

Información a usuarias sobre el cribado de cáncer en la mujer: Evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia.

2. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de cérvix.

avalia-t num. 2007/05-2

RESUMEN

Introducción: Los programas poblacionales de cribado tienen por objetivo reducir la morbilidad de las patologías detectadas a través del diagnóstico precoz. En España el cribado de cáncer de cérvix que se oferta actualmente es mayoritariamente oportunitista. En el cribado participan personas aparentemente sanas, es decir, asintomáticas, por lo que es necesaria una información adecuada para que puedan realizar una elección informada sobre su participación en el cribado.

Objetivos: Conocer las necesidades de información que se generan en las diferentes etapas del cribado de cáncer de cérvix y elaborar recomendaciones basadas en la evidencia científica sobre el momento, la forma y el contenido de la información escrita que debería ofrecerse a las mujeres para facilitar su participación informada en los programas de cribado de cáncer de cérvix.

Objetivos específicos: Evaluar la evidencia científica disponible sobre las necesidades de información de las mujeres en las diferentes etapas del cribado de cáncer de cérvix y sobre el momento, la forma y el contenido de la información que debe ofrecerse. Analizar las características y la calidad de la información escrita que actualmente se ofrece a las mujeres en las diferentes comunidades autónomas sobre el cribado de cáncer de cérvix. Conocer la valoración de las usuarias sobre las recomendaciones realizadas en relación con la información que se debe aportar sobre el cribado de cáncer de cérvix. Conocer la valoración de los profesionales sobre las recomendaciones realizadas en relación con la información que se debe aportar sobre el cribado de cáncer de cérvix.

Revisión sistemática. Método: Revisión sistemática de la literatura científica.

Resultados: Fueron seleccionados 29 estudios. La mayoría de los estudios recuperados se centran en la segunda fase del cribado (desde que se le comunican los resultados patológicos hasta que realiza la colposcopia). Diversos estudios muestran que, antes de participar en el cribado, las mujeres necesitan ser informadas sobre el cáncer de cérvix, su relación con el HPV, el



proceso de cribado y el significado de los posibles resultados. Siempre se deben comunicar los resultados de la citología. Las mujeres tienen dificultad para comprender el significado real de un resultado normal. Las mujeres prefieren que los resultados patológicos sean comunicados personalmente por un profesional sanitario, con información escrita complementaria. Los resultados patológicos generan mucha incertidumbre en las mujeres. Se recomienda explicar el significado del resultado patológico e indicar la probabilidad asociada de desarrollar cáncer de cérvix. Las mujeres que necesitan pruebas de confirmación diagnóstica demandan mucha información sobre la colposcopia, por lo que en varios estudios se recomienda la elaboración de un folleto específico.

Características de la información. **Método:** Análisis de la información impresa que se está proporcionando sobre el cribado de cáncer de cérvix en España. **Resultados:** El folleto es el único material enviado por cinco comunidades.

Todos los folletos describen la enfermedad y su evolución, pero apenas ofrecen información epidemiológica. Sobre el cribado, todos identifican la organización del programa, especifican los objetivos, el grupo de edad, el intervalo de cribado y describen el procedimiento de la citología. Apenas se ofrece información sobre la colposcopia, y no se ofrece información sobre el tiempo de espera de los resultados, el significado de los resultados, las causas de un resultado patológico ni sobre los posibles efectos adversos del cribado (sobrediagnóstico, sobretratamiento, resultados falsos negativos y falsos positivos).

Valoración de las recomendaciones. **Método:** Se llevaron a cabo cinco reuniones de grupo focal, cuatro con mujeres y una con profesionales sanitarios.

Se indagó sobre su conocimiento sobre el cribado, su opinión sobre la información escrita proporcionada y su valoración de las recomendaciones elaboradas. **Resultados:** En los grupos de mujeres se constatan carencias informativas sobre el cribado de cáncer de cérvix, la prueba de cribado, la edad de inicio, el intervalo de cribado y la relación del HPV con la enfermedad.

