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.

1. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de mama

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

1. Information to users on breast cancer screening.

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

avalia-t Núm. 2007 / 05-I

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN

MINISTERIO DE CIENCIA E INNOVACIÓN

Ministerio de Ciencia e Innovación
Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
Instituto de Salud Carlos III

MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL

Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud

avalia-t
Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia

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.

1. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de mama

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

1. Information to users on breast cancer screening.

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

avalia-t Núm. 2007 / 05-I
MINISTERIO DE CIENCIA E INNOVACIÓN

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 : 1. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de mama / Teresa Queiro Verdes ; Teresa Cerdá Mota ; Sonia España Fernández coordinadoras. – Madrid : Ministerio de Ciencia e Innovación ; 2009.
194 p. ; 24 cm . – 1 CD-ROM ; 12 cm. – (Informes, Estudios e Investigación ; avalia-t num. 2007/05-1)

NIPO: 477-09-064-0
ISBN (obra completa): 978-84-95463-63-0
ISBN (volumen 1): 978-84-95463-69-2
Dep. Legal: C 3506 – 2009

1. Cribado 2. Neoplasias de la Mama 3. Información de Salud al Consumidor 4. Estudios de Evaluación 5. Estándares de Referencia I. España. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia (avalia-t)

Este documento se ha realizado en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud elaborado por el Ministerio de Sanidad y Política Social, al amparo del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Ciencia e Innovación, y Fundación Escola Galega de Administración Sanitaria (FEGAS).

Para citar este informe:
Queiro Verdes T, Cerdá Mota T, España Fernández S, coordinadoras. 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: 1. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de mama. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: avalia-t Nº. 2007/05-1

Este informe ha sido sometido a un proceso de revisión externa. La Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia agradece a Petra Díaz del Campo Fontecha de la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo de Madrid; a Manuel Macía Cortiñas, jefe de servicio de Obstetricia y Ginecología del CHU de Santiago de Compostela y a Carmen Natal Ramos, de la Unidad de Análisis y Programas del Servicio de Salud del Principado de Asturias su colaboración desinteresada y los comentarios aportados.

Los revisores externos del documento no suscriben necesariamente todas y cada una de las conclusiones y recomendaciones finales, que son responsabilidad exclusiva de los autores.

Este documento puede ser reproducido parcial o totalmente para uso no comercial, siempre que se cite explícitamente su procedencia.

Conflicto de intereses:
Los autores declaran la ausencia de conflictos de interés en la elaboración del presente documento.

Edita: Ministerio de Ciencia e Innovación

NIPO: 477-09-064-0
ISBN (obra completa): 978-84-95463-63-0
ISBN (volumen 1): 978-84-95463-69-2
Dep. Legal: C 3506 – 2009
Impresión: Tórculo Artes Gráficas, S.A.

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.

1. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de mama

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

1. Information to users on breast cancer screening.

MINISTERIO DE CIENCIA E INNOVACIÓN
Ministerio de Ciencia e Innovación
Instituto de Salud Carlos III
Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias
MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL
Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud
avalia-t
Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia

Índice

Lista de abreviaturas **11**

Glosario **13**

Lista de tablas **17**

Lista de figuras **17**

Resumen **19**

Summary **23**

1. Introducción **27**

1.1. Programas de cribado de cáncer de mama 28

1.2. Participación informada en los programas de cribado 37

2. Objetivos **45**

3. Revisión sistemática sobre la información escrita de los programas de cribado de cáncer de mama **47**

3.1. Método 47

3.2. Resultados 50

4. Características de la información escrita proporcionada por los programas de cribado de cáncer de mama **67**

4.1. Material y método 67

4.2. Resultados 69

5. Valoración de las recomendaciones por parte de las usuarias y de los profesionales sanitarios **81**

5.1. Grupos focales de usuarias del programa de cribado 81

5.2. Grupo focal de profesionales sanitarios 96

6. Discusión **107**

6.1. Discusión del método 107

6.2. Discusión de resultados 110

7. Conclusiones y recomendaciones **119**

8. Recomendaciones sobre el contenido del material de los programas de cribado **121**

9. Bibliografía **131**

Anexos de cáncer de mama **141**

Anexo A. Estrategia de búsqueda 143

Anexo B. Escalas para la evaluación de la calidad de las investigaciones 153
Anexo C. Estudios seleccionados. 155
Anexo D. Fichas de los estudios seleccionados 157
Anexo E. Estudios excluidos. 177
Anexo F. Revisión de páginas web sobre el cribado de cáncer de mama 179
Anexo G Indicadores para evaluar la información 183
Anexo H. Características de las participantes en los grupos de población diana 189
Anexo I. Pictogramas 191

Índice de autores

COORDINADORES: Teresa Queiro Verdes, Teresa Cerdá Mota, Sonia España Fernández.

Revisión sistemática sobre la información escrita a usuarias de los programas de cribado de cáncer de mama. Constantino Arce Fernández, José Manuel Sabucedo Cameselle, Mar Durán Rodríguez, Xiana Vilas Castro.

Facultad de Psicología. Universidad de Santiago de Compostela.

Características de la información escrita proporcionada por los programas de cribado de cáncer de mama. José Manuel Sabucedo Cameselle, Constantino Arce Fernández, Mónica Alzate García, Diana Rico Revelo.

Facultad de Psicología. Universidad de Santiago de Compostela.

Valoración de las recomendaciones por parte de las usuarias y de los profesionales sanitarios. Teresa Queiro Verdes[1], Sonia España Fernández[1], Maria Vidal Martínez[2].

(1) Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia, avalia-t.
(2) Obradoiro de Socioloxía, S.L.

Lista de abreviaturas

LISTA DE ABREVIATURAS

BAAG: Biopsia con aguja gruesa

BI-RADS: Breast Imaging Report and Data-Base System

CDIS: Carcinoma ductal in situ

EBCN: European Breast Cancer

ECA: Ensayo clínico controlado aleatorizado

EUA: Estados Unidos de América

FN: Resultado falso negativo

FP: Resultado falso positivo

GMC: General Medical Council (Reino Unido)

GRADE: Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation

IARC: International Agency for Research on Cancer

IBSN: International Breast Cancer Screening Network

IUAC: International Union Against Cancer

NHSBSP: National Health Service Breast Screening Programme

PAAF: Punción/aspiración con aguja fina

RAE: Real Academia Española

RNM: Resonancia Nuclear Magnética

RRA: Reducción del riesgo absoluto

RRR: Reducción del riesgo relativo

TER: Técnico/a especialista en radiodiagnóstico

THS: Terapia hormonal sustitutiva

VN: Resultado verdadero negativo

VP: Resultado verdadero positivo

VPN: Valor predictivo negativo

VPP: Valor predictivo positivo

Glosario

Biopsia core o biopsia con aguja gruesa. Biopsia percutánea utilizando una aguja especial para obtener una muestra de tejido para realizar el diagnóstico histológico.

Biopsia quirúrgica. Prueba diagnóstica de referencia. Consiste en la toma de muestra de tejido de una lesión de mama para examen en el microscopio.

Carcinoma ductal in situ. Carcinoma no invasivo en el que las células anormales no se han diseminado fuera del conducto hacia otros tejidos en la mama.

Cáncer de intervalo. Cáncer de mama que se produce en el intervalo de tiempo entre un resultado negativo en una prueba de cribado y la siguiente cita.

Consentimiento informado. Conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Cribado oportunista (CO). Cribado que no tiene estructura propia, por lo que aprovecha la consulta realizada por la persona al sistema sanitario para captar usuarios.

Especificidad. Probabilidad de que una prueba clasifique correctamente a una persona sana, es decir, la probabilidad de que un sujeto sano obtenga en una prueba diagnóstica un resultado negativo. Su fórmula es:

Resultado verdadero negativo (VN)/(Resultado verdadero negativo(VN)+ Resultado falso positivo (FP))

Folleto. Obra impresa, no periódica, de reducido número de hojas (RAE). El término folleto engloba varios formatos (una sola página, dípticos, trípticos, varias páginas).

***Framing*.** Forma en que se presenta un mensaje (marco). Influye sobre la interpretación que hace el receptor del mensaje y sobre la toma de decisión.

Incidencia. Número de casos nuevos de una enfermedad en una población determinada y en un período de tiempo determinado.

Intervalo de cribado. Espacio de tiempo fijo entre las pruebas de cribado periódicas.

Población objetivo. Personas para las que se ha planificado la intervención.

Prevalencia. Proporción de individuos de una población que padece una enfermedad en un momento o período de tiempo determinado. Se calcula mediante la expresión: número de casos con la enfermedad en un momento dado/total de la población en ese momento.

Programa organizado. Programa en el que se define la población diana, la prueba y el intervalo de cribado, y se establece un protocolo en el que se especifican las normas de actuación y una estructura que garantice la calidad.

Programa poblacional. Programas organizados en lo que las personas de la población diana son identificadas individualmente e invitadas personalmente a asistir al cribado. Requieren un alto grado de organización para asegurar que las pruebas de cribado se hacen de forma segura y efectiva, y que son adecuadamente coordinadas con los posteriores pasos en el proceso de cribado.

Resultado falso negativo. Resultado de una prueba que indica que una persona no padece una determinada enfermedad o afección cuando, en realidad, la padece.

Resultado falso positivo. Resultado de una prueba que indica que una persona padece una enfermedad o afección determinada cuando, en realidad, no la padece.

Riesgo absoluto. Incidencia de una enfermedad en una población.

Riesgo relativo. Cociente de la incidencia en los individuos expuestos con respecto a la incidencia en los individuos no expuestos.

Sensibilidad. Capacidad de una prueba para detectar la enfermedad, es decir, la probabilidad de que un sujeto enfermo obtenga en una prueba diagnóstica un resultado positivo. Su fórmula es:

> Resultado verdadero positivo (VP)/(Resultado verdadero positivo (VP)+Resultado falso negativo (FN))

Sobrediagnóstico. Aumento de la detección de enfermedades clínicamente irrelevantes que nunca hubieran llegado a manifestarse durante el transcurso de la vida del paciente si este no se hubiera sometido a una prueba.

Sobretratamiento. Tratamiento de patologías clínicamente irrelevantes.

Tasa de mortalidad. Número de defunciones de una población por cada mil habitantes, durante un periodo de tiempo determinado generalmente un año.

Validez. Grado de concordancia entre el resultado de la prueba y el diagnóstico clínico definitivo. Se mide en función de la sensibilidad y la especificidad.

Valor predictivo positivo. Probabilidad de padecer la enfermedad si se obtiene un resultado positivo en la prueba. Puede estimarse a partir de la proporción de pacientes con un resultado positivo en la prueba que finalmente resultaron estar enfermos. Su fórmula es:

Resultado verdadero positivo (VP)/(Resultado verdadero positivo (VP)+ Resultado falso positivo (FP))

Valor predictivo negativo. Probabilidad de que un sujeto con un resultado negativo en la prueba esté realmente sano. Su fórmula es:

Resultado verdadero negativo (VN)/(Resultado falso negativo (FN) + Resultado verdadero negativo (VN))

Lista de tablas

Tabla 1. Reglas de estilo para la elaboración de material divulgativo 40

Tabla 2. Evaluación de la calidad de la evidencia según el tipo de diseño de los estudios. 52

Tabla 3. Contenido de los materiales informativos en los cribados de cáncer de mama. 58

Tabla 4. Distribución de la información básica sobre el programa de cribado 61

Tabla 5. Materiales impresos de información de los programas de cribado de cáncer de mama. 68

Tabla 6. Características de la información sobre el cáncer de mama 70

Tabla 7. Características de la información sobre el programa de cribado de cáncer de mama 72

Tabla 8. Características de la información sobre la mamografía. 74

Tabla 9. Características de la información sobre las pruebas de confirmación diagnóstica 76

Tabla 10. Otras características de la información de los programas de cribado de cáncer de mama 77

Tabla 11. Características de formato de los folletos de cáncer de mama. 78

Tabla 12. Distribución de los grupos focales de usuarias del cribado de cáncer de mama. 83

Tabla 13. Composición final del grupo de profesionales. 97

Tabla 14. Recomendaciones de información para los programas de cribado de cáncer de mama 121

Tabla 15. Recomendaciones sobre el formato del material impreso. 129

Lista de figuras

Figura 1. Proceso de cribado de cáncer de mama 33

Figura 2. Diagrama de flujo de estudios seleccionados 51

Resumen

Introducción: Los programas poblacionales de cribado de cáncer de mama permiten el diagnóstico precoz para reducir la mortalidad por cáncer de mama. En España existen programas poblacionales en todas las comunidades autónomas. Los programas invitan a participar a mujeres sanas o asintomáticas, por lo que es necesaria una información adecuada para que puedan realizar una elección informada sobre su participación en el cribado.

Objetivos: 1. Elaborar recomendaciones basadas en la evidencia sobre el momento, la forma y el contenido de la información escrita que debería ofrecerse para facilitar la participación informada en los programas de cribado de cáncer de mama. **2.** Conocer las características y la calidad de la información escrita actual sobre cribado de cáncer de mama de los programas españoles. **3.** Conocer la valoración de las usuarias y de los profesionales sanitarios sobre las recomendaciones basadas en la evidencia de la información escrita que deben aportar los programas de cribado de cáncer de mama.

Revisión Sistemática. Método: Revisión sistemática de la literatura científica **Resultados:** Se ha encontrado una revisión sistemática sobre el proceso de comunicación escrita con la mujer en los programas de cribado de cáncer de mama y veinte estudios que analizan diferentes aspectos de la información a mujeres. En ocho estudios se investigaron los *materiales informativos impresos,* lo que demostró la utilidad del folleto para mejorar el conocimiento sobre la enfermedad y la importancia de la forma de presentar la información (efecto *framing*), además se describió y se clasificó el contenido de los materiales informativos. Doce estudios analizaron las necesidades de información de la mujer y concluyeron que a las mujeres se las debería informar sobre la enfermedad, la prueba de cribado, el proceso de cribado (beneficios, riesgos y limitaciones), la organización y aspectos logísticos del programa y sobre la necesidad de realizar pruebas de confirmación diagnóstica. Un estudio comprobó que las mujeres tienen dificultad para comprender el significado de términos utilizados habitualmente en la comunicación de los programas.

Características de la información de los programas. Método: Análisis de la información impresa de los programas de cribado de cáncer de mama en España. **Resultados:** Dieciocho programas de cribado enviaron el material informativo impreso. Catorce programas definen qué es el cáncer de mama. Todos los programas identifican el organismo responsable del programa y

proporcionan formas de contacto, informan de los objetivos del programa, describen la prueba de cribado y proporcionan información logística. Existe una información casi nula sobre los riesgos del cribado (resultados falsos positivos y falsos negativos de la mamografía, sobrediagnóstico, sobretratamiento, radiación…).

