



Breast cancer screening experiences on communication from ITALY

Livia Giordano



REGIONAL ORGANISATION



NATIONAL MONITORING (National Centre for Screening Monitoring)



TARGET POPULATION: 50-69 YEARS (7.350.000 women)



SCREENING INTERVAL: 2 YEARS



TWO VIEWS MX



DOUBLE READING



FREE TEST



GP's INVOLVEMENT



pre-FIXED APPOINTMENT

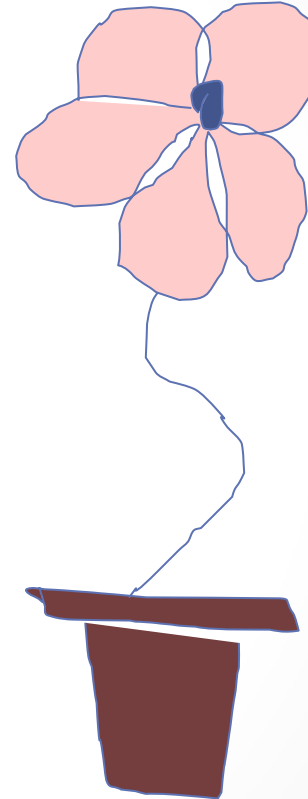
INVITATION LETTER

(prefixed appointment)

Signed by the GP



LEAFLET



Italy: INVITATION COVERAGE – 2012

72,8 %



96,1%

90,5%

33,9%

Italy: PARTICIPATION RATE – 2012

57,4 %

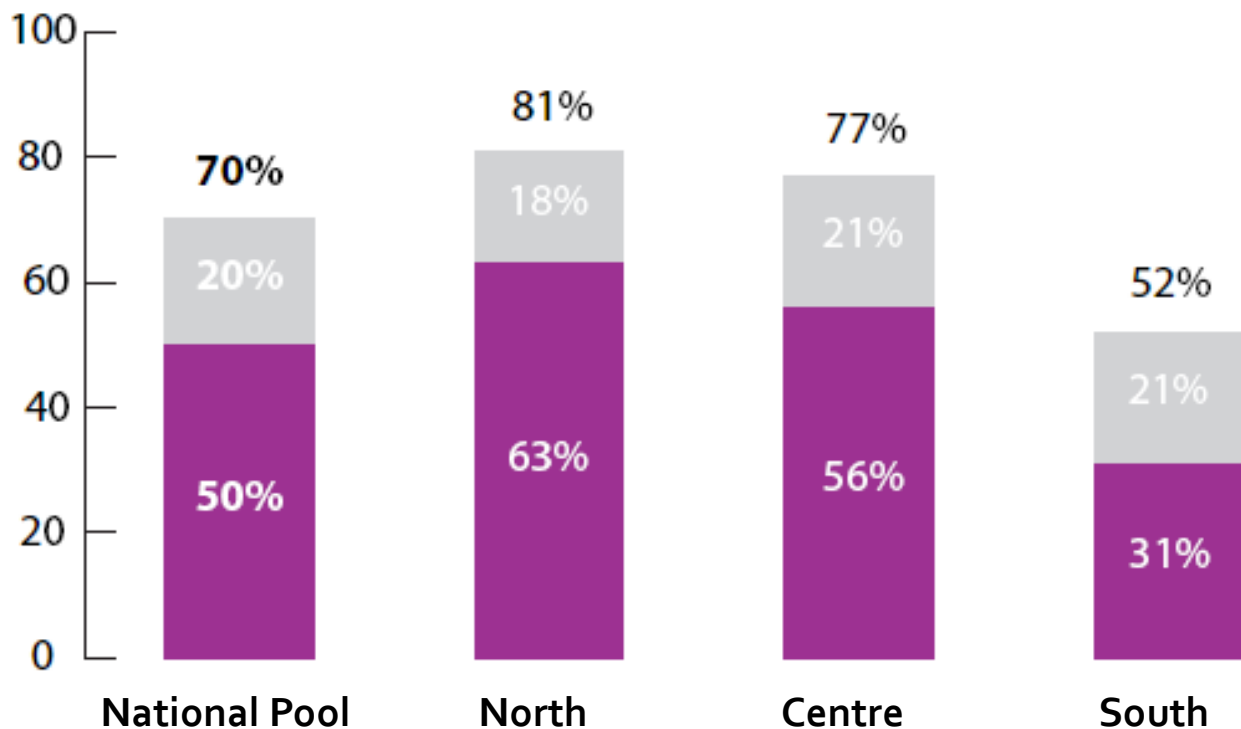


62,7%

53,7%

44,2%

Mammography performed in the last 2 years
(%) Women 50-69 years Pool Passi 2010-11 (n. 13896)

