggiore sinergia tra istituzioni

Formarsi significa anche "formarsi alla relazione"

#### 4.5 Punti condivisi con gli operatori su relazione e comunicazione sugli screening

Qui di seguito sono sintetizzati alcuni principi generali verso cui l'agire professionale dovrebbe tendere nelle relazioni e nella comunicazione sugli screening. Questi principi sono i risultati del lavoro svolto e del confronto/condivisione con la rete degli operatori.



Le "radici" di questi principi nascono da una rilettura e adattamento delle linee guida sull'aderenza ai trattamenti sviluppate dal National Collaborating Centre for Primary Care (del Servizio Sanitario Nazionale del Regno Unito)

per conto del National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE): *Medicines adherence. Involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence, clinical guideline 76*, gennaio 2009.



## BIBLIOGRAFIA

- Agenzia Sanitaria Regionale, Regione Emilia-Romagna (a cura di), *Requisiti per l'accreditamento dei Programmi di screening per la diagnosi precoce del tumore della mammella*, novembre 2005.
- Bert, G., (a cura di), *La parola e la cura. Dossier: la condizione fragile*, Edizioni Change, Torino, autunno 2006.
- Bert, G., *Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero scientifico, Roma, 2007.
- Bert, G., ( a cura di), *La parola e la cura. Dossier: Lo straniero*, Edizioni Change, Torino, primavera 2008a.
- Bert, G. (a cura di), *La parola e la cura. Dossier: Il dubbio, ricerca o rinuncia?*, Edizioni Change, Torino, autunno 2008b.
- Boldizzoni, D., Nacamulli R. C. D., *Oltre l'aula: strategie di formazione nell'economia della conoscenza*, Apogeo, Milano, 2004.
- Bonino, S., Lo Coco, A., Tani, F., *L'empatia. I processi di condivisione delle emozioni*, Giunti, Firenze, 1998.
- Boyatzis R., McKee A., *La leadership risonante. Intelligenza emotiva in azione*, Etas, Milano, 2006.
- Branca, P., Colombo F., "L'organizzazione partecipata fra promozione e attivazione nella ricerca-azione", in *Animazione Sociale*, n. 2, 2003.
- Bruni, A., Fasol, R., Gherardi, S., *L'accesso ai servizi sanitari. Traiettorie, differenze e disuguaglianze*, Carocci, Roma, 2007.
- Calvani, A., *Educazione, comunicazione e nuovi media, sfide pedagogiche e cyberspazio*, UTET, Torino, 2001.
- Capizzi, S., Calderone, B., "Fattori psicosociali e adesione agli screening", in *Sana o salva? Adesione e non adesione ai programmi di screening femminili in Emilia Romagna*, Agenzia Sanitaria Regionale, Regione Emilia Romagna, Dossier, n. 138, 2006, [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss138.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss138.htm).
- Caputo, B., "L'etnicizzazione della malattia in contesto migratorio. Una prospettiva antropologica", in Pasini, N., Picozzi, M., (a cura di), *Salute e immigrazione. Un modello teorico-pratico per le aziende sanitarie*, Fondazione ISMU Studi sulla multietnicità, Franco Angeli, Milano, 2005.
- Cardaci, M., Lombardo, C., *Le emozioni. Dalle teorie alle persone*, Carocci, Roma, 1998.
- Costa, G., Perucci, C., Dirindin, N., "Le disuguaglianze nella salute e il piano sanitario", in *Epidemiologia & Prevenzione*, n. 23, 1999, pp. 133-140.
- Commission on Social Determinants of Health, (a cura di), *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*, World Health Organization, Ginevra, 2008.
- Diasio, N., Geraci, S., "L'angelo triste : operatori socio-sanitari e percezione dello straniero", in Delle Donne, M., (a cura di), *Relazioni etniche, stereotipi e pregiudizi*, EdUP, Roma, 1998.
- Fabbri, D., *Apprendere nelle organizzazioni*, La Nuova Italia Scientifica, Roma, 1996.
- Fabbri, D., Munari, A., *Le strategie del sapere. Verso una psicologia sociale*, Dedalo, Bari, 1984.
- Fasol, R., "Lo sguardo medico, la malattia come rischio e le campagne di screening", in *Sana o salva? Adesione e non adesione ai programmi di screening femminili in Emilia Romagna*, Agenzia Sanitaria Regionale, Regione Emilia Romagna, Dossier, n. 138, 2006, [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss138.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss138.htm).