Valoración de las recomendaciones por las usuarias y profesionales sanitarios. Método: Se realizaron tres grupos focales, dos con mujeres invitadas a participar en el programa de cribado en los últimos seis meses sin diagnóstico de cáncer de mama, y una con profesionales sanitarios. Se indagó sobre su conocimiento de los programas de cribado, su opinión sobre la información escrita proporcionada por el programa y la valoración de las recomendaciones elaboradas a partir de la revisión sistemática. **Resultados:** Aunque valoran positivamente su participación en el programa, las mujeres manifiestan falta de información sobre este. En el momento de invitación al programa las mujeres prefieren no conocer datos estadísticos del cáncer de mama, información sobre los posibles resultados o la posibilidad de tener que realizar pruebas de confirmación diagnóstica. A la hora de recibir los resultados valoran especialmente la rapidez. Consideran que el médico de cabecera sería una buena alternativa a la carta del programa para recibir los resultados, especialmente en el caso de necesitar pruebas de confirmación diagnóstica. Se valora positivamente poder contactar con personal sanitario para recibir asesoramiento y que se indique cómo obtener más información. El grupo de profesionales cree que las usuarias desconocen aspectos importantes del programa. Consideran que debe existir un nivel básico de información con los aspectos más significativos del cribado, y un segundo nivel que profundice en los contenidos para las mujeres que demanden más información. Opinan que en la invitación al programa hay que informar sobre el procedimiento, la validez y precisión de la mamografía, el intervalo de cribado, y los efectos adversos. Para comunicar la necesidad de realizar pruebas de confirmación diagnóstica los profesionales piensan que debe utilizarse una doble vía (por teléfono y por escrito). Los profesionales y las usuarias reclaman información sobre qué hacer si se presentan síntomas durante el intervalo de cribado.

Conclusiones:

- Toda la información proporcionada desde los programas de cribado debe basarse en la mejor evidencia posible.

- La información escrita (cartas, folletos) es adecuada para transmitir información general sobre la enfermedad y el programa de cribado.

- Las necesidades básicas de información para invitar a la participación podrían satisfacerse con el envío de una carta de invitación y un folleto informativo adicional. Podría facilitarse un segundo nivel de información para usuarias que demandan más información.

- El folleto informativo es un método eficiente para mejorar el conocimiento de las usuarias sobre el cribado. No todos los programas de cribado españoles disponen de él, aunque es valorado positivamente por las usuarias.

- La información sobre el cribado de cáncer de mama debería difundirse a las mujeres antes de la edad de inicio de participación en el programa.

- El folleto de invitación debería disponer de información sobre el cáncer de mama, el programa de cribado, la población objetivo, el intervalo de cribado, la prueba de cribado (naturaleza, propósito, procedimiento, validez, beneficios, riesgos y resultados), las pruebas de confirmación diagnóstica, el tratamiento y cómo obtener más información.

- En los programas de cribado se proporciona muy poca información sobre los riesgos del cribado, pese a que la información sobre beneficios y riesgos es un pilar fundamental para facilitar la participación informada.

- Existe gran dificultad para transmitir de forma comprensible la información sobre riesgos. El uso de pictogramas facilita la comprensión de los riesgos.

- Las usuarias participantes en los grupos de discusión prefieren recibir los resultados a través del médico de cabecera, especialmente cuando deben realizar pruebas de confirmación diagnóstica.

- En las cartas de cita para las pruebas de confirmación diagnóstica es necesario incluir información para minimizar los daños emocionales.

- Es necesaria la realización de más investigación de calidad sobre el proceso de comunicación escrita de los programas de cáncer de mama, para poder garantizar la participación informada de las mujeres en los programas de cribado.

- Sería necesario diseñar estrategias, en las que se cuente con las usuarias, para elaborar un material de información escrita acorde a sus expectativas y necesidades.

- Aunque en la actualidad las mujeres de la población objetivo están poco familiarizadas con las nuevas tecnologías, sería necesario potenciar el diseño de páginas web fácilmente accesibles, donde obtener diferentes niveles de información, en función de las necesidades de las usuarias.

Summary

Introduction: Breast cancer screening programmes make for early diagnosis and a reduction in the morbidity and mortality of the diseases targeted. Breast cancer screening programmes are in place in all of Spain's Autonomous Regions (Comunidades Autónomas). The screening programmes invite healthy or asymptomatic persons to take part, which means that such persons must have adequate information to enable them to make an informed choice as to whether or not to participate.

Objectives: 1. To draw up evidence-based recommendations regarding the timing, form and content of the information that should be offered to facilitate informed participation in screening; 2. to know the characteristics and quality of current written information on breast cancer screening; and, 3. to know the appraisal of the users and health professionals on the evidence-based recommendations of the written information that should provide the breast cancer screening programmes.

Systematic review. Method: Systematic review of the scientific literature **Results:** We found 1 systematic review that addressed the process of written communication with women in breast-cancer screening programmes, and 20 studies that analysed different aspects of information targeted at women. Eight studies examined printed informative materials, demonstrating the usefulness of such leaflets to improve knowledge about the disease and the importance of the way in which information was presented (i.e., the framing effect), and described and classified the content of these informative materials. Twelve studies analysed women's information needs and concluded that women should be informed about the disease, the screening test, the screening process (benefits, risks and limitations), the organisation and logistic aspects of the programme, and the need for diagnostic confirmation tests. One study reported that women experience difficulty in understanding the meaning of terms usually used in programme communications.

Programme information characteristics. Method: Analysis of printed information on breast cancer screening programmes in Spain. **Results:** Eighteen screening programmes sent out printed informative material and 78% of programmes defined what breast cancer was. All programmes identified and provided ways of contacting the screening organisation, specified the programme's goals, described the screening test, and furnished logistic information. There was hardly any information on the

risks of screening (false-positive and false-negative mammography results, overdiagnosis, overtreatment, radiation, etc.).

Assessment of recommendations by end-users. Method: Three focal group meetings were held, two with women without diagnosis of breast cancer invited to participate in the screening programme in the previous 6 months, and one with health professionals. Those attending were asked about their knowledge of screening programmes, their opinion about the written information furnished by the programme, and their assessment of the recommendations drawn up on the basis of the systematic review. **Results:** The women reported a lack of information about the programme. They assessed their participation in the screening programme positively. At the moment of receiving the programme invitation, the women said that they would prefer not to be informed of statistical data on breast cancer, information about possible results or the possibility of diagnostic confirmation tests being required. When it came to receiving the results, speed was especially valued. They considered that general practitioners would be a good alternative to the programme letter for announcing the results, particularly in cases where diagnostic confirmation tests were required. The ability to contact health staff in order to receive advice and be told how to obtain further information was viewed positively. The group of professionals believed that end-users were ignorant of important aspects of the programme. They felt that there should be a basic level of information that set out the most significant aspects of screening, and a second level that explored the content matter in depth for those women who insisted on having fuller information. They were of the opinion that the programme invitation should contain information on the procedure, the validity and precision of mammography, the screening interval, as well as any possible adverse effects. To communicate the need to undergo diagnostic confirmation tests, the professionals thought that a dual method (telephone and print) ought to be used. Professionals and end-users alike requested information about what had to be done if symtoms arose during the screening interval.

Conclusions:

- All the information provided from the screening programmes must be based on the best evidence.

- Written information (letters, leaflets) is appropriate to transmit general information about the disease and the screening programme.

- Basic information needs to invite the women to attend the screening programme could be provided by an invitation letter and a additional

leaflet. A second level of information could be facilitated to users who demand more information.

- The leaflet is an efficient method to improve users knowledge of the screening. Not all Spanish screening programmes have a leaflet, although it is rated positive by users.

- Information on breast cancer screening should be disseminated to women before the starting age of participation in the programme.

- The invitation leaflet should provide information on breast cancer, the screening programme, the target population, the screening interval, the screening test (nature, purpose, process, validity, benefits, risks and results), further assessment, treatment options and how to get further information.

- Very little information about screening risks is given in screening programmes, although the information about benefits and risks is fundamental to facilitate the screening informed participation.

- There is a great difficulty to making risk information understandable. The use of pictograms facilitates risk understanding.

- Women participants in focal groups prefer to receive the results through general practitioners, especially when they must be recalled for further assessment.

- In recall letters it is necessary to include information to minimize emotional harms.

- Further quality research into the process of written communication about breast cancer programmes is called for, so as to be able to ensure women's informed participation in screening programmes.

- It should be necessary to design strategies, counting with the participation of users, to develop written information material according to women expectations and needs.

- Although at present the women of the target population are little familiar with the new technologies, it would be necessary to enhance the design of web pages easily accessible, where to get different levels of information, according to the users needs.

1. Introducción

Los programas de cribado (*screening*) son una estrategia de prevención secundaria en la que se aplica una prueba a personas asintomáticas para clasificarlas según su probabilidad de padecer una enfermedad (1).

Los principios para la puesta en marcha de un programa de cribado fueron desarrollados por Wilson y Jungner en 1968 (2). Otros criterios se han incorporado a lo largo del tiempo (3, 4). Los criterios están relacionados con la enfermedad que se va a cribar, el programa y la prueba de cribado.

Además, antes de su implantación es necesario que se definan las bases del programa de cribado en las que se especifiquen: la población objetivo, el sistema de citación, la prueba de cribado y el sistema de evaluación y seguimiento (1).

En los programas de cribado las personas que acuden están aparentemente sanas y los beneficios del cribado solo se van a producir en una pequeña proporción de personas en las que es posible detectar la enfermedad en la fase asintomática. Los programas de cribado también llevan asociados efectos negativos, que pueden afectar tanto a las personas sanas como a las que padecen la enfermedad. Estos efectos negativos pueden estar asociados al procedimiento o al resultado de las pruebas, ya que no son pruebas diagnósticas. Los programas deben procurar minimizar los efectos negativos del cribado, incluidos aspectos psicosociales, biológicos y económicos, para que la relación entre beneficios y daños sea lo más favorable posible.

El éxito de los programas de cribado depende, entre otros factores, de alcanzar una elevada participación, por lo que los programas hacen un gran esfuerzo para animar a participar a los usuarios. Pero la información que se ofrece desde los programas debe estar basada en la evidencia científica disponible para que los potenciales usuarios conozcan tanto los beneficios como los riesgos del cribado y puedan hacer una elección informada sobre su participación en el programa.

Según las recomendaciones del Consejo de la Unión Europea sobre el cribado de cáncer de 2003 (4) el cribado solo debería realizarse en el marco de programas organizados, con garantía de calidad a todos los niveles, con un sistema apropiado de invitación y seguimiento, con acceso equitativo y con información adecuada sobre beneficios y riesgos a la población diana.

En este marco, el Consejo solo recomienda la realización de cribado de cáncer de mama, cérvix uterino y colon.

1.1. Programas de cribado de cáncer de mama

Los programas de detección precoz de cáncer de mama tienen como objetivo reducir la mortalidad provocada por esta enfermedad en la población diana. Además la detección precoz reduce la morbilidad asociada a la enfermedad y a su tratamiento en estadios avanzados.

El cáncer de mama es el tumor más frecuente en las mujeres. En países con población mayoritariamente caucásica su incidencia ha aumentado en el período 1990-2002, especialmente en mujeres mayores de 50 años. En España este aumento ha sido del 21%, y el grupo de edad más afectado han sido las mujeres de 35-49 años (5). Según la estimación del IARC de la incidencia y mortalidad por cáncer en Europa para el año 2006, las tasas de incidencia más elevadas corresponden a Bélgica, Irlanda y Holanda, con tasas superiores a 125 por 100 000 (tasas ajustadas por edad a la población europea), y las más bajas a países del Este (Letonia, Lituania y Eslovaquia) con tasas inferiores a 70 por 100 000 mujeres. La tasa de incidencia estimada para España es de 93,6 por 100 000 (6).

El cáncer de mama continúa siendo la primera causa de muerte por cáncer en las mujeres en el mundo, especialmente en los países desarrollados. En los países con población mayoritariamente caucásica la mortalidad en el período 1990-2002 ha tenido un comportamiento variable: un descenso de la mortalidad superior al 20% en países como Australia, Austria, Canadá, España, Estados Unidos, Nueva Zelanda, Reino Unido y Suiza; un descenso menor al 10% en países como Bélgica, Bulgaria, Dinamarca, Finlandia, Francia, Grecia, Hungría y Polonia, y el aumento en algunos países del Este (Estonia, Rumanía, Bielorrusia, Eslovaquia, Lituania). El mayor descenso de la mortalidad se ha observado en mujeres menores de 50 años (5). En España, si se analizan los cambios en la mortalidad en mujeres mayores de 50 años desde 1978 se ve que ha ido aumentando hasta el año 1993, en el que se produce un punto de inflexión significativo con un descenso anual medio muy acusado de la mortalidad en las mujeres de 50-69 años (-3%) y menos marcado en las mayores de 69 años (7). Según el IARC, la tasa de mortalidad estimada para 2006 en la Unión Europea es de 25 por 100 000 (ajustada por edad a la población europea). En algunos países de Europa (como Dinamarca, Hungría, Holanda, Noruega, Reino Unido y Suecia) el cáncer de mama ha sido sustituido por el cáncer de pulmón como primera causa de muerte entre las mujeres. España es el país con la tasa estimada de

mortalidad más baja (19,2 por 100 000 mujeres), por debajo de países con menor incidencia (6). La tasa estimada es prácticamente idéntica a la del Centro Nacional de Epidemiología para ese año (18,8 por 100 000) (8).

En la actualidad no se conoce cuál es el agente causal del cáncer de mama. Los **factores de riesgo** conocidos más importantes no son modificables (9): la edad y el sexo (solo un 1% de los cánceres de mama se producen en hombres y el 75% de los casos ocurren en mujeres mayores de 50 años), los antecedentes personales de cáncer de mama, los factores genéticos (BRCA1 y BRCA2), los antecedentes familiares y factores hormonales (relacionados con la menarquia, la menopausia o la terapia hormonal sustitutiva). Existen otros factores que se han relacionado con el cáncer de mama: obesidad, dieta rica en grasa, consumo de alcohol, exposición a sustancias químicas similares a los estrógenos (pesticidas, ciertos productos industriales…) o exposición previa a una radiación intensa (especialmente durante la infancia) (9).

El objetivo de los programas de cribado es la reducción de la mortalidad a través de la detección de la enfermedad en las primeras etapas, cuando el tratamiento es más efectivo (10).

Los programas poblacionales de cribado de cáncer de mama comenzaron a implantarse a partir de la segunda mitad de la década de los 80 (11). En España el primer programa de cribado se implantó en Navarra en el año 1990. En la actualidad, todas las comunidades autónomas y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla cuentan con **programas poblacionales organizados** de cribado de cáncer de mama (9).