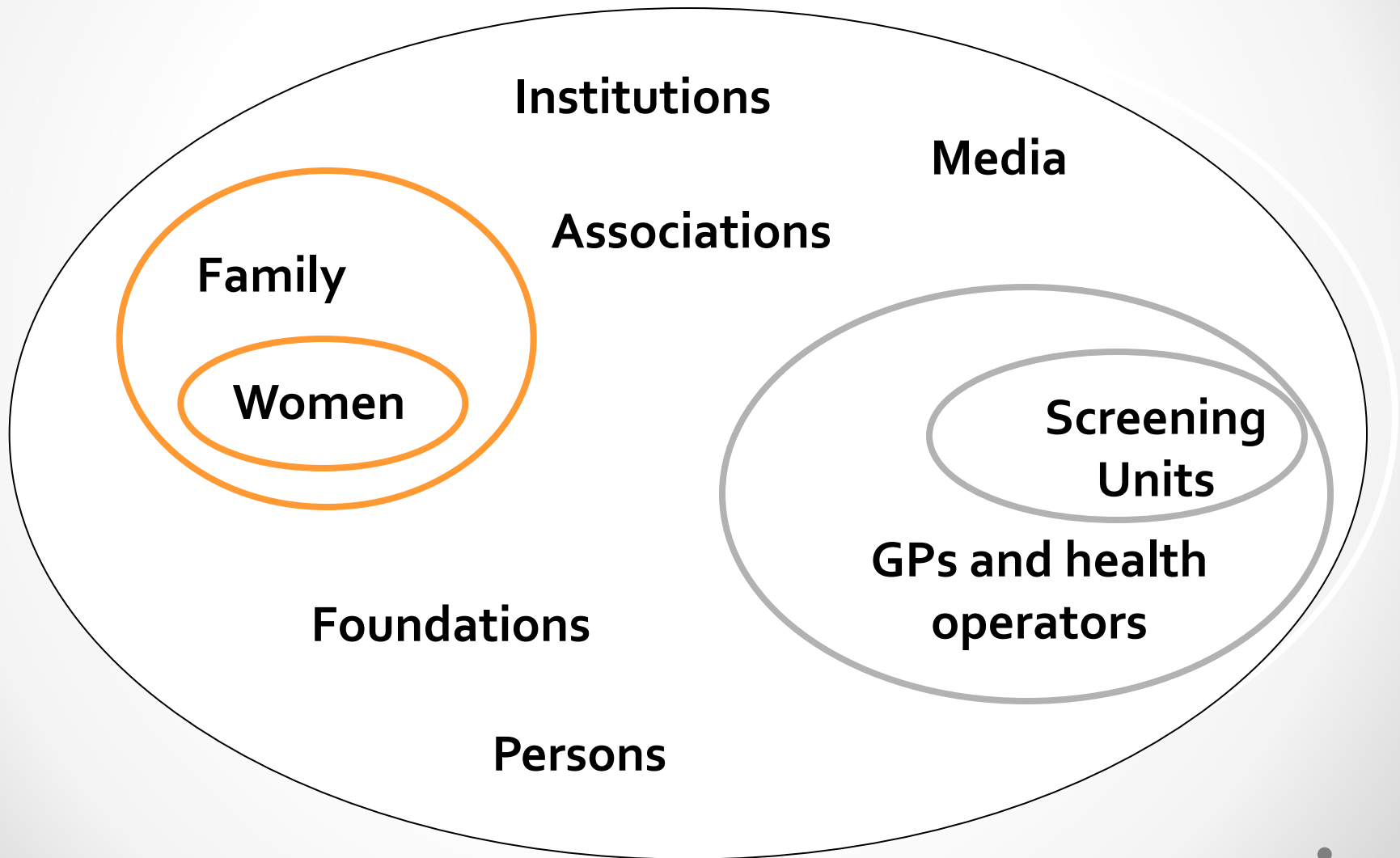


Outside the screening programme

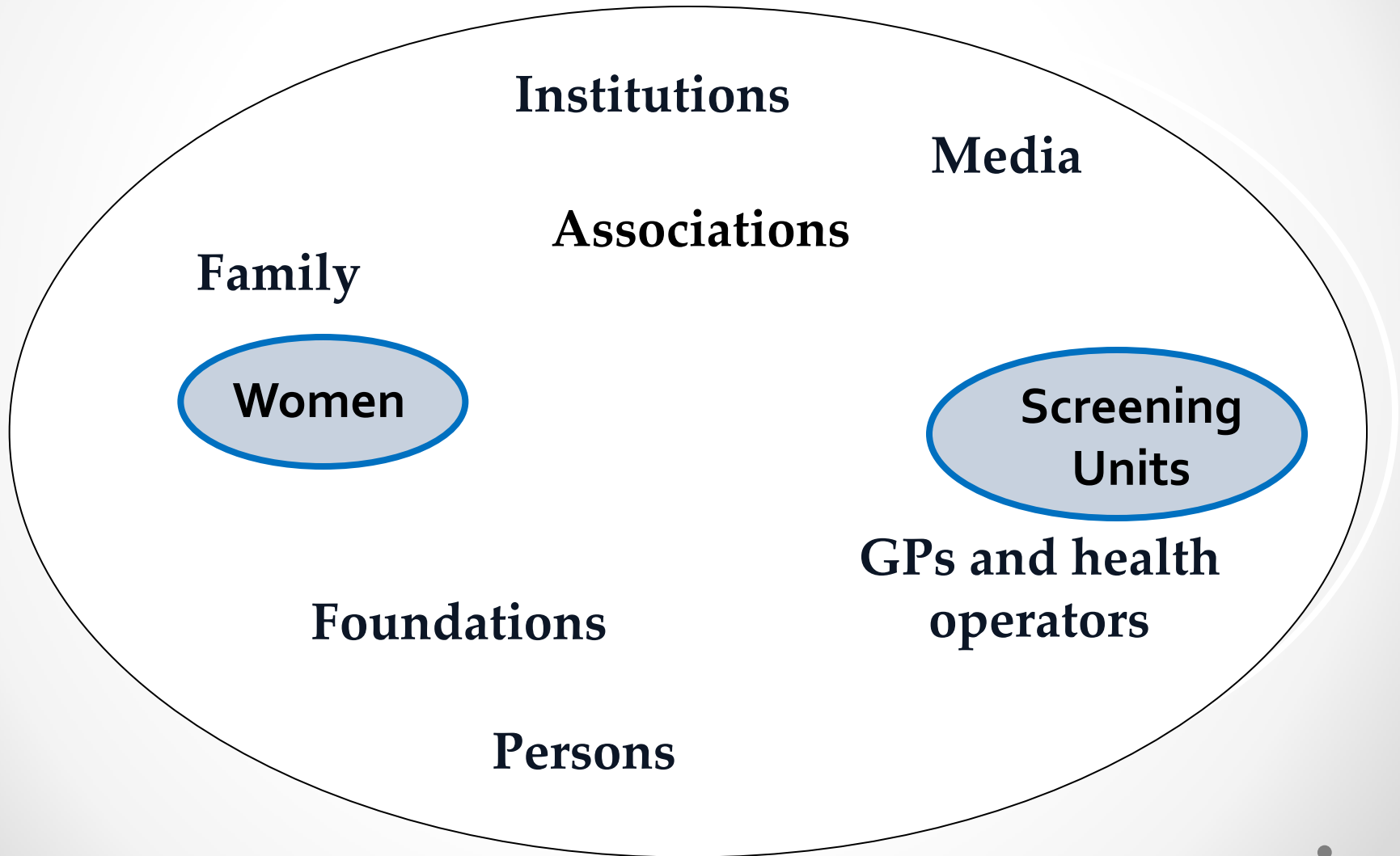


In the screening programme

The communication context of a screening programme



The communication context





prevenzione nei luoghi di vita e di lavoro

Processi comunicativi negli screening del tumore del collo dell'utero e della mammella

(parte generale)

Proposte di Linee guida

2002

← **Communication processes in breast and cervical cancer screening programmes**

Proposal for guidelines

Dossier

33

Regione Emilia - Romagna/CDS

Aziende USL Città di Bologna e Ravenna

Health information principles

- CORRECT
 - Numbers
 - Transparency on pros and cons
 - Sponsor
 - Sources
 - Where to get more information
- CLEAR
 - Plain Language
 - Logical framework (segment)
 - Words
 - Layout
- RELEVANT
 - Tested with target population

The NATIONAL CENTRE FOR SCREENING MONITORING (ONS) has among its purposes the promotion of a high quality level of communication

In 2003 ONS promoted the creation of the Inter-screening Working Group on Communication that put together professionals actively involved on communication in the three (breast, cervical and colorectal) population based screening actively running in Italy.

Inter-screening Communication Group

The objectives of the Working Group are:

- to bring together all the people who over the years have matured experience and knowledge on the issue of communication (with a multidisciplinary approach)
- to encourage the debate on communication and screening and to promote the circulation of all the material produced by the working group
- to increase the awareness and knowledge on these issues both among screening professionals and target populations/advocacy groups and stakeholders
- to set up experimental communication strategies with a multilevel and multi-professional approach
- to provide national recommendations on how to build a comprehensive and effective communication strategy in order to obtain an informed participation