- Federici, A., et al., “La comunicazione e l’empowerment nei programmi di screening”, in *Screening e Comunicazione*, 2006, <http://www.epicentro.iss.it/discussioni/screening/federici.asp>.
- Goleman, D., *Intelligenza emotiva*, Rizzoli, Milano, 1996.
- Grannovetter, M., “The Strength of Weak Ties”, in *American Journal of Sociology*, n. 6, Vol. 78, 1973, pp 1360-1380.
- Gresenz, C.R., Sturm, R., Tang, L., “Income and mental health: unraveling community and individual level relationships”, in *J. Mental Health: Policy Econ*, n. 1, 2001, pp. 197-203.
- House, J., *Work Stress and Social support*, Addison Wesley, Philippines, 1981.
- Iannone, R., *Il capitale sociale. Origine, significati e funzioni*, Franco Angeli, Milano, 2006.
- Kawachi, I., “Social Capital and community effects on population and individual health”, in *Annals of the New York Academy of Sciences*, n. 896, 1999, pp. 120-30.
- Knowles, M., *Quando l’adulto impara*, Franco Angeli, Milano, 1997.
- Laboratorio dei Cittadini per la Salute, AUSL Bologna, *Indagine sul bisogno informativo delle donne che aderiscono al Programma Regionale di screening oncologici*, aprile 2006.
- Lemma, P., *Promuovere salute nell’era della globalizzazione. Una nuova sfida per “antiche” professioni*, Edizioni Unicopli, Milano, 2005.
- Manoukian, F., “La domanda di sicurezza può non investire i servizi? Tracce per una discussione pubblica”, in *Animazione sociale*, n. 223, 2008, pp. 21-28.
- Martini, E. R., Sequi, R., *La comunità locale. Approcci teorici e criteri di intervento*, La Nuova Italia Scientifica, Roma, 1995.
- Miller, W.R., Rollnick, S., *Colloquio motivazionale: preparare la persona al cambiamento*, Erickson, Gardolo Trento, 2004.
- 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 mammella, del cancro della cervice uterina e del cancro del colon retto*, Roma, ottobre 2006.
- Mottana, P., *Il mentore come antimaestro*, CLUEB, 1996.
- National Institute for Health and Clinical Excellence, *Medicines adherence. Involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence*, Linee guida, n. 76, gennaio 2009.
- Nicoli, M. A., Sturlesi, V., Cinotti, R., *La guida Discernere. Valutare la qualità dell’informazione in ambito sanitario*, Agenzia Sanitaria Regionale Regione Emilia-Romagna, Dossier, n. 128, 2006, [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss128.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss128.htm).
- Nutbeam, D., “Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century”, in *Health Promotion International*, n. 3, vol. 15, September 2000, pp. 259-267.
- Paci, M., *Le dimensioni della disuguaglianza*, Il Mulino, Bologna, 1993.
- Pellegrino, V., Zilocchi, E., “La comunicazione tra medico italiano e paziente migrante: un case study nel servizio sanitario a Parma”, in Pitrelli, N., Sturloni, G. (a cura di), *La Stella Nova*, Polimetrica International Scientific Publisher, Monza, 2005.
- Piattelli Plamarini, M., *L’illusione di sapere*, Mondadori, 1995.
- Ranci, C., *Le nuove disuguaglianze in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2002.
- Rappaport, J., Swift, C., Hess, R., *Studies in empowerment. Steps toward understanding and action*, Haworth Press, New York, 1984.
- Riva, M.G., *Il lavoro pedagogico come ricerca dei significati e ascolto delle emozioni*, Guerini, Milano, 2004.
- Rogers, C., *Libertà nell’apprendimento*, Giunti Barbera, Firenze, 1973.