Las características de los programas de cribado de cáncer de mama son las siguientes:

Población objetivo. Existe evidencia de que el cribado mamográfico reduce la mortalidad por cáncer de mama en mujeres mayores de 50 años. En mujeres de 40-49 años la efectividad de los programas de cribado es más controvertida (12, 13). Según la Recomendación del Consejo de la Unión Europea (4), el cribado debe ofrecerse a mujeres de 50 a 69 años. En España todos los programas de cribado de cáncer de mama incluyen como población objetivo a las mujeres de 50 a 64 años, aunque algunos incluyen a mujeres desde los 45 años y, tras la Recomendación del Consejo de la Unión Europea, la mayoría de los programas han comenzado a ampliar el grupo de edad objetivo hasta los 69 (9).

Para alcanzar el objetivo de reducir la mortalidad por cáncer de mama, los programas deben contar con una elevada participación de las mujeres de la población diana (14). En las *Guías europeas de garantía de calidad en cribado de cáncer de mama* (*Guías europeas)* (15) se recomienda una participación superior al 70%, medida anualmente o por ronda de cribado. En España la participación global acumulada es del 65%, pero existen importantes diferencias entre los programas, ya que oscila entre el 25% del programa de Ceuta y el 88% del de Navarra. Ocho programas tienen una participación superior al 70% (9). También entre los programas del European Breast Cancer Network (EBCN) se había detectado una participación inferior a la recomendada (16).

Entre las causas de la baja participación se encuentran factores sociodemográficos (raza, edad, nivel de estudios, lugar de residencia), factores socio-sanitarios (cobertura sanitaria, recomendaciones del médico) y factores relacionados con el nivel de información y con las actitudes de la mujer ante el cáncer de mama y la mamografía (17).

Fuente de datos demográficos. Los programas de cribado poblacionales necesitan de una base de datos poblacional de calidad, fiable y actualizada, para poder contactar con las mujeres de la población diana. Para conseguirla es necesario contar con fuentes de datos que garanticen la identificación de la población diana y permitan la actualización de la base de datos del programa (4). En los programas de cribado españoles se utilizan como fuente de datos el censo, el padrón municipal y la tarjeta sanitaria. La combinación de la base de datos de tarjeta sanitaria con el padrón municipal es la fuente de datos usada con más frecuencia (9).

Formas de invitación. Entre los sistemas de invitación a participar en los programas de cribado propuestas en las *Guías europeas* están las cartas personalizadas, la invitación oral personal, la invitación abierta no personal, o la combinación de todas ellas (15). La mayor parte de los programas de cribado de cáncer de mama utilizan como método de invitación el envío de una carta personalizada, en muchos casos acompañada de un folleto informativo (18). También la mayoría de los programas españoles realizan la invitación y citación a través de una carta personalizada.

Prueba de cribado. La mamografía es la única prueba de cribado que permite detectar lesiones en una fase preclínica, lo que ayuda a diagnosticar la enfermedad en estadios localizados (9, 19). Como se recoge en la revisión sistemática del Proyecto Descric (12), existe evidencia de que reduce la mortalidad por cáncer de mama entre un 9% y un 15%, y este efecto es

más importante en mujeres mayores de 50 años. La mamografía es la prueba de cribado propuesta en la Recomendación sobre cribado de cáncer en la Unión Europea (4). La mamografía convencional, con sistemas de película es la técnica usada habitualmente en el cribado de cáncer de mama.

Para conseguir su objetivo la mamografía debe tener alta calidad con una mínima dosis de radiación. La calidad de la mamografía viene determinada por la calidad del mamógrafo y del proceso de revelado, junto con las proyecciones (tipo y número), la compresión adecuada de la mama y la interpretación de la mamografía por los radiólogos (20).

La sensibilidad de la mamografía se estima entre el 68% y el 94% en diferentes estudios y aumenta con la edad. Mejora cuando se realizan dos proyecciones de la mama (oblicua-medio-lateral y cráneo-caudal) y cuando la lectura de la mamografía es realizada por dos radiólogos de forma independiente (doble lectura). Su especificidad es superior al 90% y su Valor Predictivo Positivo (VPP) oscila entre el 2 y el 22% (20).

En España todos los programas realizan dos proyecciones mamográficas por mama (cráneo-caudal y oblicua-medio-lateral) a las mujeres que participan por primera vez en el programa de cribado (primera ronda). En rondas sucesivas, pueden ser una o dos proyecciones en función del programa. El sistema de lectura más empleado el de lectura doble (9).

El American College of Radiology desarrolló un sistema de categorización de los hallazgos mamográficos, el Breast Imaging Reporting and Data System (BIRADS ®), que clasifica las lesiones en categorías que van del 0 al 6, según el grado de sospecha de malignidad (21). Esta clasificación es precisa pero muy compleja, por lo que las *Guías europeas* también recomiendan una categorización más sencilla, que consta de cinco categorías que van desde normal/benigno (R1) a características malignas (R5) (22). Los programas de cribado españoles utilizan mayoritariamente la clasificación BI-RADS (9).

En los últimos años se ha introducido el uso de la mamografía digital. En la revisión sistemática del proyecto Descric se recoge que las ventajas de la mamografía digital son la posibilidad de mejorar la calidad de la imagen, la facilidad de transmisión de las imágenes, con una precisión diagnóstica similar, e incluso superior en determinados grupos de pacientes (mujeres con mamas densas, mujeres pre o perimenopáusicas) y su principal inconveniente el coste más elevado (12).

Otras pruebas como la autoexploración mamaria o la exploración clínica de la mama han sido descartadas como pruebas de cribado (20).

En la Recomendación sobre cribado de cáncer en la Unión Europea (23) se proponía un intervalo entre las pruebas de cribado de dos a tres años. En España se invita a las mujeres a realizar una mamografía de cribado cada dos años (9).

Comunicación de resultados de la prueba de cribado. Los programas de cribado utilizan métodos diferentes para comunicar los resultados de la mamografía a las usuarias (cartas personales, comunicación telefónica, comunicación personal a través del médico de cabecera). En muchas ocasiones se utilizan vías diferentes de comunicación en función del resultado. En España, la mayor parte de los programas comunican los resultados normales por carta. Sin embargo, cuando es necesario hacer pruebas de confirmación diagnóstica, pocos programas envían el resultado por correo.

Pruebas de confirmación diagnóstica. La mamografía no es una prueba diagnóstica definitiva. En caso de obtener un resultado de sospecha en la mamografía las mujeres deben someterse a pruebas de confirmación diagnóstica para confirmar o descartar la enfermedad. Estas pruebas son de dos tipos:

- No invasivas o de imagen: mamografía diagnóstica (otras proyecciones, mamografía magnificada, mamografía con comprensión focal), ecografía y Resonancia Nuclear Magnética (RNM).

- Invasivas: punción/aspiración con aguja fina (PAAF), biopsia con aguja gruesa (BAAG) y biopsia quirúrgica.

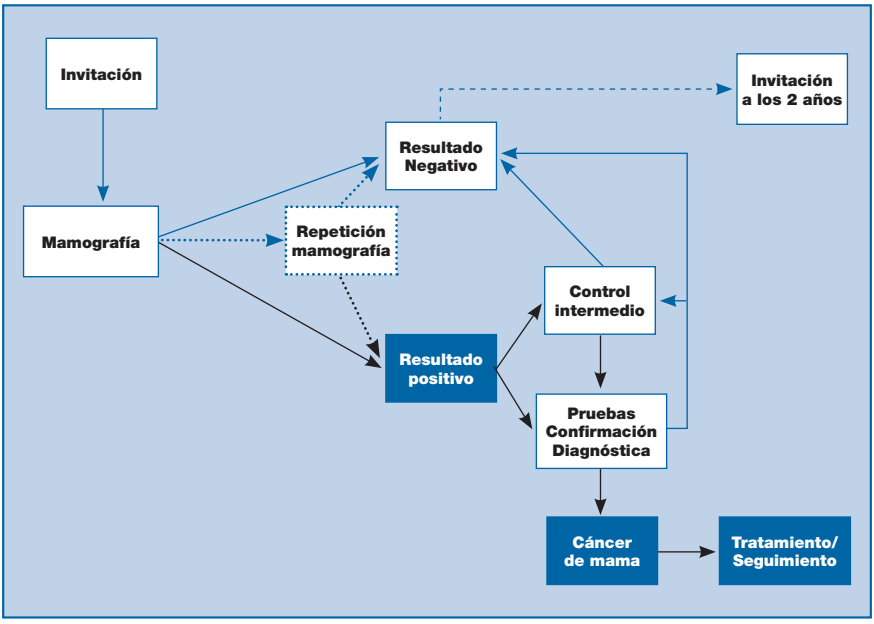
Para sistematizar el diagnóstico del cáncer de mama se utiliza el sistema TNM (24), desarrollado por la International Union Against Cancer (IUAC), que clasifica los tumores en estadios en función de la extensión del tumor (T), la extensión de la diseminación a los ganglios linfáticos (N) y de la presencia de metástasis (M). En la sexta edición incluye la clasificación N en función del ganglio centinela (primer ganglio que recibe el drenaje linfático desde el tumor primario) (24). El estadio 0 se corresponde a cáncer de mama no invasivo o in situ, los estadios I y IIA se corresponden a un cáncer de mama invasivo localizado y los IIB-IV a un cáncer de mama invasivo avanzado (diseminación de la enfermedad), lo que conlleva implicaciones en el pronóstico (a mayor estadio, peor pronóstico). Si los programas de cribado consiguen diagnosticar la enfermedad en estadios tempranos, se alcanzará una reducción en las tasas de cáncer avanzado en la población obje-

tivo, que reduciría la mortalidad (14). El estadio, la proporción de cánceres invasivos, la proporción de cánceres invasivos ≤ 10 mm y la proporción de cánceres con afectación ganglionar detectados en el cribado son indicadores de proceso predictores de la reducción de la mortalidad por cáncer de mama (15). Según el documento del Proyecto DESCRIC (9), el 80% de los tumores diagnosticados en los programas españoles son invasivos, el 30% son ≤ 10 mm y el 66% no presentan afectación ganglionar.

Sistema de evaluación y seguimiento. El cribado de cáncer de mama no consiste únicamente en la realización de la mamografía. Es un proceso complejo, que puede dividirse en varias fases, que van desde la fase de invitación hasta el tratamiento y seguimiento del cáncer de mama, aunque no necesariamente todas las mujeres tengan que pasar por todas las fases (figura1).

Los programas de cribado de cáncer de mama deben asegurar que todo el proceso se desarrolla con criterios de calidad de principio a fin, desde la exploración mamográfica hasta el diagnóstico y tratamiento de las mujeres a las que se detectó un cáncer de mama (4, 9). Para ello es necesario contar con un adecuado sistema de información, que permita evaluar todo el proceso de cribado.

Figura 1. Proceso de cribado de cáncer de mama



Los programas de cribado poblacionales necesitan disponer de una base de datos de calidad, fiable y actualizada, que permita la conexión con otras bases de datos, como las bases de datos poblacionales o los registros de tumores. De esta forma, se podrá evaluar la calidad de todo el proceso, desde la identificación y citación de la población diana hasta el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama, incluyendo los tumores diagnosticados fuera del programa a mujeres de la población diana.

En España, todos los programas utilizan las *Guías europeas de garantía de calidad del cribado* como documento de referencia para la evaluación de la calidad del proceso de cribado y tratan de seguir sus recomendaciones (9).

Efectos adversos. El principal *beneficio* de un programa de cribado de cáncer de mama es la reducción de la mortalidad por esta enfermedad en la población diana. Otros beneficios adicionales son la reducción de la morbilidad asociada a la enfermedad y a su tratamiento en estadios avanzados, con la consiguiente ganancia de calidad de vida. Sin embargo la gran mayoría de las mujeres que participan en los programas de cribado no padecen un cáncer de mama en el momento de la exploración y no obtienen ningún beneficio para su salud por participar en el programa, aunque pueden sufrir algún efecto adverso (14). Los programas de cribado deben garantizar una alta calidad con el objetivo de minimizar estos efectos adversos (25).

Podemos clasificar los efectos adversos asociados a los Programas en dos grupos en función de que estén asociados a la realización de la mamografía de cribado o deriven de sus resultados. Los efectos adversos asociados a la realización de la mamografía son (13):

- *Dolor o molestias durante la mamografía*. Para conseguir una imagen de calidad es necesaria la compresión de la mama que puede resultar molesta o dolorosa. Según recoge Armstrong en su revisión sistemática, la prevalencia del dolor en los diferentes estudios analizados es muy diferente (28%-70%) y el grado de dolor se asocia a la ansiedad, el momento del ciclo menstrual y también a la anticipación de la posibilidad de dolor antes de la realización de la mamografía (13).

- *Radiación*. La exposición a la radiación es un factor de riesgo de cáncer de mama conocido. Existen muchos estudios que relacionan la exposición a la radiación con el riesgo de padecer cáncer de mama pero no existen estudios que midan directamente el riesgo de cáncer causado por la exposición a la radiación durante la realización de la mamografía (13). La dosis media de radiación

de la mama durante la mamografía es de 3 mGy y es despreciable en el tiroides y otros órganos (14). En relación con los beneficios esperados, el riesgo de cáncer de mama inducido por la radiación recibida se considera insignificante en los programas de cribado para mujeres mayores de 50 años (14). De acuerdo con las *Guías europeas*, hay que realizar un adecuado control de calidad físico-químico de los mamógrafos que garantice, entre otros aspectos, que la dosis de radiación recibida sea la menor dosis posible (26). La gran mayoría de los programas de cribado españoles utilizan el protocolo de control de calidad mamográfico propuesto en las *Guías europeas* (9).

Los efectos adversos derivados de los resultados de la mamografía (13) se asocian a:

- *Falsos positivos*. La mamografía muestra imágenes sospechosas que obligan a realizar pruebas diagnósticas complementarias en las que no se confirma el cáncer de mama. Esta clasificación incorrecta lleva asociadas una serie de consecuencias negativas: realización de pruebas innecesarias (incluidas biopsias), efectos psicológicos en las mujeres (ansiedad, depresión) (13, 14). Brewer et al. (27), en una revisión sistemática sobre los efectos a largo plazo de los falsos positivos de las mamografías de cribado sobre la participación en el cribado, encontraron que las mujeres con un falso positivo en Estados Unidos tenían más probabilidad de participar en cribados sucesivos que las que habían tenido un resultado normal, en las europeas no había diferencias mientras las canadienses tenían menor probabilidad de participar. Además, las mujeres con falsos positivos se realizaban autoexploración mamaria más frecuentemente, tenían más conocimientos sobre cáncer de mama y tenían mayor ansiedad (aunque no niveles patológicos) que las que habían tenido un resultado normal en la mamografía. Los resultados falsos positivos son inevitables en el cribado, pero pueden reducirse mejorando la lectura mamográfica por parte de los radiólogos (14). La doble proyección de la mama ayuda a reducir el número de falsos positivos mientras que la doble lectura puede producir un aumento de resultados falsos positivos. También hay una mayor proporción de resultados falsos positivos cuando la mujer participa por primera vez en el programa de cribado que cuando lo hace en cribados sucesivos. En las *Guías europeas* se han desarrollado una serie de indicadores y estándares para monitorizar el número de falsos positivos y reducir sus efectos adversos (22).