Scrivere di screening

Materiali informativi
nello screening citologico



10 Aprile 2009

GISCI

Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma



AGGIORNAMENTO:
GIUGNO
2013

Le 100
DOMANDE
sull'HPV

HPV



OSSERVATORIO
NAZIONALE
SCREENING

GISCI

Gruppo Italiano Screening del Cervicocarcinoma

AGGIORNAMENTO:
29 FEBBRAIO
2008

Le 100
DOMANDE
sullo
screening
colorettale

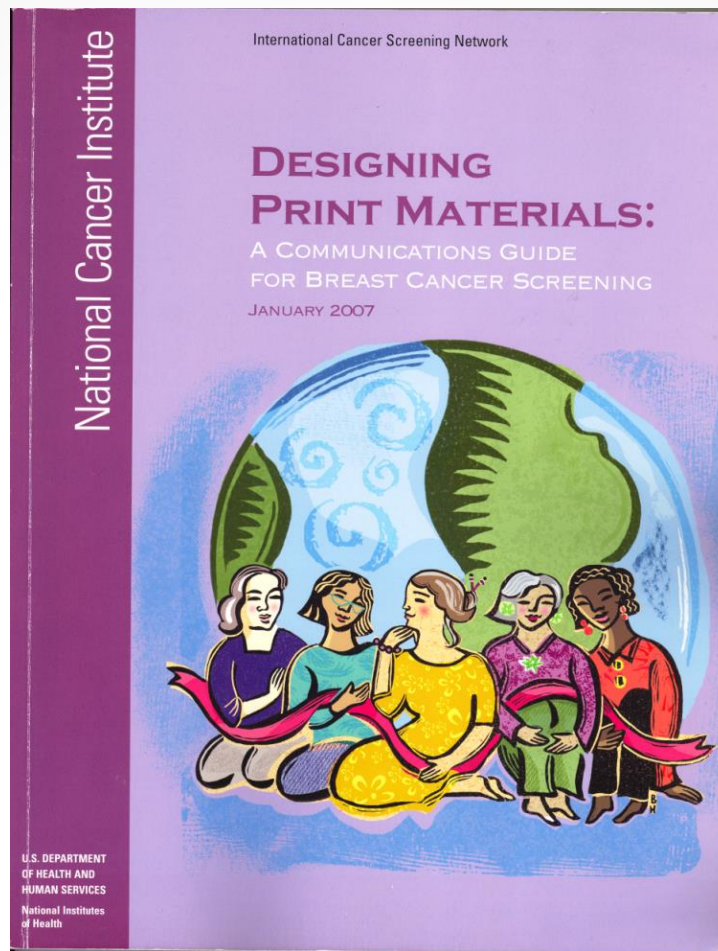
CCR



OSSERVATORIO
NAZIONALE
SCREENING

GISCOR
Gruppo
Italiano
Screening
ColoRettale

Interscreening communication group



Interscreening communication group

What information do breast cancer screening programmes provide to Italian women? - 2001

Giordano L, Rowinski M, Gaudenzi, Segnan N. European Journal of public Health, 2005

	Invitation letter only (%)	Leaflet only (%)	Both (%)	Total (%)
Logistic and organisational information				
How to change/to make an appointment	51.1	2.1	40.4	93.6
Documents women should bring	38.3	6.4	40.4	85.1
Free test or not	17.0	—	83.0	100.0
Sender/Organisation identification	—	—	100.0	100.0
How to get the results	10.6	25.5	25.5	61.6
When to get the results	2.1	14.9	—	17.0
Data confidentiality	2.1	4.3	—	6.4
Quality control/operators training	—	10.6	—	10.6
Screening objectives				
What a screening programme is	2.1	40.4	2.1	44.6
Mammography benefits	—	66.0	34.0	100.0
Who the test is for	—	36.2	63.8	100.0
Why asymptomatic women are involved	—	44.7	4.3	49.0
Possibility to have a less invasive treatment	—	38.3	4.3	42.6
Mammography and screening information				
What a mammography is	—	63.8	29.8	93.6
Screening interval	4.2	51.1	40.4	95.7
How it is performed	—	29.8	—	29.8
How long it takes	—	59.6	26.7	86.3
Who reads the test	—	27.7	—	27.7
Double readings	—	6.4	—	6.4
Side effects	2.1	29.8	2.1	34.0
Radiation risk	—	6.4	—	6.4
Radiation risk (estimate)	—	—	—	—
Further assessment (mentioned)	23.4	36.2	8.5	68.1
Further assessment (described)	—	—	—	—

Although satisfactorily disclosing some practical information...

What information do breast cancer screening programmes provide to Italian women? - 2001

Giordano L, Rowinski M, Gaudenzi, Segnan N. European Journal of public Health, 2005

	Invitation letter only (%)	Leaflet only (%)	Both (%)	Total (%)
Epidemiological and quantitative data				
Breast cancer incidence	–	14.9	–	14.9
Lifetime risk of developing breast cancer	–	8.5	–	8.5
Lifetime risk of dying from breast cancer	–	–	–	–
Survival from breast cancer	–	2.1	–	2.1
Relative risk reduction mortality	–	23.4	–	23.4
Absolute risk reduction mortality	–	–	–	–
Proportion of screened women who would be recalled	–	–	–	–
Proportion of breast cancers detected by mammography (sensitivity)	–	2.1	–	2.1
Proportion of women with false positive results	–	–	–	–
Proportion of women with false negative results	–	–	–	–
Proportion of women with positive mammogram who would have breast cancer (positive predictive value)	–	–	–	–
Women needed to screen to avoid death from breast cancer	–	–	–	–

... Italian invitation letters and leaflets remain inadequate in managing side effects and risks

LO SCREENING MAMMOGRAFICO: CHE COS'È?

È l'impiego regolare di un esame semplice, la **mammografia**, con lo scopo di **diagnosticare in tempo** i tumori del seno. Questo esame viene offerto ogni 2 anni a tutte le donne tra i 50 ed i 69 anni.

Effettuare la mammografia non significa impedire che insorga un tumore, tuttavia, riconoscere il tumore nelle prime fasi offre migliori possibilità di terapia e guarigione.

PERCHÉ LA MAMMOGRAFIA?

La mammografia è attualmente l'**esame più efficace per la diagnosi precoce del tumore del seno**.

Se tutte le donne piemontesi tra i 50 ed i 69 anni facessero la mammografia regolarmente, si eviterebbero circa 150 morti per questo tumore ogni anno.

IN CHE COSA CONSISTE?

La mammografia è una **radiografia del seno che richiede poco tempo**. Si effettua comprimendo (leggermente) la mammella tra due piani di plastica. Questa compressione può risultare fastidiosa o leggermente dolorosa, ma dura pochi secondi ed è indispensabile per ottenere un risultato chiaro. La mammografia si effettua nei **Centri di Prevenzione Serena**.

PERCHÉ ESEGUIRE L'ESAME QUANDO SI STA BENE?

Perché spesso la mammografia **riesce a riconoscere la malattia anche quando non ci sono sintomi o la lesione non è ancora palpabile**.

Diventa quindi possibile intervenire in modo poco traumatico ed aumentare la probabilità di guarire e di avere la vita salvata.

