

## Il consenso informato alla colonscopia nello screening di Reggio Emilia: un esempio di applicazione della "Health Literacy"

C Campari<sup>1</sup>, V Iori<sup>2</sup>, P Ragni<sup>3</sup>, G Sereni<sup>2</sup>, R Sacchero<sup>4</sup>, V Stelluto<sup>3</sup>, R Sassatelli<sup>2</sup>, L Paterlini<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Centro Screening, Azienda USL di Reggio Emilia

<sup>2</sup> Unità Operativa di Gastroenterologia - Endoscopia Digestiva, Arcispedale Santa Maria Nuova, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, Reggio Emilia

<sup>3</sup> Area Rischio Clinico, Direzione Sanitaria, Azienda USL di Reggio Emilia

<sup>4</sup> Struttura Complessa di Endoscopia Digestiva, Azienda USL di Reggio Emilia

### Introduzione e obiettivi

Entrambe le Aziende Sanitarie della provincia di Reggio Emilia (Azienda USL e Azienda Ospedaliera) stanno promuovendo un percorso di sensibilizzazione e di formazione per l'acquisizione di competenze di Health Literacy (HL) tra i professionisti, atto a promuovere una comunicazione più semplice e immediata con l'utenza. Il progetto è supportato dalla Regione Emilia-Romagna

E' ampiamente dimostrato che un numero rilevante di adulti ha limitate capacità di richiedere e comprendere le informazioni sulla salute necessarie per un'adesione consapevole agli accertamenti clinici proposti.

D'altra parte, gli screening si rivolgono ad un'ampia fascia di popolazione adulta, utilizzando in prima istanza una comunicazione scritta: invito al FOBT, lettera prenotazione colonscopia, consenso alla colonscopia, preparazione.

La semplificazione e la comprensibilità del linguaggio diventano quindi una priorità per facilitare l'accesso al percorso di screening e una partecipazione consapevole.

### Materiali e Metodi

Un gruppo di lavoro multiprofessionale e multidisciplinare (Endoscopia Digestiva, Area Rischio clinico, Centro Screening) ha aggiornato il modulo di consenso informato alla colonscopia, redatto 8 anni prima, sulla base di alcuni criteri:

- identificazione delle informazioni necessarie all'utente per poter soppesare le opzioni e scegliere consapevolmente;
- identificazione delle informazioni minime da fornire sotto il profilo difensivistico;
- contenuti scientificamente aggiornati e contestualizzati alla realtà clinica-organizzativa locale;
- comunicazione sobria, con linguaggio semplice e immediato ma contenente tutte le informazioni essenziali

Più di altre è stata rivista la sezione sui rischi della colonscopia, in particolare:

a) in applicazione ai principi della HL, sono stati forniti dati sulla frequenza di complicanze evitando però di esprimerli come valori percentuali;

b) sono state descritte prioritariamente, e in modo sintetico ma completo, le conseguenze possibili per il paziente, anziché le cause delle complicanze. Ad esempio è stata data maggior enfasi al rischio di dover subire un intervento chirurgico anziché al rischio di perforazione.

c) si è rinunciato ad una terminologia tecnica

Prima della validazione, la bozza del modulo è stata sottoposta ad un campione di 5 persone >50 anni di varie estrazioni socio-culturali, per una verifica di comprensibilità.

Il modulo di acquisizione del consenso, ora più modernamente denominato di "Adesione consapevole", è comunque inteso come informazione scritta da completarsi con il colloquio verbale con il medico, prima dell'esecuzione dell'esame.

### Risultati

Di seguito si riportano alcuni passaggi del modulo di consenso prima e dopo la nuova stesura.

Prima	Dopo
<p><b>Titolo: Consenso informato alla colonscopia</b></p> <p><b>1 – CHE COS'E' LA COLONSCOPIA ?</b> La colonscopia è .... mediante l'introduzione, attraverso l'orifizio anale....</p> <p><b><u>Vantaggi della colonscopia</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La colonscopia fornisce informazioni molto accurate sull'eventuale presenza di irregolarità dell'intestino.</li> <li>• Si possono effettuare le biopsie, cioè prelievi indolori per diagnosticare con precisione molte malattie.</li> <li>• Può essere eseguita in modo indolore l'asportazione di polipi. Poiché il tumore del colon deriva dalla degenerazione di polipi, <b>la colonscopia permette di prevenire la formazione di molti tumori intestinali</b> senza ricorrere ad interventi chirurgici maggiori.</li> </ul> <p><b><u>Limiti della colonscopia</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rispetto agli esami radiologici, la colonscopia è un esame più complesso, con rischi e disagi maggiori per il paziente....</li> </ul>	<p><b>Titolo: Adesione consapevole alla colonscopia</b></p> <p><b>1 – CHE COS'E' LA COLONSCOPIA?</b> La colonscopia è ... mediante l'introduzione, attraverso l'ano...</p> <p><b><u>Perché fare la colonscopia</u></b></p> <p><i>La colonscopia riduce il rischio di ammalarsi di tumore del colon.</i></p> <p><i>Infatti, la colonscopia consente la diagnosi precoce di tumori già presenti o di polipi che possono diventare tumore col tempo.</i></p> <p><i>Questo è possibile perché durante l'esame si possono eseguire prelievi di tessuto (biopsie) o togliere dei polipi (polipectomie).</i></p> <p>Un limite della colonscopia è che può accadere che alcuni polipi non siano visti, soprattutto quelli più piccoli.</p> <p><b><u>Cosa succede se non faccio la colonscopia?</u></b></p> <p><i>Non eseguire la colonscopia può comportare la diagnosi tardiva di un tumore o la mancata rimozione di polipi che potrebbero diventare tumori col tempo.</i></p>
<p><b>2 - LA COLONSCOPIA E' DOLOROSA ?</b> Generalmente no, anche perché prima dell' esame viene effettuata una iniezione endovenosa di farmaci antidolorifici e/o sedativi che consentono di minimizzare il disturbo arrecato al paziente.</p>	<p><b>3 - LA COLONSCOPIA E' DOLOROSA?</b> Generalmente no, anche perché <i>solitamente vengono iniettati farmaci antidolorifici e/o sedativi.</i></p>