- *Cáncer de intervalo*. Los cánceres de intervalo son cánceres de mama que se diagnostican en el intervalo de tiempo entre un resultado negativo en una prueba de cribado y la siguiente cita. Son inevitables en los programas aunque deben mantenerse en un número lo más bajo posible, ya que un elevado número de cánceres de intervalo pueden reducir la efectividad del programa. La proporción de cánceres de intervalo de los programas se reduce con la doble proyección y la doble lectura, que mejoran la sensibilidad de la mamografía. Los cánceres de intervalo pueden clasificarse en cuatro grupos (22): cánceres de intervalo verdaderos, radiológicamente ocultos, de signos mínimos y falsos negativos. Según las *Guías europeas*, los radiólogos de los programas deben poner en marcha mecanismos para revisar, clasificar y auditar todos los cánceres de intervalo (22).

  Los cánceres de intervalo clasificados como falsos negativos se corresponden con lesiones sospechosas de cáncer que ya aparecían en la mamografía de cribado y no fueron detectadas. Pueden deberse a errores técnicos o de lectura. Según las *Guías europeas* no deberían exceder del 20% de los cánceres de intervalo (22).

  El efecto adverso más importante de los cánceres de intervalo es el retraso diagnóstico y terapéutico. También se ha apuntado que el resultado negativo podría producir una falsa confianza en las mujeres que provocaría que, aún ante la presencia de síntomas, las mujeres no acudieran al médico. En la revisión sistemática de Armstrong (13) encuentran dos estudios con resultados diferentes. En uno de ellos, realizado en Holanda, el 99% de las mujeres acudirían al médico si notaran un nódulo en la mama, aunque tuvieran un resultado negativo en la mamografía de cribado. Sin embargo, en un estudio de 336 mujeres diagnosticadas recientemente de cáncer de mama en Finlandia, el 29% de las mujeres con una mamografía previa negativa retrasaron el tratamiento, comparadas con las mujeres con cáncer de mama diagnosticado en el cribado, que no lo retrasaron.

- *Sobrediagnóstico y sobretratamiento*. Son términos que describen la detección y tratamiento de cánceres que no se habrían diagnosticado sin la participación de la mujer en los programas de cribado. La estimación del sobrediagnóstico asociado al cribado es compleja. El sobrediagnóstico aumenta los costes del cribado y provoca en las mujeres importantes efectos adversos como la ansiedad asociada al diagnóstico de cáncer y las complicaciones derivadas del tratamiento (14).

- *Carcinoma ductal in situ (CDIS).* Es el ejemplo más importante de sobrediagnóstico asociado al cribado. Es una neoplasia no invasiva que puede progresar o no a cáncer invasivo y por ello está considerada como la forma más frecuente de sobrediagnóstico. Su historia natural y el valor de su diagnóstico y tratamiento precoces no se conocen adecuadamente y no se puede predecir cuales son los CDIS que evolucionarán a cáncer infiltrante.

  Su incidencia ha aumentado considerablemente desde la implantación de los programas de cribado (14, 28). En las *Guías europeas* se establece que la proporción de CDIS detectados en un programa de cribado debe oscilar entre el 10% y el 20% (15). En los programas de cribado españoles, el 15% de los tumores detectados son CDIS (9).

1.2. Participación informada en los programas de cribado

Las personas deberían ser capaces de participar en las decisiones sobre su salud si lo desean. El objetivo de la toma de decisión es seleccionar las actuaciones sanitarias que aumenten las posibilidades de alcanzar unos resultados buenos para la salud y que minimice la posibilidad de efectos adversos según la mejor evidencia científica (29).

El concepto de decisión informada se desarrolló inicialmente en el contexto de la toma de decisiones sobre tratamiento. La toma de decisión es un proceso con diversas fases: intercambio de información, deliberación y decisión. Existen tres modelos teóricos sobre la toma de decisiones sobre tratamiento (30):

- Modelo paternalista. Es el modelo tradicional en el que el médico aporta al paciente una mínima información y elige cual es el tratamiento más adecuado para el paciente.

- Modelo de decisión informada. El médico informa al paciente sobre las posibles opciones de tratamiento, los beneficios y los riesgos para que el paciente pueda tomar una decisión informada. El paciente delibera y toma la decisión.

- Modelo de decisión compartida. El paciente y el médico comparten todas las fases del proceso de toma de decisión.

En cribado se usa el término *decisión informada* porque las personas son invitadas a participar y deciden si lo hacen o no sin tener un contacto directo con los profesionales sanitarios para discutir su decisión (31). Se reconoce cada vez más como un pilar importante de la autonomía del paciente.

El principal propósito de los programas de cribado para aumentar su efectividad es conseguir una alta cobertura y aceptación por parte de la población. Aunque sea evidente el efecto beneficioso de un cribado determinado, una de sus limitaciones inherentes es que algunas personas pueden beneficiarse y otras pueden ser perjudicadas al participar en el cribado (31). Para que una persona tome una decisión informada, necesita acceder a una información adecuada, de alta calidad, relevante y sin sesgos de todas las consecuencias que tendrá su decisión (32).

En España, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (33), en el artículo 4 del capítulo II *El derecho de información sanitaria*, recoge que "*los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma…*" y que la información "*…comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias*" y además "*…será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad*."

El General Medical Council (GMC) (34) propone que, para tomar una decisión informada sobre el cribado las personas necesitan información sobre:

- El objetivo del cribado.
- La posibilidad de presentar resultados falsos positivos o falsos negativos.
- Las incertidumbres y riesgos asociados al proceso de cribado.
- Las implicaciones médicas, sociales o económicas significativas de la patología que se va a cribar.
- Los planes de seguimiento, incluida la posibilidad de *counselling* o servicios de apoyo.

Aunque la información de alta calidad sea necesaria, las personas necesitan más para la toma de una decisión informada. Necesita leer y comprender

la información y ser capaz de elegir libremente entre diferentes opciones. La persona puede sentirse informada pero no sentirse libre para tomar una decisión (31).

Existen una serie de factores que están incidiendo en cómo se procesa e interpreta la información recibida. Por señalar solo algunos de ellos, están los asociados al emisor de la información, al canal de comunicación, a las características del público objetivo y a la forma de presentar la información (35).

Factores del emisor. Los programas de cribado están diseñados y ejecutados por organizaciones sanitarias, que son las responsables de la información sobre el programa de cribado. La información es en gran medida dependiente de la fuente que la emite. Por esta razón, la credibilidad y competencia atribuida al emisor se constituye en el punto crítico para la aceptación o no de la información recibida (36). La mayoría de la ciudadanía tiene una representación social positiva de la organización sanitaria, a la que otorga más competencia que a cualquier otro agente en los temas relacionados con la salud. Así, cualquier información sobre salud que provenga de esa fuente será asumida en muchas ocasiones de forma acrítica. Por ello, el aval que las autoridades sanitarias le otorgan a los programas de cribado constituye un elemento motivador de primer orden para la participación.

Canal de información y características de los potenciales usuarios. El modo de proporcionar la información está muy condicionado por el canal utilizado. La situación ideal sería contar con personal cualificado en los programas de cribado que informase de modo personalizado a los potenciales usuarios del mismo. Pero atendiendo a la propia naturaleza de los programas de cribado, esto no parece factible. Por ello, el material impreso se constituye en una alternativa informativa de gran valor. Una de las ventajas de este canal es que posibilita difundir exactamente el mismo tipo de mensajes a toda la población y en el momento más adecuado. De esta manera se pueden evitar los equívocos, la referencia a datos parciales, los sobreentendidos, los errores en la transmisión de información, etc., que en ocasiones acompañan a las comunicaciones verbales. Su principal inconveniente es que, al ofrecer una información general no se puede personalizar la información y no se tienen en cuenta la capacidad de comprensión del público al que se dirigen, las particularidades culturales de cada grupo, etc. Esas dificultades pueden superarse con una doble acción: elaborar material impreso adecuado a las características de cada población objetivo y posibilitar el contacto de los usuarios con el programa para resolver sus dudas.

Existen dos elementos importantes de la comunicación escrita que son la capacidad para leer (y comprender lo leído) de la audiencia y la legibilidad (*readability*) del texto. La legibilidad se ha definido como la facilidad de comprensión de un texto atribuible al estilo de escritura (37).

Se han elaborado reglas de estilo sobre el lenguaje, la redacción y el formato del texto, aplicables a cualquier tipo de documentación técnica escrita, para garantizar una buena comunicación, que se recogen en la tabla 1 (37-42).

Tabla 1. Reglas de estilo para la elaboración de material divulgativo (37-42)

	Utilizar	Evitar
Lenguaje	Palabras sencillas y de uso habitual Voz activa y tiempo presente de los verbos Dar instrucciones en modo imperativo, claro, respetuoso, educado Personalizado (uso de pronombres) Imparcial No jerárquico	Términos técnicos, abreviaturas o acrónimos Lenguaje despersonalizado Tono paternalista
Estilo del texto	Creíble (indicar fuentes de información) Actualizado Cordial Tono positivo y constructivo	Información que enmascara los problemas reales Tono negativo o alarmista
Formato	Diseño sencillo, claro y atractivo Frases sencillas, cortas y párrafos breves Gramática, puntuación y ortografía correctas Uso de esquemas e imágenes Títulos y subtítulos para diferentes cuestiones Diseño "pregunta/respuesta" en cada cuestión Mayúsculas o negrita sólo para resaltar puntos importantes Tipo y tamaño de letras fáciles de leer Amplios espacios entre líneas (≥ 1,5) Márgenes suficientes para facilitar la lectura Color del texto apropiado (fácil de leer) Contraste entre el texto y el fondo Viñetas y numeración de los párrafos Texto alineado a la izquierda	Diseño no atractivo Texto mal escrito Texto denso y no estructurado Demasiado texto en mayúsculas Subrayado o letra itálica Más de dos niveles de títulos (título y subtítulo) Imágenes en el fondo del papel que interfieran con la claridad del texto Colores difíciles de leer Justificar el texto (izquierda y derecha)

A partir de la mitad del siglo XX se desarrollaron muchas fórmulas para evaluar el nivel de dificultad de lectura de un texto escrito en inglés, basándose en la dificultad del vocabulario y la extensión de las frases utilizadas (Flesch, Klare, Dale, Chall, SMOG, FORCAST). Estas fórmulas fueron

muy utilizadas en diferentes ámbitos como el periodismo, la investigación, la sanidad, el derecho o la industria. Aunque presentan muchas limitaciones, siguen utilizándose en la actualidad, ya que proporcional una forma objetiva de predecir la dificultad del texto (37). Estas fórmulas han sido desarrolladas para medir la dificultad de la lectura en inglés, en España se han realizado adaptaciones de la fórmula de Flesch, aunque no se ha evaluado su adecuación a la realidad de los lectores españoles (43).

Forma de presentar la información (*framing*). La psicología cognitiva viene mostrando de manera sistemática como los procesos de toma de decisiones se ven afectados por aspectos tan diversos como las limitaciones cognitivas de las personas, su grado de interés y motivación por los temas, las inferencias poco elaboradas o heurísticos, la manera de presentar los resultados, etc. El modelo de persona que se desprende de esos trabajos no es el de un procesador de información altamente cualificado, sino el de un "indigente cognitivo", un simple procesador de información, que, además, es vulnerable a los efectos del contexto (44). Por este motivo es necesario conocer las consecuencias que cada manera concreta de trasmitir la información tiene sobre los diferentes elementos de los programas de cribado.

Uno de los elementos que más incidencia tiene sobre la representación cognitiva y emocional de los programas de cribado es el *framing* o enmarcamiento. El concepto de *frame* (marco) surge en el ámbito de la psicología cognitiva, y más en concreto del trabajo de Bateson (45) para explicar por qué las personas centran su atención en ciertos aspectos de la realidad y no en otros. A partir de ese momento este concepto fue rápidamente adoptado por otras disciplinas científicas. En el campo de la comunicación e información, el *frame* alude a cómo se seleccionan ciertos aspectos de una realidad y se obvian otros, a cómo se opta por presentar los datos de una manera y no de otra (46).

El efecto *framing* hace referencia a la capacidad que tienen los distintos *frames* de provocar diferentes conclusiones y decisiones según la forma en que se presenta la información. Esto es, la percepción, las creencias y la representación social asociada a un evento específico dependen en gran medida de cómo se ha enmarcado.

En los programas de cribado el efecto *framing* se centra fundamentalmente en analizar como la distinta manera de ofrecer los datos estadísticos referidos a diferentes aspectos del mismo, especialmente a los riesgos, inciden en la percepción de ventajas o inconvenientes, beneficios o perjuicios. No existe consenso sobre si deberían presentarse datos numéricos y en qué forma.

El lenguaje usado para comunicar el riesgo afecta a la forma en que se recibe, se interpreta y se usa la información. Los que proponen la inclusión de información cuantitativa sobre riesgos creen que esta información es un componente importante en la toma informada de decisiones. Otros sugieren que la presentación de datos cuantitativos puede ser confusa e incomprensible. Mensajes con datos numéricos y nominales puede ser ventajoso ya que se beneficia tanto del uso del lenguaje habitual como de la precisión de los números. También habría que tener en cuenta la adecuación al nivel educativo de los usuarios para incluir la información sobre riesgos en el material informativo del cribado (47). En la revisión sistemática realizada por Edwars se indica que la comunicación del riesgo individual aumenta la aceptación global de la prueba de cribado pero no está claro que el aumento de aceptación se traduzca en una toma de decisiones informada por parte de los usuarios (48).