QUANDO SI AVRÀ LA RISPOSTA?

Per una maggiore sicurezza sulla diagnosi, ogni esame viene letto da due radiologi esperti.

Se non risulta nulla di sospetto rispetto alla presenza di un tumore, la donna riceve nel giro di poche settimane una lettera che la rassicura sull'esito.

È bene sapere che effettuare la mammografia non equivale ad un controllo mammario completo; con lo screening mammografico si individuano lesioni tumorali maligne radiologicamente evidenti e non vengono considerate patologie mammarie apparentemente benigne.

Se la mammografia evidenzia delle immagini dubbie è necessario eseguire degli approfondimenti che possono comprendere altre proiezioni mammografiche, ecografia, talvolta un piccolo intervento chirurgico (biopsia). In questo caso la donna viene convocata telefonicamente ed invitata a recarsi al Centro di Prevenzione Serena. La maggior parte delle donne che si sottopongono allo screening sono dovuti alla presenza di una lesione che necessita di eseguire questi approfondimenti.

I RAGGI X SONO PERICOLOSI?

L'impiego di mammografi moderni e sofisticati da parte di personale altamente qualificato rende possibile ottenere immagini di ottima qualità con un'esposizione ai raggi X che si può ritenere trascurabile.

LA MAMMOGRAFIA HA DEI LIMITI?

La mammografia come tutti gli esami non è un test perfetto e presenta dei limiti:

- in genere circa 5 donne su 100 devono ripetere la mammografia o sottoporsi ad approfondimenti. Per 4

di queste donne si tratta in realtà di "falsi allarmi" in quanto gli approfondimenti effettuati escludono la presenza di un tumore. Lo svantaggio è rappresentato dall'ansia che può essere causata da queste situazioni

- non sempre la mammografia di screening è in grado di evidenziare il tumore anche se presente; in alcuni casi (circa il 10%) si può avere una "falsa interpretazione", cioè una "falsa negativa".

- alcune lesioni mammarie, come le "microcalcificazioni", possono essere evidenti alla mammografia ma non essere accompagnate da sintomi.

- alcune lesioni mammarie, come le "microcalcificazioni", possono essere evidenti alla mammografia ma non essere accompagnate da sintomi.

- alcune lesioni mammarie, come le "microcalcificazioni", possono essere evidenti alla mammografia ma non essere accompagnate da sintomi.