Las mujeres optan por la combinación de mecanismos para la transmisión de la información (folletos, charlas, ginecólogo, médico de cabecera). Existe acuerdo en que se debe informar de los aspectos más genéricos del cáncer de cérvix, el intervalo de cribado, la población diana y aspectos logísticos de la citación. Las mujeres prefieren el uso de mensajes positivos y un lenguaje más accesible. Para la transmisión de resultados, prefieren la comunicación personal de los resultados de la prueba por parte de un profesional sanitario.

En caso de necesitar una colposcopia, quieren conocer el procedimiento y por qué es necesaria. El grupo de profesionales cree que las usuarias reciben una información deficiente. En cuanto a la propuesta de recomendaciones, creen que se debe informar sobre la enfermedad, su relación con HPV, sobre el cribado y la citología. Se deben evitar términos y expresiones complejas. Destacan la importancia de comunicar siempre los resultados de la prueba, sean normales o patológicos. Si es necesario realizar una colposcopia el procedimiento debe ser explicado por el médico que va a realizarla.

Conclusiones y recomendaciones

- La información de que disponen las mujeres sobre el cribado de cáncer de cérvix es escasa y en algunos aspectos confusa u errónea. También se han detectado importantes áreas de mejora en el proceso de comunicación de los resultados del cribado y en relación con las pruebas de confirmación diagnóstica.
 - El diseño de los artículos incluidos en la revisión sistemática es de calidad limitada. Se requiere más investigación de calidad sobre la comunicación escrita sobre cribado de cáncer de cérvix.
 - Se han recuperado escasos estudios sobre el proceso de comunicación escrita en la primera fase del cribado, la mayoría de los estudios se centran en el proceso de comunicación de resultados del cribado y la información sobre pruebas de confirmación diagnóstica.
 - La mayoría de las comunidades autónomas españolas no disponen actualmente de materiales informativos impresos sobre cribado de cérvix, y los escasos documentos informativos disponibles aportan escasa o nula información sobre aspectos relevantes del cribado. En ninguno de ellos se ofrece información sobre los riesgos del cribado.
 - La carta de invitación y/o folleto deberían expresar claramente el objetivo del cribado y aportar información sobre el cáncer de cérvix, la población objetivo, el intervalo y la prueba de cribado (propósito, procedimiento, validez, beneficios, riesgos y resultados), las pruebas de confirmación diagnóstica, el tratamiento y cómo obtener más información.
 - La presentación de la información sobre riesgos es difícil. Existe un considerable acuerdo en que los datos epidemiológicos sobre incidencia y mortalidad se expresen con denominadores fijos (3 de cada 10 000 mujeres) para facilitar su comprensión y que el uso de pictogramas facilita la comprensión de la información sobre riesgos.
 - Para reducir el impacto emocional de los resultados patológicos, sería conveniente proporcionar información escrita antes de realizar el cribado, explicando que no significan cáncer.
 - Debería ofrecerse información de alta calidad sobre el HPV para mejorar la comprensión de la relación existente entre conducta sexual, HPV, citología y cáncer de cérvix. Esta información debería facilitarse antes del cribado.