En cuanto a la forma de presentar los riesgos se recomienda (47, 49-53):

- Presentar las probabilidades numéricas como porcentajes (3 por 100 mujeres).
- Usar denominadores constantes en vez de numeradores constantes (4 por 1000, 15 por 1000, en vez de 1 de 25, 1 de 200).
- Proporcionar un marco de tiempo significativo en el que se produce el evento (10 años, a lo largo de la vida).
- Presentar las tasas de eventos con ayuda visual (pictogramas, gráficos de barras).
- Usar una representación dual (datos sobre pérdidas y ganancias, sobre mortalidad y supervivencia) para contrarrestar la influencia del *framing*.
- Proporcionar el beneficio del cribado sobre la mortalidad como la probabilidad de morir con y sin cribado.
- Dar mayor importancia a los riesgos absolutos que a los relativos.
- Los riesgos condicionales (sensibilidad, especificidad, valores predictivos) son difíciles de interpretar. Si se usan probabilidades o riesgos condicionales debería proporcionarse el riesgo basal de la enfermedad objetivo (prevalencia).

- Poner en contexto las probabilidades específicas de la enfermedad (o intervención) comparando el riesgo con otros eventos comunes o raros (ganar la lotería, tener un accidente de circulación).

- Reconocer el grado de incertidumbre de las estimaciones, facilitando los rangos o el intervalo de confianza de los datos.

En resumen, está ampliamente aceptado que la participación en los programas de cribado debe basarse en una decisión informada; para que ese derecho sea algo real y no una mera declaración de intenciones, los potenciales participantes deben contar con todos los datos, positivos y negativos, significativos para su toma de decisión; el material impreso es el modo habitual de comunicar la existencia de los programas de cribado y de animar a la población objetivo a participar en ellos; la forma de presentar esa información en los materiales impresos, el *frame*, tiene una influencia decisiva sobre cómo se percibe y comprende el programa.

Decisión informada en los programas de cribado de cáncer de mama

En la última edición de las *Guías europeas* (40), se introduce por primera vez un capítulo dedicado a la comunicación de la información sobre el cribado.

En las guías se destaca el papel central que la mujer tiene en el proceso de cribado. La mujer no puede hacer una elección informada sobre su participación en el programa de cribado si no dispone de una información suficiente.

Se recomienda que los programas proporcionen una información accesible, adecuada, completa, comprensible y honesta. La información debe estar basada en la evidencia, debe adaptarse a las necesidades y características individuales de las mujeres y debe ser específica para cada fase del cribado. Tiene que mostrar tanto los beneficios como los efectos adversos del cribado. En la información se deben tener en cuenta los distintos niveles educativos, las diferencias lingüísticas y religiosas de las mujeres y reconocer la importancia de la raza, la etnia, la clase y la cultura. Todo ello permitirá a la mujer tomar una decisión informada sobre su participación en el programa (40).

En algunas fases del proceso de cribado, especialmente la fase de invitación, no suele producirse una comunicación personal entre la usuaria y los profesionales sanitarios. Las guías ofrecen una serie de recomendaciones basadas en la opinión de expertos sobre los contenidos y formatos más adecuados para proporcionar la información escrita de invitación al programa

(carta y folleto). La información que ofrece el folleto complementa la información proporcionada por la carta. Entre la carta y el folleto debe ofrecerse información sobre el objetivo del programa, la población diana, el intervalo de cribado, la gratuidad de la prueba, ventajas e inconvenientes, cómo pedir o cambiar una cita, cómo se obtienen e interpretan los resultados, la posibilidad de realizar pruebas complementarias y donde se puede obtener información complementaria (40).

Además, se destaca el papel de los profesionales sanitarios en la transmisión de la información. Se recoge la importancia de educar, formar y motivar a los médicos de cabecera, ya que juegan un papel importante en la difusión de la información. También se apunta al relevante papel que tendrán en el futuro las nuevas tecnologías como fuente de información en el futuro (40).

Por último, en las guías europeas se proponen unos potenciales indicadores de evaluación de la calidad de la información proporcionada a las mujeres desde los programas de cribado, para garantizar la calidad de una buena comunicación en el cribado (40).

Teniendo en cuenta lo anterior, este proyecto persigue un triple objetivo. El primero de ellos es conocer cómo hay que informar sobre los programas de cribado y, concretamente, qué tipo de datos es conveniente presentar. Para cumplir ese objetivo contamos con datos procedentes de la revisión sistemática de las investigaciones sobre cómo mejorar la información impresa sobre los cribados. El segundo objetivo es analizar el material impreso utilizado en los diferentes programas. El tercer objetivo es conocer la opinión de las usuarias y de los profesionales sanitarios sobre la información que desean recibir, para lo que contamos con los datos aportados por dos grupos de mujeres y un grupo de profesionales sanitarios, mediante la metodología de los grupos de discusión. Desde ese conocimiento es posible que sea necesario abrir un debate que replantee algunas de las estrategias comunicativas seguidas hasta ahora.

2. Objetivos

1. Elaborar recomendaciones basadas en la evidencia sobre el momento, la forma y el contenido de la información escrita que debería ofrecerse para facilitar la participación informada en los programas de cribado de cáncer de mama.

2. Conocer las características y la calidad de la información escrita actual sobre cribado de cáncer de mama de los programas españoles.

3. Conocer la valoración de las usuarias y de los profesionales sanitarios sobre las recomendaciones basadas en la evidencia de la información escrita que deben aportar los programas de cribado de cáncer de mama.

3. Revisión sistemática sobre la información escrita de los programas de cribado de cáncer de mama

Para responder al objetivo 1 se ha realizado una revisión sistemática con el objetivo de buscar, analizar y sintetizar todos aquellos hallazgos de la investigación empírica que puedan servir de ayuda para la mejora de los materiales informativos impresos (cartas, folletos, etc.) utilizados en el proceso de cribado de cáncer de mama en cualquiera de sus fases. La finalidad de la revisión es utilizar sus resultados para la elaboración de recomendaciones que puedan guiar en el futuro inmediato la elaboración de material escrito para las mujeres desde los programas de cribado de cáncer de mama en las distintas comunidades y ciudades autónomas del estado español.

3.1. Método

3.1.1. Búsqueda bibliográfica

Para intentar lograr el objetivo de esta revisión sistemática, se llevó a cabo una búsqueda de información en las bases de datos que se extendió desde el 1 de enero de 1990 hasta el 31 de diciembre de 2007.

La búsqueda se realizó en bases de datos específicas de revisiones sistemáticas, generales, especializadas en psicología y enfermería y en bases de datos del CSIC. La estrategia de búsqueda y las bases de datos consultadas se describen en el anexo A.

3.1.2. Criterios de inclusión/exclusión

La selección de los artículos se realizó de acuerdo a los siguientes criterios:

- Tipo de estudios

  — Se incluyeron los estudios publicados en revistas científicas que basaban sus conclusiones en datos originales que habían sido recogidos empíricamente con base en un diseño de investigación, tanto de naturaleza cuantitativa como cualitativa. También se incluyeron las revisiones sistemáticas y los estudios no publicados, tales como informes internos de los servicios de salud, que cumplían con los requisitos científicos señalados.

  — Se excluyeron los estudios basados en la opinión de expertos y aquellos publicados en los medios de comunicación.

- Tipo de intervención
  - — Se incluyeron estudios de comunicación escrita.
  - — Se excluyeron estudios de comunicación oral.
- Idioma: Estudios publicados en inglés, español o portugués.
- Características de los estudios
  - — Estudios descriptivos: mínimo 75 sujetos.
  - — Análisis de contenidos: 2 revisores.
  - — Estudios cualitativos con grupos focales: mínimo de 4 grupos focales.
  - — Estudios cualitativos con entrevistas: semiestructuradas.
  - — Revisiones sistemáticas: 2 revisores.
- Características de los sujetos
  - — Se incluyeron los estudios que empleaban muestras de mujeres en cualquiera de las fases del cribado de cáncer de mama.
  - — Se excluyeron los estudios que empleaban muestras de mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, estudios sobre grupos especiales (como mujeres de minorías culturales o lingüísticas).
- Medidas de resultado
  - — Se incluyeron:
    1. Estudios sobre las necesidades de información para la toma de decisiones informadas sobre el cribado de cáncer de mama, la comprensión de los resultados de la mamografía (tanto en el caso de resultados normales como anormales) el período de tiempo que transcurre entre el conocimiento de los resultados de la mamografía y la realización de pruebas de confirmación diagnóstica.
    2. Estudios de evaluación de los contenidos de los materiales informativos impresos utilizados en el proceso de cribado de cáncer de mama.
    3. Estudios sobre el timing o momento en que debe proporcionarse la información escrita a la mujer.

4. Estudios sobre la estructuración de mensajes (framing) en el proceso de comunicación escrita con las mujeres que participan en el cribado de cáncer de mama.

— Se excluyeron:

1. Estudios sobre barreras sociales en el cribado de cáncer de mama.
2. Estudios sobre la representación mental de la enfermedad.
3. Estudios sobre el impacto emocional de los resultados de la mamografía que no están relacionados con los contenidos de los materiales informativos impresos disponibles para la mujer.
4. Estudios sobre estrategias de afrontamiento en caso de resultados anormales.
5. Estudios sobre la efectividad de programas educativos diversos no basados en la información impresa.
6. Estudios sobre factores de riesgo en el cáncer de mama en los que no se hace referencia ni a los materiales informativos ni a las necesidades de información.
7. Estudios médicos sobre el cribado de cáncer de mama en los que no se analizan los materiales informativos.
8. Estudios sobre estrategias de promoción de la participación.

3.1.3. Extracción y análisis de los datos

— *Selección de los estudios.* Ha sido realizada por dos revisores de manera independiente, basándose en la lectura del título y el resumen de cada estudio. Aquellos casos en que existieron discrepancias en cuanto a la inclusión o exclusión de un estudio, los revisores resolvieron el conflicto discutiendo entre ambos los criterios de inclusión y exclusión establecidos hasta alcanzar un consenso. Cuando la información ofrecida en título y resumen se consideró insuficiente, se procedió a la lectura completa del estudio.

— *Extracción de datos.* Con los estudios seleccionados (anexo C), se procedió a realizar una lectura completa del manuscrito, de manera independiente por cada uno de los dos revisores, seguida de un análisis del estudio y de los hallazgos alcanzados en él. Para cada estudio se elaboró una ficha de extracción de datos donde

se recogían las principales características y resultados alcanzados (anexo D). En el anexo E se presentan los estudios excluidos con los motivos de exclusión.

3.1.4. Calidad de los estudios

Basándonos en las escalas ofrecidas por Goldsmith et al. (47), se elaboró una escala propia para la evaluación de la calidad de los estudios cuantitativos y otra para los estudios cualitativos (anexo B). Los estudios se clasificaron como tipo A, B o C.

La escala para la medida de la calidad de los estudios cuantitativos contenía 10 ítems, con un formato de respuesta tipo Likert (que iba desde 0 "Nada" a 3 "Mucho"), indicando el grado en que el estudio poseía una determinada propiedad en opinión de los revisores. Si la media aritmética de la suma de las repuestas de los revisores se situaba entre 20 y 30, entonces el estudio se consideraba tipo A. Si oscilaba entre 10 y 19 tipo B, y si era igual o menor de 9, tipo C.

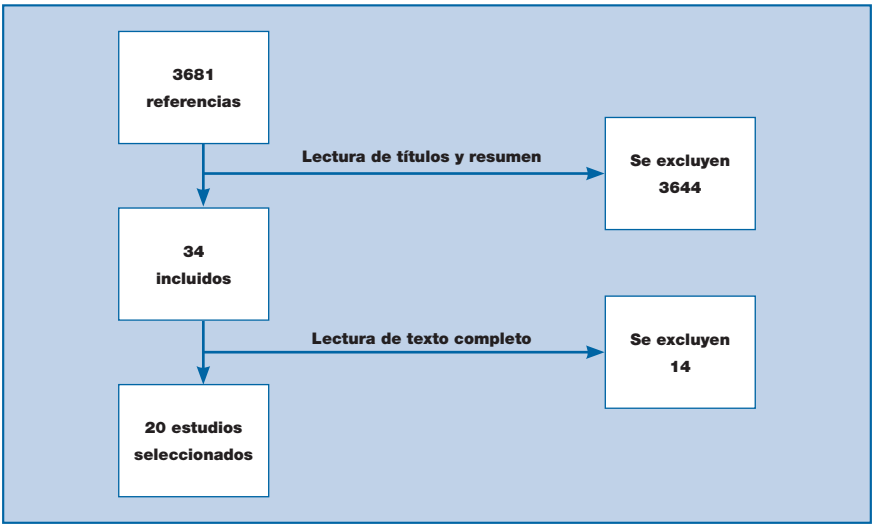
La escala para la evaluación de los estudios cualitativos contenía 8 ítems (anexo B), con la misma escala de respuesta que la utilizada en los estudios cuantitativos. Para la clasificación de la calidad del estudio en la mencionada tipología A, B, C, se utilizó la siguiente norma: si la media aritmética de la suma de las respuestas de los dos revisores se situaba entre 16 y 24, entonces el estudio se consideraba tipo A; si oscilaba entre 8 y 15 tipo B, y si era menor que 8 tipo C.

La escala de puntuación se aplicó de manera independiente por cada revisor, obteniéndose la media aritmética entre ambos.

3.2. Resultados

Como resultado de la búsqueda en las distintas bases de datos utilizadas, se han encontrado un total de 3681 referencias bibliográficas, de las cuales se han seleccionado, tras la lectura del título y el resumen por dos investigadores de manera independiente, 34 referencias. Después de su lectura completa, se han excluido 14, y se han seleccionado un total de 20 estudios (figura 2).

Figura 2. Diagrama de flujo de los estudios seleccionados



De los estudios seleccionados nueve se han realizado en Reino Unido, cinco en Estados Unidos, cuatro en Australia, uno en Italia y uno en Suecia.

Según el diseño de la investigación de los estudios incluidos, encontramos: una revisión sistemática, tres estudios comparativos, ocho estudios descriptivos, cuatro análisis de contenidos, tres estudios cualitativos de grupos focales y una entrevista semiestructurada. En cuanto a la calidad de las investigaciones, solo una ha sido clasificada como de tipo A, y diecinueve de tipo B.

En la revisión sistemática encontrada se realizan recomendaciones basadas en la evidencia sobre la información en diferentes momentos del proceso de cribado. Los resultados de los estudios primarios se desglosan en dos apartados: investigación realizada sobre los materiales impresos e investigación sobre las necesidades de información de las usuarias.

3.2.1. Revisión sistemática de la información escrita sobre el cribado de cáncer de mama

Existe un importante antecedente de la presente revisión sistemática. En el año 2007, en el *National Health Service Breast Cancer Screening Programme* (NHSBSP) (47) elaboraron unas recomendaciones basadas en la evidencia científica sobre el contenido de cartas y folletos para dos fases del proceso de cribado de cáncer de mama: fase de invitación y fase de cita para las pruebas de confirmación diagnóstica, que denominan rellamada (*recall*).

Para ello realizaron una revisión sistemática, en la que analizaron 31 estudios cuantitativos y/o cualitativos que evaluaban el contenido de materiales informativos y/o las necesidades de información de las mujeres en las diferentes etapas del cribado.