**Programma
di prevenzione
dei tumori femminili.**



COMMUNICATION FOR SPECIFIC SUB-GROUPS OF POPULATION

Immigrant women

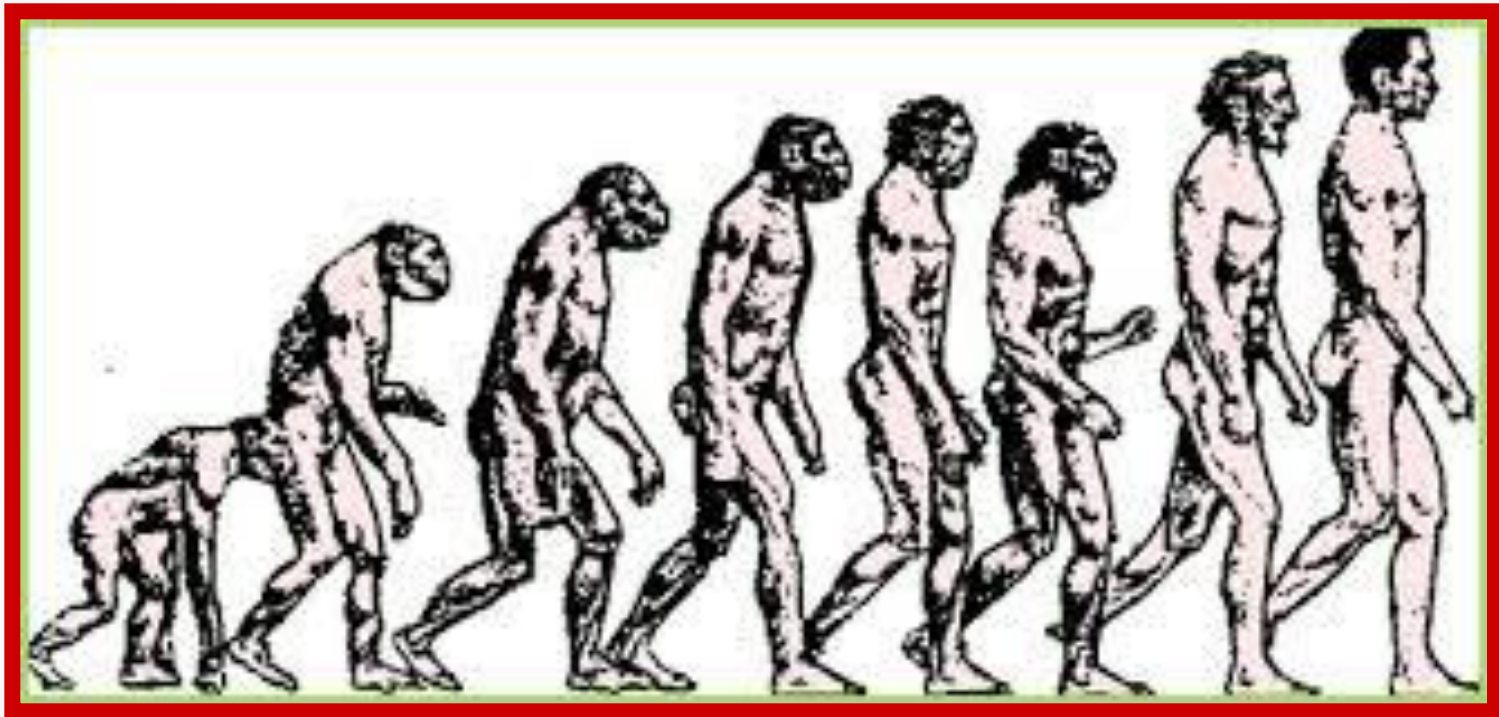
Elderly women

People with learning disabilities

People with low literacy skills

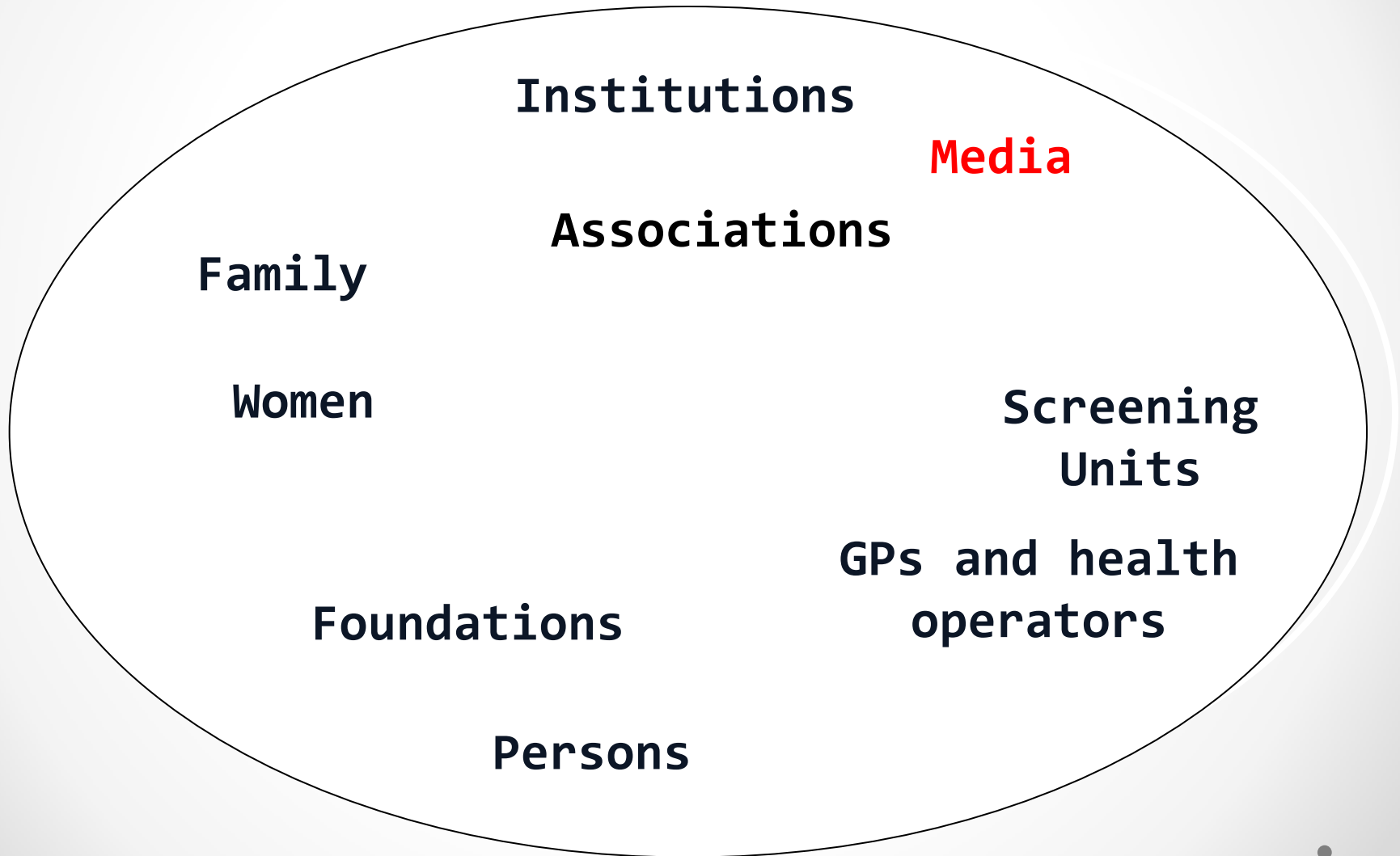
Women at higher risk

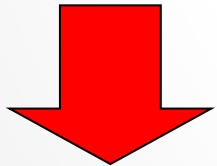




An evolution ... maybe slow, but this

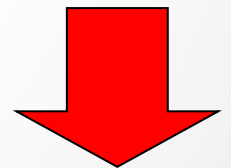
The communication context





enthusiasts

SCREENING



skeptics

Si studia come asportare le cellule a rischio prima che il male dilaghi

Col test genetico vinceremo il cancro senza rovinare il seno

Dopo che sono stati identificati con sicurezza alcuni componenti del Dna responsabili del tumore alla mammella, il ministro Veronesi e la sua équipe stanno sperimentando il modo di sradicarli senza usare bisturi né cicatrici, attraverso un sondino elettronico

di Barbara Paltrinieri

N Milano, maggio
ella lotta per combattere il cancro le donne sono chiamate a confrontarsi con uno spettro che minaccia il loro seno, simbolo della femminilità e della maternità. È una dura battaglia ma da qualche tempo, oltre all'affinamento delle tecniche di diagnosi

tumore, è difficile dire cosa fare. In un certo senso quindi la scoperta della predisposizione non si accompagna a una reale possibilità di cura, per cui si corre il rischio di generare paure nelle persone senza poter proporre una soluzione reale.