- Ryff C. D., Keyes C.L.M., “The structure of Psychological Well-Being Revisited”, in *Journal of Personality and Social Psychology*, n. 69, 1995, pp. 719-27.
- Touraine, A., *La globalizzazione a la fine del sociale. Per comprendere il mondo contemporaneo*, Il Saggiatore, Milano, 2008.
- Valkonen, T., “Le ineguaglianze sociali nella salute nei paesi europei: testimonianze e tendenze”, in Costa, G., Faggiano, F., (a cura di), *Equità nella salute in Italia*, Fondazione Smith Kline, Franco Angeli, Milano, 1994, pp.79-98.
- Vannoni, D., Tardivo, G., “Psicologia della comunicazione e Marketing nella Prevenzione Sanitaria”, in *Marketing Sociale e comunicazione per la salute*, [www.marketingsociale.net](http://www.marketingsociale.net), newsletter 21, 19 luglio 2007.
- Zani, B., Pietrantoni, L., “Donne e salute: un modello per predire l’intenzione a eseguire il Pap-test”, in *Psicologia della salute*, n.1, 2000.
- Zimmerman, M.A., “Empowerment e partecipazione della comunità. Un’analisi per il prossimo millennio”, in *Animazione Sociale*, n.2, 1999, pp. 10-24.



APPENDICE: DATI DI ADESIONE AI PROGRAMMI DI SCREENING

Dati di adesione nel Distretto AUSL Pianura Est

Tabella 1 - Dati di adesione 2006 per comune del Distretto Pianura Est

Comune	Screening del collo dell'utero rilevazione al 31/12/06*	Screening mammografico rilevazione al 31/12/06*	Screening tumore del colon-retto dati del 1° round dal 21/03/05 al 31/12/06		
	% adesione	% adesione	% adesione		
			f	m	totale
Argelato	65,3	67,5	40,7	37,6	39,2
Baricella	57,6	58,9	38,5	41,2	39,8
Bentivoglio	63,4	67,4	39,3	42,4	40,9
Budrio	61,5	53,3	39,5	40,7	40,1
Castello d Argile	67,4	60,8	35,1	35,9	35,5
Castel Maggiore	61,7	65,2	45,6	46,0	45,8
Castenaso	62,3	57,4	47,3	46,6	47,0
Galliera	69,2	60,9	31,0	29,6	30,3
Granarolo dell Emilia	58,7	59,9	38,2	36,9	37,5
Malalbergo	55,6	62,3	35,1	37,5	36,2
Minerbio	54,3	60,8	33,3	35,7	34,5
Molinella	54,5	40,4	36,9	37,7	37,3
Pieve di Cento	69,7	58,6	47,7	47,4	47,5
San Giorgio di Piano	62,9	71,8	40,8	42,2	41,5
San Pietro in Casale	62,6	65,5	41,6	42,2	41,9
<b>Totale Distretto</b>	<b>61,2</b>	<b>59,3</b>	<b>40,3</b>	<b>40,8</b>	<b>40,5</b>

\* Si riferisce alla popolazione bersaglio totale presente al 31/12/2006 ed interessata dallo screening nei tre anni precedenti

Tabella 2 - Dati di adesione 2006 per fasce d'età del Distretto Pianura Est

Fascia d'età	Screening del collo dell'utero	Screening mammografico	Screening tumore del colon-retto		
	% adesione	% adesione	% adesione per classi di età		
			f	m	totale
25-29 anni	46,3				
30-34 anni	56,7				
35-39 anni	63,0				
40-44 anni	65,2				
45-49 anni	63,3				
50-54 anni	63,1	53,9	29,4	34,6	32,0
55-59 anni	64,0	68,0	36,0	43,0	39,4
60-64 anni	63,1	69,7	33,2	42,8	37,7
65-69 anni		62,4	34,6	47,4	40,5

Tabella 3 - Dati di adesione 2008 per comune del Distretto Pianura Est

Comune	Screening del collo dell'utero rilevazione al 31/12/08*	Screening mammografico rilevazione al 31/12/08*	Screening tumore del colon-retto 2° round dal 1/06/07 al 31/12/2008		
	% adesione	% adesione	% adesione		
			f	m	totale
Argelato	63,6	70,3	45,0	46,3	45,6
Baricella	54,3	60,8	45,0	42,5	43,8
Bentivoglio	59,7	73,9	50,8	47,6	49,2
Budrio	56,3	59,0	44,4	42,6	43,5
Castello d Argile	64,5	67,4	43,3	40,5	41,9
Castel Maggiore	59,9	66,1	51,4	50,5	51,0
Castenaso	58,3	60,4	51,6	50,8	51,2
Galliera	64,7	62,3	36,3	33,2	34,7
Granarolo dell Emilia	57,3	69,0	46,3	44,6	45,5
Malalbergo	51,9	65,4	39,4	39,5	39,5
Minerbio	53,0	63,5	41,1	44,0	42,5
Molinella	51,3	50,3	42,5	44,5	43,5
Pieve di Cento	70,4	61,5	50,5	51,3	50,9
San Giorgio di Piano	62,0	74,4	46,5	45,1	45,9
San Pietro in Casale	59,0	68,5	45,1	47,1	46,1
<b>Totale Distretto</b>	<b>59,3</b>	<b>65,2</b>	<b>45,8</b>	<b>45,4</b>	<b>45,6</b>