<p><b>3 – LA COLONSCOPIA E' RISCHIOSA?</b></p> <p>La colonscopia e la polipectomia endoscopica sono metodiche nel complesso sicure, ma come tutti gli interventi cosiddetti invasivi possono presentare complicanze:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la perforazione intestinale. Si può verificare in circa un caso su 1.000 esami, e per le colonscopie senza asportazione di polipi è ancora più rara. Può richiedere un intervento chirurgico;</li> <li>• l'emorragia dalla sede di biopsia o di polipectomia. Si verifica nell'1-2% dei casi e a volte può richiedere un'ulteriore colonscopia o, più raramente, un intervento chirurgico.</li> <li>• Complicanze cardiache o respiratorie date dai farmaci sedativi o analgesici. Si tratta di complicanze rare, che diventano ancora più rare riducendo l'uso di questi farmaci nelle persone affette da importanti malattie cardiache o polmonari. La valutazione medica generale che l'endoscopista effettua per ogni paziente, permette di ridurre al minimo questo rischio e di condurre l'esame in condizioni di grande sicurezza.</li> <li>• Complessivamente, la colonscopia può portare a ricovero per complicanze in circa tre casi su mille esami eseguiti.</li> </ul> <p>....</p>	<p><b>2 – LA COLONSCOPIA E' RISCHIOSA?</b></p> <p><i>Le complicanze sono poco frequenti e possono avere come conseguenza un ricovero in ospedale (circa un caso su 200), la ripetizione di una colonscopia o, più raramente, un intervento chirurgico.</i></p> <p>Le complicanze maggiori possono essere:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• l'emorragia nella sede di biopsia o di polipectomia che si può verificare <i>in 1 caso su 100 esami</i>;</li> <li>• la perforazione intestinale che si può verificare in meno di un caso su 1.000 esami;</li> <li>• <i>problemi cardiaci o respiratori dovuti ai farmaci iniettati</i>, che si verificano molto raramente.</li> </ul> <p>Soltanto eccezionalmente le complicanze sono rischiose per la vita.</p> <p>...</p>
<p><b>5 – CHE COSA SUCCEDDE DOPO L'ESECUZIONE DELL'ESAME?</b></p> <p>....</p> <p><b>E' indispensabile avere un accompagnatore</b>, perché, a causa dei farmaci sedativi, ....</p> <p>Dopo l'esame possono aversi crampi o dolore addominale, che tendono a risolversi rapidamente con l'emissione di aria dall'intestino.</p> <p>....</p> <p>Al ritorno a casa il paziente può mangiare inizialmente cibi dolci (caramelle, cioccolatini, caffè zuccherato) se non sussistono problemi di diabete; può bere acqua e the a piccoli sorsi per la prima ora dopo l'esame. Dopo due ore dall'esame può mangiare, con moderazione, pane, pasta, riso, carne, affettati, pesce e pizza. Vanno evitati frutta, verdura, latticini freschi, latte, cappuccino e brodi</p> <p>....</p>	<p><b>5 – CHE COSA SUCCEDDE DOPO L'ESECUZIONE DELL'ESAME?</b></p> <p>....</p> <p><b>Chi si sottopone alla colonscopia deve essere accompagnato da qualcuno</b> perché, a causa dei farmaci sedativi, ...</p> <p>Dopo la colonscopia si possono avere <i>crampi, mal di pancia, nausea</i>, che tendono a scomparire rapidamente.</p> <p><i>Dopo due ore dall'esame si può iniziare a mangiare</i>, ma con moderazione, evitando frutta, verdura e latticini.</p> <p>...</p>

### Conclusioni

Con questa iniziativa, la nostra organizzazione ha inteso implementare la qualità degli strumenti di comunicazione attraverso il coinvolgimento degli endoscopisti e dei professionisti la cui competenza fosse in grado di orientare gli sforzi dei clinici su un testo centrato sulle esigenze e sulle capacità interpretative delle persone partecipanti allo screening, al fine di rimuovere, quanto più possibile, gli ostacoli linguistici.

Il nuovo modulo di adesione consapevole è stato introdotto nel mese di Luglio 2013.

E' stato pianificato un momento di confronto con l'utenza (Coordinamento dei Comitati consultivi misti) per verificare l'effettivo gradimento/comprendibilità, per il mese di novembre 2013.

Nell'ambito dello stesso indirizzo aziendale di HL è stato rivisto anche l'invito al sangue occulto.

### Bibliografia

1. Report USA Healthy people 2010
2. Adult Literacy & Lifeskills Survey (ALLS) 2003
3. Protocollo diagnostico-terapeutico dello screening per la diagnosi precoce del tumore del colon retto nella regione Emilia-Romagna 2° Ed. 2012
4. Angela Coulter, Alf Collins. Making shared decision-making a reality - No decision about me, without me. The King's Fund, 2011.

Per comunicazioni: Cinzia Campari, tel 0522335934 – cinzia.campari@ausl.re.it