Para determinar el nivel de evidencia de los estudios cuantitativos utilizaron el *Grading of Recommendations Assessment, Development and evaluation* (GRADE) (54), y lo adaptaron para la evaluación de los estudios cualitativos, para los que no existía una escala específica. En esta adaptación elaboraron un *checklist* para medir la calidad metodológica de los estudios, clasificándolos como Q++ (si cumplía todos o la mayoría de los criterios), Q+ (si cumplía bastantes criterios) y Q- (si cumplía pocos o ningún criterio). La asignación del nivel de evidencia global de los estudios se resume en la tabla 2.

Tabla 2. Evaluación de la calidad de la evidencia según el tipo de diseño de los estudios

Nivel de evidencia global	Estudios cuantitativos	Estudios cualitativos	Disminuir si*	Aumentar si*
Alta	ECA	Q++	Importante **(-1)** o muy importante **(-2)** **limitación de la calidad** del estudio **Inconsistencia** importante **(-1)** Alguna **(-1)** o gran **(-2)** incertidumbre acerca de la que **evidencia** sea **directa** Datos escasos o imprecisos **(-1)** Alta probabilidad de sesgo de notificación **(-1)**	**Asociación:** evidencia de una **fuerte** asociación: RR > 2 ó < 0,5 basado en estudios observacionales sin factores de confusión **(+1)**. Evidencia de una **muy fuerte** asociación RR > 5 ó < 0,2 basada en evidencia sin posibilidad de sesgos **(+2)** Gradiente dosis respuesta **(+1)** Todos los posibles factores confusores podrían haber reducido el efecto observado **(+1)**
Moderada				
Baja	Estudio observacional	Q+		
Muy baja	Cualquier otra evidencia	Q-		

* En el caso de los ensayos clínicos aleatorizados (ECA) se puede disminuir la calificación de la calidad de la evidencia y en el caso de los observacionales se puede aumentar. (-1) (-2) (+1) (+ 2): representan que se puede disminuir (-) o aumentar (+) 1 ó 2 categorías en la calidad de la evidencia.

Adaptada de Alonso C. et al.(55)

Clasificaron de forma diferente las recomendaciones sobre el material de invitación y sobre el material de cita para pruebas de confirmación diagnóstica (rellamada).

a) Material escrito de invitación

Dividieron las recomendaciones en cuatro tipos:

- *Definitiva*: Sustentada por estudios cuantitativos y/o cualitativos con nivel de evidencia alto o moderado.
- *Opcional:* Respaldada por estudios cuantitativos y/o cualitativos con nivel de evidencia bajo o muy bajo.
- *Opinión de expertos:* Basada en estudios cuantitativos y/o cualitativos con un nivel de evidencia bajo o muy bajo, o en la opinión de expertos.
- *Práctica actual*: Información incluida en los folletos de invitación del NHSBSP, sin evidencia científica ni basada en la opinión de expertos.

La mayor parte de los estudios se referían a los folletos de invitación. Concluyeron que el contenido del folleto debería incluir información sobre: el cáncer de mama, el programa de cribado, población objetivo, el intervalo de cribado, la prueba de cribado (naturaleza y propósito, procedimiento, validez, beneficios, riesgos y resultados), las pruebas de confirmación diagnóstica, el tratamiento y cómo obtener más información. También recomendaron que se introdujera un breve párrafo sobre el CDIS.

Encontraron muy pocos estudios sobre las cartas de invitación. Recomendaron seguir las indicaciones de las G*uías europeas* (40) sobre la carta de invitación. La carta debería ser breve y clara. Debería acompañarse de un folleto para completar la información y en la carta debería hacerse referencia al folleto y animar a su lectura.

b) Material escrito de cita para las pruebas de confirmación diagnóstica (rellamada)

Como punto de partida utilizaron la guía que habían elaborado en 1998 (56). En esta guía se habían basado en una encuesta estructurada de opinión sobre la información recibida y las necesidades de información escrita, realizada a mujeres del NHSBSP citadas para confirmación diagnóstica. En esta guía habían resumido las recomendaciones en 12 puntos clave.

En la actualización clasificaron las recomendaciones en tres tipos:

- *Estándar de cribado:* Puntos clave de la guía previa de la NHSBSP (56), independientemente de la existencia de nueva evidencia científica.

- *Definitiva:* Basada en estudios cuantitativos y/o cualitativos con un nivel de evidencia alto o moderado.
- *Opcional*: Respaldada en estudios cuantitativos y/o cualitativos con nivel de evidencia bajo o muy bajo.

Sólo encontraron estudios sobre los folletos. El folleto debería incluir información sobre:

- Significado de un resultado anormal (explicar la razón para la realización de pruebas de confirmación diagnóstica, informar sobre resultados falsos positivos y falsos negativos y sobre la posibilidad de errores técnicos).
- Repercusiones de un resultado anormal (patologías benignas que pueden encontrarse en las mamografías, riesgo de desarrollar cáncer de mama en el futuro, CDIS…).
- Aspectos relacionados con la cita (cómo llegar al centro, duración de la consulta, cómo cambiar la cita).
- Pruebas de confirmación diagnóstica (describir las posibles pruebas, personal sanitario encargado de la asistencia, tiempo de espera hasta los resultados).
- Posibilidad de necesitar seguimiento.
- Cómo obtener más información.

Las recomendaciones del NHSBSP (47) sobre el contenido de cartas y folletos en las dos fases del proceso de cribado están incluidas en la tabla 14.

3.2.2. Investigación primaria sobre los materiales informativos impresos

Se han encontrado ocho estudios empíricos que someten a análisis los materiales informativos impresos utilizados en los programas de cribado de cáncer de mama. De estos:

- Tres analizan la influencia de los folletos informativos sobre el nivel de conocimiento adquirido por la mujer sobre el cribado y el cáncer de mama.
- Uno estudia el efecto del *framing* sobre la decisión de participar o no en el cribado.

- Cuatro analizan los contenidos de los materiales informativos impresos utilizados en diversos países.

3.2.2.1. Efecto de los folletos informativos sobre el nivel de conocimiento de la mujer

En un estudio realizado en 2007 por Webster et al. (57) se evaluó el efecto global del folleto informativo impreso oficial utilizado en Inglaterra sobre el conocimiento que las mujeres adquieren a sobre aspectos relevantes del cribado de cáncer de mama, y llegaron a la conclusión de que el conocimiento mejora, pero sigue existiendo un porcentaje elevado de mujeres que no comprenden bien el significado de algunos puntos informativos relevantes (p. ej., como que "el cribado no previene el cáncer"). También encontraron que las mujeres, en función de su formación, realizan interpretaciones muy distintas unas de otras del significado de una misma probabilidad numérica de riesgo vital de desarrollo de cáncer de mama. Aún así, Pavic et al.(2007) (58) comprobaron en un estudio aleatorizado controlado (ECA), que un folleto informativo impreso puede producir tan buenos resultados sobre la adquisición de conocimiento en torno al cáncer de mama y al cribado de cáncer de mama como una charla educativa o, incluso, como el folleto y una charla educativa a la vez. Por tanto, de este estudio se puede deducir que el folleto informativo es el método más eficiente entre los sometidos a prueba, debido a su bajo coste en relación con las charlas educativas.

Haakenson et al. (2006) (59) también obtuvieron resultados que indican que los folletos informativos enviados a las mujeres en los procesos de cribado de cáncer de mama incrementan significativamente los niveles de conocimiento de las mujeres sobre múltiples puntos informativos, considerados relevantes para la toma de decisiones informadas, tales como la edad recomendada para la realización del cribado, la frecuencia del cribado, la reducción del número de muertes que se alcanza con los cribados, el porcentaje de mujeres que necesita realizar más pruebas, el porcentaje de mujeres que tras mamografías adicionales necesitan una biopsia y el porcentaje de mujeres a las que no se le detecta cáncer en la biopsia. No encontraron, sin embargo, diferencias significativas respecto al grupo control en la adquisición de conocimiento acerca de si la mamografía puede o no detectar todos los cánceres, si la mamografía siempre detecta los cánceres lo suficientemente pronto como para garantizar la supervivencia, si todas las lesiones detectadas en la mamografía tienen que ser extirpadas, y sobre si el cáncer de mama produce o no más muertes que otros tipos de cánceres.

3.2.2.2. Efecto framing

En relación con la forma en que se presentan los contenidos informativos, en una investigación realizada en 2005 en Australia, en la que participaron 106 mujeres, con edades comprendidas entre los 45 y los 70 años, Davey et al.(60) encontraron un importante efecto del *framing* sobre el deseo de hacerse una mamografía. En concreto, descubrieron que las mujeres mostraban una mayor disposición a participar en el programa de cribado cuando los beneficios de la prueba se expresaban en términos de reducción de riesgo relativo (RRR) en comparación con otras formas de presentación de los beneficios como la reducción de riesgo absoluto (RRA). En el formato RRR los beneficios se atribuyen directamente a la mujer que debe tomar la decisión ("hacerse la prueba reducirá tus posibilidades de morir de cáncer de mama en un 34% durante un período de 10 años"). Mientras en el formato RRA, los beneficios se atribuyen de manera despersonalizada ("de cada 1000 mujeres con edades comprendidas entre 50 y 69 años,…se conoce que existe la posibilidad de que 6 mueran de cáncer de mama… con el cribado la posibilidad se reduce a 4").

3.2.2.3. Descripción de los contenidos de los materiales informativos impresos utilizados

Slaytor et al.(1998) (61) hicieron un análisis de los contenidos de 54 folletos informativos utilizados en distintos programas de cribado de cáncer de mama en Australia, encontrando importantes déficits informativos sobre un total de diez aspectos que se suelen considerar esenciales para la toma de decisiones informadas:

- Riesgo acumulado a lo largo de la vida de desarrollar cáncer de mama.
- Riesgo acumulado a lo largo de la vida de morir por cáncer de mama.
- Supervivencia del cáncer de mama.
- Reducción del riesgo relativo (RRR).
- Reducción del riesgo absoluto (RRA).
- Nº necesario de mujeres a cribar, con el fin de evitar una muerte por cáncer de mama.
- Proporción de mujeres citadas para pruebas de confirmación diagnóstica.
- Sensibilidad de la mamografía.
- Especificidad de la mamografía.
- Valor predictivo positivo de la mamografía.

Sobre el aspecto que más se informaba, en el 60% de los folletos, era el riesgo vital de tener cáncer de mama. En segundo lugar aparecía la proporción de cánceres de mama detectados por la mamografía (sensibilidad), información presente en el 26% de los folletos informativos. En tercer lugar se encontraba la reducción de riesgo relativo, mencionada en el 22% de los folletos. Otros elementos informativos que podrían resultar de interés para la mujer eran recogidos en muy pocos folletos e incluso cuatro de los elementos informativos analizados no eran recogidos en ningún folleto informativo: la reducción de riesgo absoluto, el número de cribados necesarios para evitar una muerte por cáncer de mama, la proporción de mujeres sin cáncer de mama que han tenido una mamografía positiva y la proporción de mujeres con una mamografía positiva que han desarrollado cáncer.

Croft et al. (2002) (62) realizaron un estudio semejante en el mismo país (Australia) algunos años después, en el que analizaron los contenidos de 54 materiales impresos utilizados en el proceso de cribado de cáncer de mama obteniendo nuevamente resultados poco satisfactorios en cuanto a la presencia de información sustancial que las mujeres deben poseer para la toma de decisión informada. Analizaron 16 ítems sobre la prueba de cribado, la precisión de la prueba (resultados falsos positivos y falsos negativos) y probabilidad de tener un resultado negativo (antes y después de realizar la prueba de cribado). Observaron que tan solo había un ítem incluido en la todos los materiales informativos, referente a cómo se realizaba la prueba de la mamografía. Otra información importante para la toma de decisiones informadas no era incluida de manera sistemática. Los posibles efectos negativos de la prueba se describían en algo menos de la mitad de los materiales evaluados, información sobre la precisión de la prueba (falsos negativos y falsos positivos) tan solo en un 18% y ninguno de los materiales ofrecía información sobre las probabilidades de desarrollo de la enfermedad con resultados normales o anormales.

En un estudio similar, Giordano et al. (2005) (63) analizaron los contenidos de las cartas de invitación y de los folletos informativos que las acompañan en 47 programas de cribado de cáncer de mama italianos. Elaboraron una lista de comprobación (c*hecklist*) de información según la opinión de un grupo de expertos. La estructuraron en cuatro secciones de información:

- Logística y organizativa.
- Objetivos del cribado.
- Información sobre cribado y mamografía.
- Datos epidemiológicos.

También llegaron a la conclusión de que era preciso mejorar bastante los contenidos de los materiales impresos utilizados, sobre todo, en lo relativo a efectos secundarios y riesgos. Donde mejores evaluaciones obtuvieron los materiales impresos fue en la presencia de información práctica y explicaciones sobre la prueba y el objetivo del cribado, pero muy pocos de ellos contenían información sobre: posibles incomodidades durante la prueba, tipo de lectura, el riesgo de radiación y la confidencialidad de los datos. Si bien la mayoría de los programas mencionaban la posibilidad de una nueva llamada después de la prueba, ninguno explicaba lo que esto podía suponer. La información epidemiológica y numérica se ofrecía ocasionalmente.

Tabla 3. Contenido de los materiales informativos en los cribados de cáncer de mama

ÁREAS TEMÁTICAS	CONTENIDOS
Información sobre el cáncer de mama	- Incidencia del cáncer de mama. - Riesgo de desarrollar cáncer de mama. - Riesgo de morir por cáncer de mama.
Información sobre el cribado de cáncer de mama	- Descripción de la mamografía. - Edad en la que debería comenzar el cribado. - Edad en la que debería terminar el cribado. - Intervalo de tiempo recomendado para el cribado. - Exploración clínica de la mama (descripción, intervalo). - Autoexploración mamaria (descripción, intervalo). - Coste del cribado de cáncer de mama.
Beneficios de la mamografía	- La detección precoz puede salvar vidas. - La detección precoz puede reducir el tratamiento del cáncer de mama.
Riesgos de la mamografía	- Resultados falsos positivos. - Resultados falsos negativos. - Complicaciones de las pruebas de confirmación diagnóstica. - Riesgo de radiación. - Identificación de cánceres de mama poco importantes clínicamente (carcinoma ductal in situ). - Proporción de mujeres cribadas que son recitadas para pruebas de confirmación diagnóstica.