\* si riferisce alla popolazione bersaglio totale presente al 31/12/2008 ed interessata dallo screening nei tre anni precedenti (per lo screening del tumore del collo dell'utero) e nei due anni precedenti (per lo screening del tumore della mammella)

## Dati di adesione nel Distretto AUSL di San Lazzaro di Savena

Tabella 4 - Dati di adesione 2006 per comune del Distretto di S. Lazzaro di Savena

Comune	Screening del collo dell'utero rilevazione al 31/12/06*	Screening mammografico rilevazione al 30/06/07	Screening tumore del colon-retto dati del 1° round dal 21/03/05 al 31/12/06		
	% adesione	% adesione	% adesione		
			f	m	totale
Loiano	48,4	42,3	34,7	32,4	33,5
Monghidoro	43,5	33,3	28,2	26,6	27,4
Monterenzio	49,1	36,7	28,5	28,0	28,2
Ozzano Emilia	55,1	60,8	41,5	39,5	40,5
Pianoro	49,9	63,1	40,2	39,1	39,7
San Lazzaro di Savena	54,5	64,9	44,2	41,9	43,1
<b>Totale Distretto</b>	<b>52,2</b>	<b>59,3</b>	<b>40,7</b>	<b>38,5</b>	<b>39,6</b>

\* Si riferisce alla popolazione bersaglio totale presente al 31/12/2006 ed interessata dallo screening nei tre anni precedenti

Tabella 5 - Dati di adesione 2006 per fasce d'età del Distretto di S. Lazzaro di Savena

Fascia d'età	Screening del collo dell'utero	Screening mammografico	Screening tumore del colon-retto		
	% adesione	% adesione	% adesione per classi di età		
			f	m	totale
25-29 anni	47,8				
30-34 anni	47,2				
35-39 anni	49,7				
40-44 anni	52,8				
45-49 anni	51,3				
50-54 anni	51,6	64,2	31,2	28,3	29,8
55-59 anni	59,0	69,5	39,7	37,7	38,7
60-64 anni	57,1	69,1	37,3	35,9	36,7
65-69 anni		63,7	39,2	38,6	38,9

Dato aziendale al 31/12/2006 (l'adesione è sovrapponibile a quella del Distretto di San Lazzaro di Savena)

Tabella 6 - Dati di adesione 2008 per comune del Distretto di S. Lazzaro di Savena

Comune	Screening del collo dell'utero rilevazione al 31/12/08*	Screening mammografico rilevazione al 31/12/08*	Screening tumore del colon-retto 2° round dal 1/06/07 al 31/12/2008		
	% adesione	% adesione	% adesione		
			f	m	totale
Loiano	52,4	68,6	45,6	32,6	39,1
Monghidoro	48,6	64,6	35,7	31,0	33,2
Monterenzio	51,8	66,8	38,3	32,3	35,2
Ozzano Emilia	58,6	68,2	46,0	45,5	45,7
Pianoro	51,6	67,8	44,3	43,9	44,1
San Lazzaro di Savena	54,8	66,9	46,5	44,8	45,7
<b>Totale Distretto</b>	<b>57,0</b>	<b>67,3</b>	<b>44,8</b>	<b>42,1</b>	<b>43,5</b>

\* si riferisce alla popolazione bersaglio totale presente al 31/12/2008 ed interessata dallo screening nei tre anni precedenti (per lo screening del tumore del collo dell'utero) e nei due anni precedenti (per lo screening del tumore della mammella)