- Se debe garantizar que se comuniquen siempre los resultados de la citología tanto si son normales como patológicos.
- La comunicación de un resultado normal debería acompañarse de una frase que indicara que eso significa un bajo riesgo de desarrollar cáncer de cérvix en los cinco años siguientes. Asimismo, se debería informar de cómo actuar en caso de presentar síntomas.
- Para reducir la ansiedad de las mujeres cuando es preciso repetir la citología por muestra inadecuada, se recomienda dar información sobre la elevada frecuencia de muestras inadecuadas e informar del riesgo absoluto que tienen las mujeres de desarrollar cáncer de cérvix, que se sabe que es bajo.
- Debido al fuerte impacto emocional que causan los resultados patológicos en la mujer, su significado debería explicarse claramente en el momento de comunicar los resultados.
- Las mujeres consideran que los resultados de la prueba de cribado deben comunicarse personalmente y muestran preferencia por que sea a través de los profesionales sanitarios, especialmente cuando deben realizar pruebas de confirmación diagnóstica para poder hacer preguntas y obtener respuestas de forma inmediata. En estos casos, se recomienda además complementar la información oral con información escrita para que la mujer tenga tiempo de hacer una reflexión más pausada.
- Es de interés para algunas mujeres tener la posibilidad de acceder a más información a través de páginas web o teléfonos específicos para complementar la información facilitada o consultar dudas.
- Cuando tras el resultado de la prueba esté indicada la realización de una colposcopia, debería facilitarse información escrita sobre esta prueba, en el mismo momento de la comunicación de resultados patológicos. Aportar información escrita de calidad ayuda a mejorar el nivel de conocimiento, si bien no influye en la reducción del nivel de ansiedad.
- Después de la colposcopia las mujeres puede precisar información adicional sobre sus relaciones de pareja: infecciones de transmisión sexual, necesidad de abstinencia sexual temporal, impacto sobre la fertilidad.
- Para que las mujeres puedan participar en las decisiones sobre el manejo de sus lesiones cervicales es preciso que puedan obtener la información necesaria de su médico.
- El lenguaje médico es una barrera en ocasiones insalvable para muchas mujeres. Se debe ofrecer información que la mujer pueda entender, evitando tecnicismos.
- Se recomienda editar materiales informativos impresos que contengan más información y mejor adaptada a las necesidades de la mujer en cada una de las fases del proceso de cribado.

- Se recomienda que las características de los materiales impresos utilizados se ajusten en la medida de lo posible a las recomendaciones de las tablas 12 y 13.
- Se recomienda contar con la opinión de las usuarias para la elaboración del material informativo.
- Para garantizar que la información sobre el cribado de cáncer de cérvix llega a la población objetivo se recomienda ofrecerla a través de múltiples canales, de manera redundantes: profesionales sanitarios, materiales impresos, líneas telefónicas, páginas Web.
- En España es necesaria la elaboración de materiales impresos que se adecuen al modelo de información necesario para garantizar la participación informada en el cribado y que cubran las necesidades de información de la mujer a lo largo del proceso de cribado.
- Se recomienda ofrecer programas de formación a los profesionales responsables de transmitir los resultados para que puedan identificar las necesidades de información de las mujeres y adquirir habilidades de comunicación (counseling).
- Con la incorporación en la práctica clínica de nuevas técnicas y procedimientos diagnósticos se recomienda la elaboración de guías de práctica clínica para disponer de recomendaciones claras y precisas sobre el seguimiento de una citología con resultado patológico.
- Dado que algunos programas y centros sanitarios están incorporando los tests del HPV como prueba de cribado y/o en el proceso diagnóstico, se debería considerar la pertinencia de elaborar un folleto específico e independiente sobre el papel del HPV y el significado de los posibles resultados del test.

Information to users on cancer screening in women: assessment of current situation and establishment of evidence-based information standards.

2. Information to users on cervical cancer screening

avalia-t No. 2007/05-2

SUMMARY

Introduction. The aim of the population-based screening programmes is to reduce the morbidity and mortality from the diseases targeted through early diagnosis. In Spain cervical cancer screening is mostly opportunistic. The screening programmes involve apparently healthy or asymptomatic people, so adequate information is needed to enable people to make an informed choice about attending screening.

Objectives. To know the information needs of women at all stages of the cervical cancer screening process and to draw up evidence-based recommendations regarding the timing, form and content of the written information that should be offered to facilitate informed participation in cervical cancer screening.

Specific objectives. To assess the scientific evidence available on the information needs of women at different stages of cervical cancer regarding the timing, form and content of information that should be offered. To analyse the characteristics and quality of current written information on cervical cancer screening in Spain. To know the appraisal of the users on the recommendations of the written information that should be provided about cervical cancer screening. To know the appraisal of health professionals on the recommendations of the written information that should be provided about cervical cancer screening.