Fuente: Geller BM et al. Communicating with women about mammography. J Cancer Educ. 2007.(18)

Más recientemente, Geller et al. (2007) (18) realizaron un análisis de los contenidos de los materiales utilizados para la comunicación en los cribados de cáncer de mama en 17 países, la mayoría de ellos europeos, aunque inclu-

yeron otros países como Japón, Israel, Australia, Uruguay o Nueva Zelanda. Como consecuencia de su análisis, han agrupado los contenidos en cuatro grandes áreas temáticas (Tabla 3). Incluye la información sobre autoexploración mamaria, que en estos momentos no es una práctica aconsejada.

3.2.3. Necesidades de información de las usuarias

La investigación realizada sobre las necesidades de información de las mujeres en los cribados de cáncer de mama para la toma de decisiones informadas ha permitido detectar la existencia de cuatro tipos de necesidades: necesidades de información básica, necesidades de información sobre la prueba de cribado, necesidades de información ante la necesidad de realizar pruebas de confirmación diagnóstica y necesidades de adaptación de la terminología médica al lenguaje cotidiano.

3.2.3.1. Necesidades de información básica

Nekhlyudov et al. (2005) (64) en un estudio realizado en los Estados Unidos con 93 mujeres, con edades comprendidas entre los 40 y los 44 años, que iban a ser citadas por primera vez para el cribado de cáncer de mama encontraron como principales necesidades de información las siguientes:

- Cuáles son los pasos a seguir en caso de que los resultados de la mamografía fuesen anormales, cómo y con qué rapidez se establecería el contacto para realizar las pruebas de confirmación diagnóstica.
- Daños: perjuicios que ocasionan los resultados falsos positivos y falsos negativos, molestias o dolor causados por la mamografía.
- Beneficios: posibilidad de que el cribado prolongue la vida.
- Riesgo de desarrollar cáncer de mama: Posibilidad de desarrollar cáncer de mama en los siguientes diez años o a lo largo de la vida.

Webster et al. (2007) (57) en su estudio detectaron que, aunque el 74% de las mujeres no deseaban más información, el 14% solicitaban información sobre los siguientes aspectos que consideraron relevantes:

- Qué causa el cáncer de mama.
- Cuáles son las tasas de supervivencia con y sin la mamografía.
- Consejos sobre estilos de vida para prevenir el cáncer de mama.

- Otros temas como el efecto de la terapia hormonal sustitutiva sobre la mama, las diferencias entre el programa de cribado y el cribado privado, necesidad de más cribado cuando hay historia familiar e información sobre la autoexploración mamaria.

Jepson et al. (2007) (65), en un estudio con grupos focales en Escocia sobre cribado de cáncer de mama, cérvix y colon, lograron agrupar las necesidades de información de la mujer en los cribados de cáncer de mama en dos categorías fundamentales: necesidades de información sobre la enfermedad (síntomas, factores de riesgo e incidencia del cáncer de mama), y necesidades de información sobre el proceso de cribado (beneficios, riesgos y limitaciones del cribado).

Las razones por las que la mujer deseaba información sobre la enfermedad y sobre el cribado son distintas. El conocimiento sobre la enfermedad ayudaba a la mujer a evaluar su propio riesgo individual de desarrollar este tipo de cáncer, mientras que la información sobre el cribado la ayudaba a gestionar mejor la ansiedad previa a la recepción de los resultados (normales o anormales). Las mujeres que participaban en el cribado de cáncer de mama estaban mejor informadas que los usuarios que participaban en los otros dos programas. También se concluyó en este estudio que la información proporcionada a la mujer no guardaba relación con la decisión de participar o no en el cribado, pero sí con otros aspectos importantes como la satisfacción o la ansiedad.

Para satisfacer las necesidades de información básica en el momento de la invitación a participar en el cribado, Webster (2003) (66), basándose en una investigación donde se realizaban entrevistas en profundidad a 15 usuarios y usuarias de distintos cribados de cáncer (entre ellos, de mama), llegó a la conclusión de que las necesidades básicas de información debían satisfacerse con el envío de una carta de invitación y una hoja informativa adicional (tabla 4).

Dentro de la misma investigación, Webster (66) a través de una encuesta a 640 mujeres inglesas con edades comprendidas entre los 49 y los 64 años, confirmó los resultados obtenidos en el primer estudio en cuanto a las necesidades de información de la mujer en el momento de la invitación. A los elementos informativos anteriores, se añade uno más: la mujer desea que se le explique el significado de los resultados de la mamografía (normales y anormales) en el momento de la invitación, sin esperar al momento de la comunicación de resultados.

Tabla 4. Distribución de la información básica sobre el programa de cribado	
CARTA DE INVITACIÓN	- Objetivo del cribado (para qué es). - A dónde hay que ir. - Qué día, a qué hora. - Un número de teléfono para cambiar la cita, si fuese necesario. - Cuando se podrá disponer de los resultados.
HOJA INFORMATIVA	- Objetivo del cribado. - Si solo hay que ir una vez o es periódico. - Cómo es la prueba. - Ventajas y desventajas del cribado. - Cuáles son los factores de riesgo de la enfermedad. - Qué se puede hacer para prevenir el cáncer de mama. - Un mensaje claro que diga que una posible rellamada no significa necesariamente cáncer. - Un número de teléfono para obtener más información o información más detallada, si se desea.

Fuente: Webster PN. Information needs and informed Choice. 2003 (66)

3.2.3.2. Necesidades de información sobre la prueba de cribado

En una encuesta de satisfacción realizada en Escocia por Roworth et al. (67) en 1993, encontraron que el 33% de las mujeres consideraban que la información que recibían antes de participar era insuficiente. Un tercio de la muestra de mujeres que habían utilizado para evaluar el programa de cribado de cáncer de mama escocés no sabía cuál era la posición ni la presión a la que debían someterse las mamas durante la exploración. Hamilton et al. (2003) (68) en una investigación realizada en el Reino Unido, a través de la cual pretendieron realizar una evaluación del servicio de cribado de cáncer de mama en aquel país, también encontraron que las mujeres que habían sido sometidas a una mamografía se vieron sorprendidas por la forma en que el técnico especialista en radiología (TER) manipulaba sus mamas y por la presión a la que luego eran sometidas, percibiendo el proceso como incómodo sin que se les informara de ello de antemano. Las mujeres querían información más detallada antes y durante el cribado.

Silverman et al. (2001) (69) llegaron a la conclusión de que en los Estados Unidos, al igual que ocurría en el Reino Unido, las mujeres consideraban, como un factor importante para la toma de decisión sobre la mamografía, la información que se les ofrecía sobre el mecanismo o la forma en que se realizaba la mamografía.

Lagerlund et al. (2001) (70) en una investigación realizada en Suecia casi de manera simultánea a las realizadas por Silverman et al. (69) en Estados Unidos y por Hamilton et al. (68) en el Reino Unido, encontraron igualmente que la información sobre el objetivo de la mamografía y sobre los beneficios de esta eran considerados como factores muy importantes por las mujeres suecas para la toma de decisión sobre las mamografías. En el análisis de la información proporcionada por los distintos grupos de discusión utilizados también descubrieron que una gran parte de las mujeres de aquel país no sabían que la presión era necesaria, deduciendo, por tanto, la necesidad que existía de explicarles por qué era así.

Con relación al conocimiento de las mujeres sobre los resultados falsos positivos y el carcinoma ductal in situ, Schwartz et al. (2000) (71) comprobaron que las mujeres estadounidenses conocían la posibilidad de tener un resultado falso positivo, pero no le atribuían mucha importancia. Sobreestimaban los beneficios de la mamografía, y no comprendían plenamente las consecuencias de un resultado falso positivo. Sobre el carcinoma ductal in situ, pocas mujeres conocían la existencia de cánceres que no evolucionan.

3.2.3.3. Necesidades de información ante la cita para realizar pruebas de confirmación diagnóstica (rellamada)

Austoker et al. (72) en un estudio realizado en el Reino Unido en 1994 con mujeres a las que se les había vuelto a llamar para hacer más pruebas tras los resultados de la mamografía, obtuvieron conclusiones de alto interés para el diseño de materiales impresos dirigidos a la mujer en este momento del cribado:

- Junto con la carta de rellamada se debe enviar a la mujer un folleto informativo adicional, de forma que entre ambos (carta y folleto) contengan los nueve elementos informativos siguientes: razones por las que se vuelve a citar a la mujer para hacer más pruebas, cómo ir al centro médico, quién puede acompañar a la mujer en su visita al centro médico, cómo cambiar la cita, cuánto durará la cita, quién verá a la mujer en el centro médico, qué pruebas se realizarán, cuándo dispondrá de los resultados y cómo puede obtener más información.

- Los puntos de información que más ayudan a la mujer a tranquilizarse en este momento son los siguientes:

  — Decirle a la mujer que "volver a ser llamada es parte de la rutina del cribado (o una segunda etapa)" o que "una gran mayoría de las mujeres a las que se vuelve a llamar tienen mamas normales."

— Describir la prueba o evaluación que va a realizarse.

— Informar a la mujer de que tiene la posibilidad de ponerse en contacto con una enfermera del centro que va a atenderle.

— Informar a la mujer sobre cuándo va a recibir los resultados.

- Por el contrario, los siguientes factores pueden ser fuente de preocupación para la mujer en estos momentos:

  — Recibir la carta de rellamada un sábado.

  — El tiempo de espera entre la recepción de la carta de rellamada y la cita en el centro médico.

  — Dar razones vagas para la rellamada (p. ej. "tienen que repetirse las pruebas por una serie de razones").

  — Decir a la mujer que "no hay que preocuparse" o no "hay que alarmarse."

  — Decir a la mujer que los resultados de la mamografía no están claros (las mujeres lo asocian con algo amenazador).

  — Decirle a la mujer que las razones de la rellamada se le explicarán en el centro médico cuando se la cite (la mujer asume que son malas noticias).

  — Utilizar la palabra "cáncer" en la carta de invitación cuando se hace alusión a la posibilidad de una rellamada.

  — Utilizar las palabras "cáncer", "algo erróneo", "tratamiento" o "anormalidad" en la carta de rellamada.

  — Comenzar la carta de rellamada con la frase "en la mayoría de las mujeres los resultados de la segunda visita muestran que no tienen cáncer" en lugar de "para la mayoría de las mujeres a las que se ha vuelto a llamar se ha encontrado que tienen mamas normales."

  — Decir a la mujer en la carta/folleto de rellamada que la evaluación se realizará en un hospital en lugar de en un centro, en una unidad o en una clínica.

— Decir a la mujer que la verá "un equipo de especialistas."

— Decir a la mujer que dispone en el centro de una enfermera "orientadora" o de una "orientadora" en lugar de una "enfermera encargada del cuidado de mama."

— Dar descripciones muy detalladas en el folleto de rellamada sobre la biopsia.

- Una última conclusión interesante a extraer de este estudio es que la mujer debe saber desde el primer momento que existe la posibilidad de que se la vuelva a llamar. Si la mujer espera que esto pueda ocurrir, se preocupará pero no tanto como si la toma por sorpresa.

Smith et al.(73) en una investigación realizada en 1991 en el Reino Unido, habían encontrado que las mujeres, en el momento en que se las volvía a llamar para realizar más pruebas, se mostraban más satisfechas cuando se les ofrecía la posibilidad de ponerse en contacto telefónico con alguien del centro médico para hablar de las razones de la rellamada y cuando se ofrecía una explicación de lo que se iba a hacer en el centro médico cuando acudiese.

3.2.3.4. Necesidades de adaptación de la terminología médica al lenguaje cotidiano

Roche et al. (1998) (74) realizaron entrevistas a dos muestras de mujeres estadounidenses con ingresos bajos, una de habla inglesa y otra de habla hispana, con el objetivo de descubrir términos utilizados en la comunicación que fuesen especialmente difíciles de comprender o que tuviesen un significado distinto para hispanas y estadounidenses. Hubo coincidencias entre ambos grupos en que eran pocas o muy pocas las mujeres que comprendían bien el significado de tres términos comúnmente utilizados en el proceso de comunicación en los programas de cribado de cáncer de mama. La palabra "cáncer" tan solo fue capaz de definirla correctamente el 11% de la muestra de las mujeres que hablaban inglés y ninguna de las que hablaba español. El término "en riesgo", el 19% y el 11%, respectivamente; y la expresión "factores de riesgo" el 32% y 13%, respectivamente. Entre las hispanas se detectaron, además, dificultades de comprensión de otros términos también habituales tales como "diagnosticado", solo lo comprendía correctamente el 45%, y "cribado" el 46%.

3.2.4. Características del diseño del material impreso

Paul et al. (1997) (42) elaboraron una lista de comprobación (*checklist*) de las características de diseño que debería presentar el material impreso para ser efectivo, compiladas de las recomendaciones de la literatura. El *checklist* inicial fue evaluado por un grupo de expertos y con sus aportaciones se desarrolló el checklist definitivo elabor contenía 29 ítems divididos en 8 categorías, que se recogen en la tabla 15. En función de la lista de comprobación, diseñaron 6 folletos, aunque eran sobre el cribado de cáncer de cérvix y no sobre el de mama, que iban desde dos folletos de alta calidad a dos folletos de baja calidad. Los folletos fueron evaluados por expertos y por usuarias que coincidieron en otorgar una mayor puntuación a los folletos de alta calidad.

4. Características de la información escrita proporcionada por los programas de cribado de cáncer de mama

La finalidad de este análisis es conocer qué tipo de información impresa están proporcionando los diferentes programas de cribado de cáncer de mama existentes en España a las potenciales usuarias del mismo. Esos datos, una vez contrastados con las recomendaciones de la revisión sistemática y con las sugerencias de los grupos focales, permitirán extraer conclusiones para mejorar las estrategias de transmisión de la información impresa.

4.1. Material y método

Para la realización de este análisis se procedió, en primer lugar, a contactar con los responsables de estos programas en las distintas comunidades y ciudades autónomas españolas. En un primer momento, se les dirigió una carta, firmada por el responsable de la investigación, en la que se les informaba de la finalidad del proyecto y se les solicitaba que enviasen todos los documentos informativos impresos que hubiesen elaborado en relación con el cribado de cáncer de mama (folletos, trípticos, carta inicial, carta de comunicación de resultados, etc.). Después de esa carta se contactaba telefónicamente con ellos para reiterarles la petición del material. Si después de un tiempo no se recibía, se les volvía a solicitar hasta un máximo de tres veces.

Finalmente el material del que dispusimos para cada comunidad autónoma se resume en la tabla 5. Dieciocho programas de cribado (94,73%) enviaron material informativo impreso. El material informativo era diferente según los programas de cribado. Una parte de ese material tiene como finalidad invitar a participar en el programa (tríptico, folleto, carta inicial y carta de primera cita) y la otra comunicar los resultados (carta de resultados normales, carta de control intermedio y carta para realizar pruebas de confirmación diagnóstica). Tres programas presentaban además trípticos u hojas de información complementaria en diversos momentos del proceso de cribado (en el momento de realizar la mamografía, al tener que realizar pruebas de confirmación diagnóstica). Algunos programas facilitaron además folletos sobre autoexploración mamaria.