La soluzione, stando a quanto affermato di recente

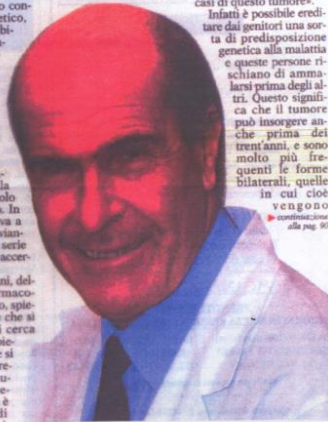
in modo che il seno conservi aspetto estetico, consistenza e sensibilità. Ma si tratta ancora di una speranza che si sta studiando, non di una possibilità sperimentata.

Ma torniamo ai test genetici. Chi ci lavora tutti i giorni, tiene a sottolineare che questi test non condannano una persona alla malattia, dicono solo se esiste un rischio. In genere, poi, si arriva a cercare il gene «distante» solo dopo una serie di altri importanti accertamenti.

Bernardo Bonanni, della divisione di farmaco-prevenzione dell'Ieo, spiega che «alle donne che si rivolgono a noi si cerca prima di tutto di spiegare che quello che si va a valutare è la predisposizione al tumore. Noi non vediamo se la donna è ammalata. Quindi

casì di questo tumore». Infatti è possibile ereditare dai genitori una sorta di predisposizione genetica alla malattia e queste persone rischiano di ammalarsi prima degli altri. Questo significa che il tumore può insorgere anche prima dei trent'anni, e sono molto più frequenti le forme bilaterali, quelle in cui cioè vengono

alla pag. 90



IN FUTURO OPEREREMO ANCHE LE BAMBINE

Milano. Il ministro Veronesi, 75 anni, ha partecipato al recente convegno sull'uso dei test genetici. «Stiamo valutando la possibilità di eliminare i tessuti «mutanti» con un'operazione «leggera». Dovrà essere così semplice e indolore da potersi fare anche alle bambine».

care un intervento chirurgico che riesca a conciliare una prevenzione totale e una buona qualità della vita delle donne che hanno forte predisposizione ad ammalarsi. L'intervento dovrebbe cioè permettere di asportare tutto il tessuto a rischio, localizzato

che, se serve, possono sradicare il cancro senza devastare il seno. I test genetici sono le prime ricadute delle ricerche «superstar» di questi anni, quelle sulla genetica. Negli ultimi tempi, infatti, si è riusciti a scoprire due geni che giocano un ruolo

Genetic testing: for win the cancer without damaging the breast!

Cancro al seno, ecco la prevenzione ideale secondo Veronesi

"Un'ecografia all'anno per tutta la vita, a partire dai 30 anni; dai 40 anni aggiungere anche la mammografia annuale". Questa la prevenzione ideale contro il tumore al seno "secondo l'esperienza" di Umberto Veronesi. "Se tutte le donne seguissero questo semplice schema - ha aggiunto l'oncologo- avremmo certamente una forte riduzione del rischio di avere malattie gravi".



An ultrasound a year for life from 30 years; from 40 years an annual mammogram too: here is the right prevention !

LO STUDIO DI HARVARD

Tumori, nuovi dubbi sulla mammografia

Un caso su 4 individuato con indagini «a tappeto» trattato non avrebbe in realtà dato origine alla malattia. Gli scienziati: 10 sovradiagnosi per ogni donna salvata

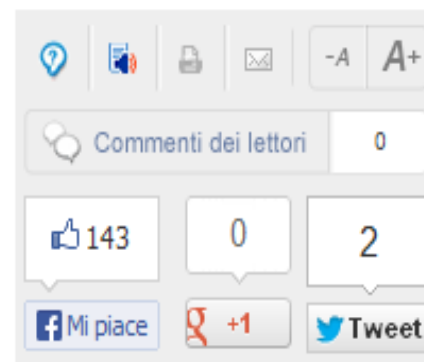
More doubts about mammography:
about 10 cases of overdiagnosis
for each woman saved



Uno studio dell'università americana di Harvard avanza nuovi dubbi sul rapporto rischi-benefici dello screening mammografico per la diagnosi precoce del cancro al seno.