## Dati di adesione nell'Azienda USL di Bologna

Tabella 7 - Dati di adesione 2008 per distretto

Comune	Screening del collo dell'utero rilevazione al 31/12/08	Screening mammografico rilevazione al 31/12/08	Screening tumore del colon-retto 2° round dal al 31/12/2008		
	% adesione	% adesione	% adesione		
			f	m	totale
Città di Bologna	52,8	66,7	38,4	41,7	40,2
Pianura Ovest	62,6	71,2	48,8	51,1	50,0
Pianura Est	59,3	65,2	45,4	45,8	45,6
Casalecchio di Reno	56,7	67,2	44,0	45,3	44,6
San Lazzaro di Savena	57,0	67,3	42,1	44,8	43,5
Porretta Terme	56,4	66,0	39,1	43,1	41,1
<b>Totale Azienda</b>	<b>56,3</b>	<b>66,9</b>	<b>41,8</b>	<b>44,2</b>	<b>43,0</b>

Tabella 8 - Screening per la prevenzione del tumore del collo dell'utero: dati di adesione 2004 per paese di provenienza

Paese di nascita	Pop. bersaglio del round <sup>1</sup> (3 anni)	Donne da convocare nell'anno	Donne convocate	Donne aderenti all'invito	Donne coperte <sup>2</sup>	Adesione all'invito	Copertura
Albania	1179	393	345	142	228	41,2%	58,0%
Bangladesh	490	163	72	24	35	33,3%	21,4%
Cina	954	318	200	70	164	35,0%	51,6%
Filippine	1730	577	483	166	241	34,4%	41,8%
Serbia e Montenegro	464	155	242	80	97	33,1%	62,7%
Marocco	2527	842	910	341	556	37,5%	66,0%
Moldavia	1027	342	132	63	90	47,7%	26,3%
Pakistan	405	135	141	46	59	32,6%	43,7%
Polonia	1147	382	273	118	168	43,2%	43,9%
Centro-Sud America <sup>3</sup>	770	257	354	178	290	50,3%	113,0%
Romania	1759	586	441	185	336	42,0%	57,3%
Russia	476	159	196	99	141	50,5%	88,9%
Sri Lanka	455	152	110	35	49	31,8%	32,3%
Tunisia	501	167	267	99	145	37,1%	86,8%
Ucraina	1900	633	326	174	274	53,4%	43,3%

<sup>1</sup> Presente nell'archivio dello screening

<sup>2</sup> Aderenti + spontanee + hanno effettuato l'esame autonomamente

<sup>3</sup> Escluse Argentina e Isole Caraibiche

Tabella 9 - Screening per la prevenzione del tumore del collo dell'utero: dati di adesione 2008 per paese di provenienza

Paese di nascita	Pop. bersaglio del round <sup>1</sup> (3 anni)	Donne da convocare nell'anno	Donne convocate	Donne aderenti all'invito	Donne coperte <sup>2</sup>	Adesione all'invito	Copertura
Albania	1627	646	603	226	324	37,5%	50,2%
Bangladesh	736	161	136	43	84	31,6%	52,4%
Cina	1046	340	304	79	163	26,0%	47,8%
Filippine	1894	548	534	122	188	22,8%	34,4%
Serbia e Montenegro	523	193	174	40	83	23,0%	42,8%
Marocco	2992	1296	1216	424	651	34,9%	50,2%
Moldavia	1565	632	540	231	359	42,8%	56,8%
Pakistan	422	144	166	45	63	27,1%	44,0%
Polonia	1624	583	570	158	231	27,7%	39,6%
Centro-Sud America <sup>3</sup>	1576	688	586	215	371	36,7%	53,9%
Romania	4833	1549	1399	459	754	32,8%	48,7%
Russia	1930	771	619	186	336	30,0%	43,6%
Sri Lanka	495	163	156	42	64	26,9%	39,5%
Tunisia	626	248	205	62	112	30,2%	45,2%
Ucraina	1994	907	829	261	389	31,5%	42,9%

<sup>1</sup> Presente nell'archivio dello screening

<sup>2</sup> Aderenti + spontanee + hanno effettuato l'esame autonomamente

<sup>3</sup> Escluse Argentina e Isole Caraibiche



Tabella 10 - Screening per la prevenzione del tumore della mammella: dati di adesione 2004 per paese di provenienza