Systematic review. Method: Systematic review of the scientific literature.
Results: A total of 29 studies were selected. Most studies focused on the second stage of screening (from the time of communication of abnormal results to the colposcopy). Different studies indicated that women needed information on cervical cancer, its relationship with human papillomavirus (HPV), the screening process and the meaning of the test result, before attending screening. Cytology results (normal, inadequate, abnormal results) should be always communicated. The women experienced difficulty in grasping the meaning of a normal result. In the case of abnormal results, women preferred personal communication by health professionals, with

complementary written information. The women experienced uncertainties about their abnormal results. It was recommended to explain the meaning of abnormal results and to outline the likelihood of developing cervical cancer. Women who needed further investigations wanted a fair amount of information about the colposcopy, and several studies recommended developing a specific colposcopy information leaflet.

Information characteristics. Method: Analysis of available printed information on cervical cancer screening in Spain. **Results:** A leaflet was the only material sent out by 5 autonomous communities. All leaflets described the disease and its course but offered hardly any epidemiological information. In regard to screening, all leaflets identified the programme organisation, specified the goals, age group and screening interval, and described the cytology procedure. There was little information on colposcopy, and no information whatsoever on the waiting time for results, causes of abnormal results or possible side effects (overdiagnosis, overtreatment, false-negative and falsepositive results).

Appraisal of recommendations by users and health professionals. Method: Five meetings focal group meetings were held, four with women and one with health professionals. They were asked about their knowledge of screening, their opinion about the written information furnished, and their assessment of the recommendations drawn up. **Results:** Among the women's groups, there was evidence of lack of information on cervical cancer screening, screening test, age group, screening interval and the relationship between HPV and the disease. The women preferred to receive information on the screening through different dissemination mechanisms (leaflets, educational sessions, gynaecologist, general practitioner). There was a consensus among the women on the need to inform users about the more generic aspects of cervical cancer, screening interval, target population, as well as the logistic aspects of the appointment. Women showed a preference for the use of positive messages and more readily accessible language. In relation to notification of results, they preferred oral communication by a medical professional.

If referred for colposcopy, women wanted to know about the procedure and why it was necessary. The group of professionals believed that end-users received inadequate information. As regards proposed recommendations, they felt that information should be furnished on the disease, its relationship with HPV, screening and cytology. Complex terms and expressions ought to be avoided. The health professionals stressed the importance of communicating test results, whether normal or abnormal and if a colposcopy is need, the procedure should be explain by the gynaecologist who performed it.



Conclusions and recommendations

- Women have poor information, and in some aspects confused or erroneous, on cervical cancer screening. Relevant areas of improvement have been detected in the process of communication of the screening results and related to diagnostic tests.

Information characteristics. Method: Analysis of available printed information on cervical cancer screening in Spain. **Results:** A leaflet was the only material sent out by 5 autonomous communities. All leaflets described the disease and its course but offered hardly any epidemiological information. In regard to screening, all leaflets identified the programme organisation, specified the goals, age group and screening interval, and described the cytology procedure. There was little information on colposcopy, and no information whatsoever on the waiting time for results, causes of abnormal results or possible side effects (overdiagnosis, overtreatment, false-negative and falsepositive results).

Appraisal of recommendations by users and health professionals. Method: Five meetings focal group meetings were held, four with women and one with health professionals. They were asked about their knowledge of screening, their opinion about the written information furnished, and their assessment of the recommendations drawn up. **Results:** Among the women's groups, there was evidence of lack of information on cervical cancer screening, screening test, age group, screening interval and the relationship between HPV and the disease. The women preferred to receive information on the screening through different dissemination mechanisms (leaflets, educational sessions, gynaecologist, general practitioner). There was a consensus among the women on the need to inform users about the more generic aspects of cervical cancer, screening interval, target population, as well as the logistic aspects of the appointment. Women showed a preference for the use of positive messages and more readily accessible language. In relation to notification of results, they preferred oral communication by a medical professional.

If referred for colposcopy, women wanted to know about the procedure and why it was necessary. The group of professionals believed that end-users received inadequate information. As regards proposed recommendations, they felt that information should be furnished on the disease, its relationship with HPV, screening and cytology. Complex terms and expressions ought to be avoided. The health professionals stressed the importance of communicating test results, whether normal or abnormal and if a colposcopy is need, the procedure should be explain by the gynaecologist who performed it.