Secondo la nuova ricerca, condotta su dati relativi a quasi

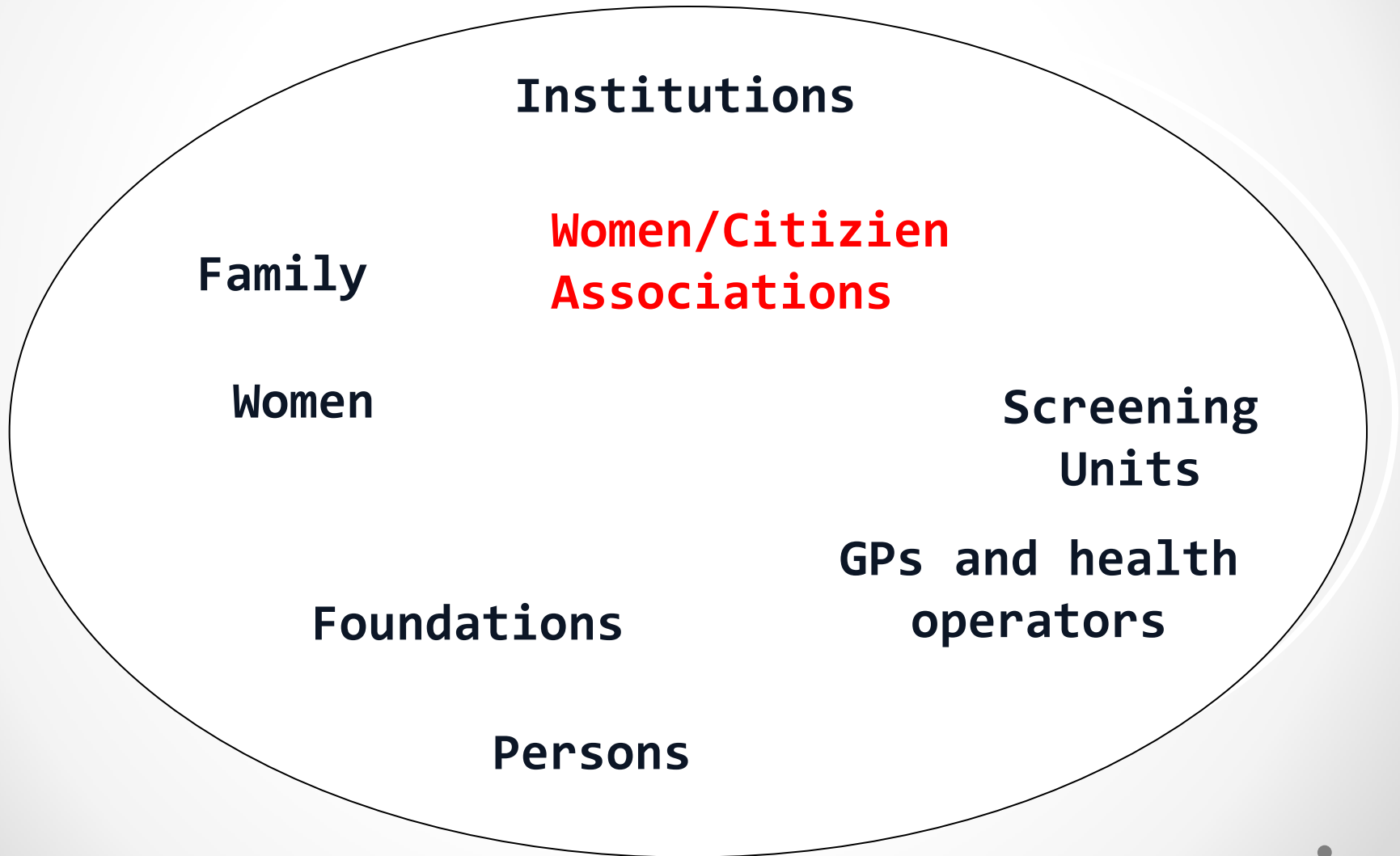
40 mila donne norvegesi e pubblicata sugli *Annals of Public Health*, in una percentuale compresa tra il 15 e il 25% dei casi le diagnosi di tumore fatte in base agli screening sono in realtà «sovradiagnosi». In altre parole, fino a un caso su 4 individuato con gli esami «a tappeto», e trattato di conseguenza con



NOTIZIE CORRELATE

- [Mammografia, pro e contro. Chi la sostiene: «arma potente». I contrari: «Stress inutile»](#)

The communication context



Partnerships



EUROPA DONNA ITALIA

Il movimento che rappresenta i Diritti delle Donne nella prevenzione del tumore al seno presso le Istituzioni Pubbliche



Il portale sulla salute per partecipare e decidere consapevolmente



- **Women ... but also**
 - Health and screening professionals
 - Mass media
 - Stakeholders (Advocacy groups...)

- Communication may be transparent, it cannot be 'neutral'.

- Which factors play an important role in the relationship
between patient and physician?
between population and health units
or screening service ?

The importance of

Trust
Gratitude
‘Convenience’

If trust is involved in the screening decision making process, should we reject trust due to its connection with the paternalistic approach or should we build on it?

Critical Point/ Future plans

- Lack of homogeneity of the information materials provided to women by the screening programmes
 - National communication strategy using standardized communication tools
 - Periodical survey on information material and comparison with referral standard
- Poor involvement of women in developing the informative materials
 - Focus groups to better adapt the messages on women characteristics and needs
 - Involvement of advocacy groups

Critical Point/ Future plans

■ Logistic and organizational barriers

- New research to discover barriers to communication and any weak points of the communication strategy
- Different communication formats including those for the Web and electronic communication

■ Lack of evaluation

- Comparison among more effectiveness communication strategies
- Monitoring the impact of our communication (anxiety, comprehension...)
- Qualitative and quantitative analysis