Paese di nascita	Pop. bersaglio del round <sup>1</sup> (2 anni)	Donne da convocare nell'anno	Donne convocate	Donne aderenti all'invito	Donne coperte <sup>2</sup>	Adesione all'invito	Copertura
Albania	228	114	129	39	44	30,2%	38,6%
Bangladesh	6	3	1	1	1	100,0%	33,3%
Cina	94	47	54	22	25	40,7%	53,2%
Filippine	346	173	127	82	94	64,6%	54,3%
Serbia e Montenegro	70	35	92	36	43	39,1%	122,9%
Marocco	309	155	182	42	59	23,1%	38,2%
Moldavia	177	89	12	6	13	50,0%	14,7%
Pakistan	24	12	10	0	0	0,0%	0,0%
Polonia	304	152	145	62	74	42,8%	48,7%
Centro-Sud America <sup>3</sup>	152	76	141	29	44	20,6%	57,9%
Romania	150	75	93	40	43	43,0%	57,3%
Russia	76	38	46	10	14	21,7%	36,8%
Sri Lanka	68	34	30	12	13	40,0%	38,2%
Tunisia	33	17	19	4	5	21,1%	30,3%
Ucraina	655	328	60	21	41	35,0%	12,5%

<sup>1</sup> Presente nell'archivio dello screening

<sup>2</sup> Aderenti + spontanee + hanno effettuato l'esame autonomamente

<sup>3</sup> Escluse Argentina e Isole Caraibiche

Tabella 11 - Screening per la prevenzione del tumore della mammella: dati di adesione 2008 per paese di provenienza

Paese di nascita	Pop. bersaglio del round <sup>1</sup> (2 anni)	Donne da convocare nell'anno	Donne convocate	Donne aderenti all'invito	Donne coperte <sup>2</sup>	Adesione all'invito	Copertura
Albania	318	159	123	32	55	26,0%	34,6%
Bangladesh	4	2	2	0	0	0,0%	0,0%
Cina	120	60	21	7	23	33,3%	38,3%
Filippine	412	206	158	53	90	33,5%	43,7%
Serbia e Montenegro	135	76	81	31	42	38,3%	55,3%
Marocco	390	195	138	30	61	21,7%	31,3%
Moldavia	242	121	81	31	60	38,3%	49,6%
Pakistan	34	17	7	4	4	57,1%	23,5%
Polonia	401	229	170	65	97	38,2%	42,4%
Centro-Sud America <sup>3</sup>	102	51	43	17	28	39,5%	54,9%
Romania	401	200	143	56	98	39,2%	49,0%
Russia	335	168	167	64	114	38,3%	67,9%
Sri Lanka	92	46	33	12	17	36,4%	37,0%
Tunisia	52	26	13	4	11	30,8%	42,3%
Ucraina	548	274	217	93	138	42,9%	50,4%

<sup>1</sup> Presente nell'archivio dello screening

<sup>2</sup> Aderenti + spontanee + hanno effettuato l'esame autonomamente

<sup>3</sup> Escluse Argentina e Isole Caraibiche

Tabella 12 - Screening per la prevenzione del tumore del colon-retto: dati di adesione 2008 per paese di provenienza

Paese di nascita	Pop. bersaglio nel 2008 <sup>1</sup>	Invitati	Aderenti	Coperti <sup>2</sup>	Adesione all'invito	Copertura
Albania	286	84	15	19	17,9%	6,6%
Bangladesh	13	6	2	2	33,3%	15,4%
Cina	136	64	20	22	31,3%	16,2%
Filippine	324	91	15	25	16,5%	7,7%
Serbia e Montenegro	146	60	18	21	30,0%	14,4%
Marocco	571	181	28	38	15,5%	6,7%
Moldavia	130	7	2	3	28,6%	2,3%
Pakistan	82	18	2	2	11,1%	2,4%
Polonia	261	78	16	23	20,5%	8,8%
Centro-Sud America <sup>3</sup>	137	72	15	22	20,8%	16,1%
Romania	277	72	21	23	29,2%	8,3%
Russia	180	28	6	11	21,4%	6,1%
Sri Lanka	94	32	4	5	12,5%	5,3%
Tunisia	70	14	3	3	21,4%	4,3%
Ucraina	277	41	6	7	14,6%	2,5%

<sup>1</sup> Presente nell'archivio dello screening

<sup>2</sup> Aderenti + spontanei + hanno effettuato l'esame autonomamente

<sup>3</sup> Escluse Argentina e Isole Caraibiche