Conclusions and recommendations

- Women have poor information, and in some aspects confused or erroneous, on cervical cancer screening. Relevant areas of improvement have been detected in the process of communication of the screening results and related to diagnostic tests.
- The quality of studies design included in the systematic review is limited. Further quality research into the process of written communication about cervical cancer screening is called for.
- Few studies on the written communication in the first stage of the screening have been recovered. The most studies focus on the process of communication of screening results and information on diagnostic tests.
- At present the majority of the Spanish autonomous communities have not written materials on cervical cancer screening, and the few available documents provide little or no information on relevant aspects of screening. In none of them, information about the screening risks has been offered.
- The invitation letter and/or leaflet should clearly express the objective of the screening and provide information on cervical cancer, target population, screening interval and screening test (purpose, procedure, validity, benefits, risks and results), diagnostic tests, treatment options and how to get more information.
- The presentation of risk information is complicated. There is important agreement that epidemiological data (incidence and mortality) should be expressed with constant denominators (3 per 10 000 women) to facilitate its understanding and that the use of pictograms facilitates risk understanding.
- To reduce the emotional impact that the abnormal results have on women, it would be advisable to provide written information before the screening test, explaining that do not mean cancer.
- High-quality information on HPV should be offered to improve understanding of the relationship between sexual behaviour, HPV, cytology and cervical cancer. This information should be available before the screening.
 - The communication of any cytology result should be guarantee whether are normal as abnormal.
 - Communication of a normal result should be accompanied by a sentence that would indicate that this means a low risk for developing cervical cancer in the next five years. It was also should report what to do if woman has symptoms.
- To reduce anxiety of women with inadequate cervical smear test results, it is recommended to give information on the high frequency of these test results and to inform on the absolute risk of developing cervical cancer, which is low.

- Due to strong emotional impact that abnormal results have on women, its meaning should be clearly explained at the time of communication of results.

- Women believe that screening test results must be communicated face to face by a health professional, especially when they should undergo diagnostic tests for asking questions and getting answers immediately.

It is also recommended to complement oral information with written information that gives women the time to think about the situation.

- Some women want to have the possibility of access to more information through websites or specific telephone numbers to complement the received information or to consult their questions.

- When women have abnormal test results and are referred for colposcopy, written information on procedure should be provided at the time of receiving their abnormal test result. To provide written information of quality about colposcopy increases the level of knowledge, but not reduces anxiety.

- After undergoing colposcopy women may need additional information on their relationships with their partners: sexually transmitted infections, need to avoid temporary sexual intercourses, impact on fertility.

- In order to participate in the decision-making on the management of their cervical abnormalities women need to obtain the necessary information from their doctor.

- Medical language is an impenetrable barrier to many women. An effort should be made to offer information in such a way that women can understand it, by avoiding technical jargon.

- It is recommended to develop written materials with more information and adapted to suit the women needs at the different stages of the screening process.

- It is recommended that the characteristics of the printed materials comply with the recommendations from the tables 12 and 13 as far as possible

- It is recommended to take into account the users opinion for the draw up of information material.

- To ensure that information on cervix cancer screening come to the target population it is recommended to provide this information through multiple communication instruments redundantly: health professionals, printed materials, telephone lines, websites.

- In Spain it is necessary to draw up written materials that comply with the information model required to ensure informed participation in the screening and to cover the information needs of women at all stages of the screening process.

- It is recommended to offer training programmes to the health professionals responsible for communicating screening results, to enable them

to identify the information needs of women and to acquire communication skills (counseling).

- With the introduction of new techniques and diagnostic tests in clinical practice it is recommended to draw up clinical practice guidelines for having clear and precise recommendations on the follow-up of cervical abnormalities.
- Due that some screening programmes and health centres are incorporating the HPV test as screening test and/or as diagnostic test, a separate and specific HPV leaflet should be produced, with information about the role of HPV in the cervical cancer and the meaning of the possible HPV test results.