Tabla 5. Materiales impresos de información de los programas de cribado de cáncer de mama

Comunidad/ Ciudad Autónoma		Material invitación			Cartas de resultados		
		Folleto/ Tríptico	Carta Inicial	Carta 1ª cita	Carta resultado normal	Carta rellamada (Pruebas Confirmación Diagnóstica)	Carta Control Intermedio
Andalucía							
Aragón		X	X	X	X	X	
Asturias		X	X	X	X	X	X
Baleares				X	X		X
Canarias				X	X		X
Cantabria		X		X	X	X	X
Castilla-La Mancha		X	X	X	X		X
Castilla y León		X	X		X		X
Cataluña[1]		X	X	X	X		X
Ceuta		X					
C. Valenciana		X	X	X	X		X
Extremadura				X		X	
Galicia		X	X	X	X	X	X
Madrid		X	X	X	X		
Melilla			X				
Murcia		X		X	X	X	
Navarra				X	X	X	X
País Vasco[2]		X		X	X	X	X
La Rioja		X		X	X		
Total	N	13	9	15	15	8	11
	%	72,22	47,36	78,94	78, 94	42,10	57,89

Además se realizó una revisión no exhaustiva de las páginas web de los programas de cribado de cáncer de mama y de su contenido, que puede consultarse en el anexo F.

4.1.1. Procedimiento y Análisis

Antes de proceder a la tarea de registrar los indicadores informativos presentes en los distintos documentos, se analizaron diferentes estudios que aludían al tipo de información que debía estar presente en los programas de cribado (40, 47, 57, 61, 63, 75-77).

Como resultado de la discusión de los datos de esos trabajos se procedió a elaborar una lista de comprobación (*checklist*) de las características de la información que se agrupan en diferentes categorías y subcategorías (anexo G).

A continuación, dos revisores, de manera independiente, leían los documentos y decidían sobre el grado de correspondencia con alguno de los indicadores que estaban presentes en el listado de referencia. El grado de acuerdo entre los revisores fue del 95%. Las discrepancias tuvieron lugar con algún ítem que podría tener una doble asignación o con alguno que no tenía una ubicación clara en el listado predeterminado. La asignación final se realizó por consenso.

También se elaboró un *checklist* para evaluar la legibilidad de los folletos (tabla 11), basado en las reglas de estilo de la tabla 1.

4.2. Resultados

En España existen diecinueve programas de cribado de cáncer de mama, de los que dieciocho han enviado material de información escrita. Dieciséis programas enviaron material informativo tanto de la fase de invitación como de la de comunicación de resultados y dos solo de la fase de invitación.

Todos los programas, excepto el de Ceuta, tienen una carta de invitación, y quince programas envían una carta con una cita prefijada, los otros tres (Castilla y León, Ceuta y Melilla) citan a la mujer a través del médico de cabecera o piden a las usuarias que soliciten la cita telefónicamente. De los programas que ofrecen una cita prefijada por carta, seis envían una carta de presentación previa a la carta de cita (tabla 5).

No todos los programas comunican todos los resultados de la mamografía por carta. La mayor parte de los programas utilizan el correo para notificar los resultados normales de la exploración, pero bastantes programas transmiten los resultados positivos a través de una llamada telefónica o a través del médico de cabecera.

4.2.1. Información sobre el cáncer de mama

Las características de información sobre el cáncer de mama se recogen en la tabla 6. Casi todos los programas ofrecen información sobre qué es el cáncer de mama, siete de los programas informan sobre los factores de riesgo y seis sobre la incidencia de la enfermedad. Otros datos relacionados con la patología, como la historia natural del cáncer de mama, el riesgo de desarrollar o de morir por cáncer de mama, la supervivencia y la mortalidad casi no aparecen en el material informativo. La mayor parte de la información se concentra en los folletos informativos.

Tabla 6. Características de la información sobre el cáncer de mama

INDICADORES	MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL N=18	
	FOLLETO N=13	CARTA N=17	TOTAL N=18		NORMAL N=15	C.I. N=11	C.R. N=8		
	N	N	N	%	N	N	N	N	%
¿Qué es el cáncer de mama?	8	9	14	77,7	1	0	0	14	77,7
Factores de riesgo	7	0	7	38,8	1	0	0	7	38,8
Edad como factor de riesgo	5	0	5	27,7	0	0	0	5	27,7
Otros factores de riesgo	6	0	6	33,3	1	0	0	6	33,3
Historia natural del cáncer de mama	3	0	3	16,6	0	0	0	3	16,6
Incidencia de cáncer de mama	6	1	6	33,3	0	0	0	6	33,3
Riesgo de desarrollar cáncer de mama	3	0	3	16,6	0	0	0	3	16,6
Supervivencia de cáncer de mama	0	0	0	0,0	0	0	0	0	0,0
Mortalidad por cáncer de mama	0	0	0	0,0	0	0	0	0	0,0
Riesgo de morir por cáncer de mama	2	0	2	11,1	0	0	0	2	11,1

C.I.: Cartas de control intermedio; C.R.: Carta de rellamada para pruebas de confirmación diagnóstica.

4.2.2. Información sobre el programa de cribado

La información sobre los programas de cribado se agrupan en varias subcategorías: objetivos y características, organización, y logística del programa; prueba de cribado; pruebas de confirmación diagnóstica; beneficios y riesgos; y otros aspectos (control de calidad, derechos de los pacientes, información para minimizar los daños emocionales, bibliografía científica y organismos que avalan la información).

Las características de la información escrita sobre los objetivos, las características, la organización y la logística del programa se muestran en la tabla 7. En general se ofrece una información bastante completa en estos apartados. Todos los programas informan de cuáles son sus objetivos. Esta información aparece siempre en el material de invitación y con bastante frecuencia en las cartas de resultados.

También es habitual la información sobre aspectos organizativos del programa, como cuales son la población objetivo y el intervalo de cribado. La información sobre qué hacer en caso de presentar síntomas en el intervalo aparece especialmente en las cartas de resultados negativos o de controles intermedios.

En el material de invitación se identifica la organización responsable del programa de cribado y la mayor parte de las cartas están firmadas por el responsable del programa de cribado. Cuando los programas disponen de una carta de presentación previa a la de citación, suele estar firmada por autoridades sanitarias (consejeros/as de sanidad, directores/as generales). Todos los programas proporcionan formas de contacto (habitualmente el número de teléfono) aunque solo cuatro indican cómo obtener más información en caso de necesitarla (tabla 7).

La información logística se concentra sobre todo en las cartas. Todos los programas ofrecen información sobre como será citada la mujer para la realización de la mamografía y quince programas envían una carta de invitación con una cita prefijada.

Tabla 7. Características de la información sobre el programa de cribado de cáncer de mama

INDICADORES		MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL N=18	
		FOLLETO N=13	CARTA N=17	TOTAL N=18		NORMAL N=15	C.I. N=11	C.R. N=8		
		N	N	N	%	N	N	N	N	%
Objetivos y características	Objetivos del programa	13	17	18	100	9	6	5	18	100
	¿Qué significa detección precoz?	3	0	3	16,6	0	0	0	3	16,6
	¿Qué es un programa de cribado?	3	0	3	16,6	0	0	0	3	16,6
	Población diana	12	14	16	88,8	2	2	0	16	88,8
	Mujeres	5	2	7	38,8	1	0	0	7	38,8
	Grupo de edad	11	13	15	83,3	1	1	0	15	83,3
	Alusión a mujeres fuera del rango de edad y/o con especial riesgo	2	0	2	11,1	0	1	0	3	16,6
	¿Por qué se invita a mujeres aparentemente sanas?	2	0	2	11,1	0	0	0	2	11,1
	Intervalo de cribado	13	12	15	83,3	15	11	0	16	88,8
	¿Qué hacer en caso de presentar síntomas en el intervalo?	8	3	10	55,5	15	10	0	15	83,3
Organización	Identificación de la organización	13	17	18	100	13	9	6	18	100
	Fecha de puesta en marcha del programa	4	2	4	22,2	0	0	0	4	22,2
	Contacto	10	16	18	100	9	9	8	18	100
	Teléfono	10	16	18	100	8	9	8	18	100
	Dirección postal	3	4	7	38,8	3	1	3	7	38,8
	Dirección de correo electrónico	0	2	2	11,1	2	0	1	3	16,6
	Otros	0	3	3	16,6	2	0	3	5	27,7
	¿Cómo obtener información complementaria?	3	4	4	22,2	2	0	0	5	27,7
	Servicios de información	1	1	1	5,5	0	0	0	1	5,5
	Líneas telefónicas especializadas	1	1	1	5,5	0	0	0	1	5,5
	Otros	1	3	3	16,6	2	0	0	4	22,2
	Firmas	0	17	17	94,4	15	11	8	18	100
	Representante administración	0	12	12	66,6	2	1	2	12	66,6
	Responsable del programa	0	10	10	55,5	13	10	6	14	77,7
	Otros médicos	0	0	0	0,0	0	0	1	1	5,5

Tabla 7. (cont.) Características de la información sobre el programa de cribado de cáncer de mama

INDICADORES		MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL N=18	
		FOLLETO N=13	CARTA N=17	TOTAL N=18		NORMAL N=15	C.I. N=11	C.R. N=8		
		N	N	N	%	N	N	N	N	%
Logística	Información sobre como será citada para la mamografía	13	17	18	100	12	0	0	18	100
	Cita (fecha, hora, lugar…)	0	15	15	83,3	0	0	0	15	83,3
	Cómo pedir o cambiar la cita	4	16	17	94,4	0	0	0	17	94,4
	¿Qué debe llevar a la cita/ mamografía?	2	15	16	88,8	0	0	1	16	88,8
	Documentos (DNI, tarjeta sanitaria, otros)	2	12	13	72,2	0	0	0	13	72,2
	Mamografías previas	1	8	8	44,4	0	0	1	8	11,1
	¿Cómo prepararse para la mamografía?	4	13	15	83,3	0	0	0	15	83,3
	Petición de notificar cambios de dirección	3	0	3	16,6	3	1	0	5	27,7

C.I.: Cartas de control intermedio; C.R.: Carta de rellamada para pruebas de confirmación diagnóstica.

La información sobre la prueba de cribado se agrupa en cuatro subcategorías: información relativa al procedimiento, a los resultados, a la validez y al control de calidad del proceso (tabla 8).

La mayor parte de los contenidos se encuentran en el material de invitación, excepto los relativos a los resultados. No todos los programas envían por carta los resultados cuando la usuaria necesita exploraciones complementarias (para un control mamográfico intermedio o para pruebas de confirmación diagnóstica), pero cuando lo hacen también suelen aportar información sobre la cita.

Existe una información detallada del procedimiento aunque no suele hacerse referencia a la necesidad de comprimir la mama ni al personal que hace o lee la mamografía (tabla 8).

La información sobre la validez de la prueba de cribado se limita a hablar sobre la fiabilidad de la prueba en términos cualitativos y los datos sobre la sensibilidad, especificidad, y valores predictivos de la prueba son prácticamente inexistentes. Hay que resaltar que pocos programas hacen referencia a los controles de calidad del proceso (tabla 8).

Tabla 8.Características de la información sobre la mamografía

INDICADORES		MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL N=18	
		FOLLETO N=13	CARTA N=17	TOTAL N=18		NORMAL N=15	C.I. N=11	C.R. N=8		
		N	N	N	%	N	N	N	N	%
Información sobre la mamografía	¿Qué es una mamografía?	12	16	18	100	8	7	0	18	100
	Finalidad	8	8	13	72,2	0	0	0	13	72,2
	¿Cómo se hace la prueba?	9	4	12	66,6	0	1	0	12	66,6
	Explicación de la necesidad de comprimir la mama	5	0	5	27,7	0	0	0	5	27,7
	¿Cuánto dura la prueba?	6	7	10	55,5	0	0	0	10	55,5
	Grado de complejidad	8	6	12	66,6	0	0	0	12	66,6
	Personal que realiza la mamografía	6	0	6	33,3	0	0	0	6	33,3
	Opción de que la realice personal femenino	1	0	1	5,5	0	0	0	1	5,5
	¿Quién hace la lectura de la mamografía?	6	1	7	38,8	1	1	1	8	44,4
	Simple/doble lectura de la mamografía	2	0	2	11,1	0	0	0	2	11,1
	Gratuidad de la prueba (económicos)	7	8	10	55,5	0	0	1	10	55,5
Resultados	Resultados (Mención)	6	0	6	33,3	15	9	1	15	83,3
	Descripción del significado de los resultados	5	0	5	27,7	11	9	1	13	72,2
	Tiempo de espera por los resultados	5	6	10	55,5	1	0	0	10	55,5
	¿Cómo se reciben los resultados?	10	9	14	77,7	4	3	2	15	83,3
	¿Cómo y cuándo se pondrá en contacto para una próxima cita?	7	0	7	38,8	13	7	0	14	77,7
Validez	Fiabilidad	8	4	11	61,1	0	0	0	11	61,1
	Dato cualitativo	7	4	10	55,5	0	0	0	10	55,5
	Dato cuantitativo	2	0	2	11,1	0	0	0	2	11,1
	Sensibilidad	0	0	0	0,0	0	0	0	0	0,0
	Especificidad	1	0	1	5,5	0	0	0	1	5,5
	Valor predictivo positivo/Valor predictivo negativo	0	0	0	0,0	0	0	0	0	0,0

Tabla 8. (cont.) Características de la información sobre la mamografía

INDICADORES		MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL N=18	
		FOLLETO N=13	CARTA N=17	TOTAL N=18		NORMAL N=15	C.I. N=11	C.R. N=8		
		N	N	N	%	N	N	N	N	%
Calidad	Control de calidad de mamógrafos y técnicos	4	0	4	22,2	0	1	1	4	22,2

C.I.: Cartas de control intermedio; C.R.: Carta de rellamada para pruebas de confirmación diagnóstica.

Los indicadores para evaluar la información sobre las pruebas de confirmación diagnóstica se resume en la tabla 9. Doce programas mencionan la posibilidad de tener que realizar pruebas de confirmación diagnóstica, aunque solo diez lo hace antes de la participación de la mujer en el cribado. Únicamente cuatro programas aportan información sobre la proporción de mujeres que las necesitan. No suelen describirse cuales son las posibles pruebas, ni el tiempo que habrá que esperar hasta tener el resultado. No suelen ofrecerse alternativas para ampliar información sobre las pruebas de confirmación diagnóstica ni el asesoramiento del personal sanitario.

También se ha analizado la presencia de otras informaciones relevantes, relativas a los beneficios y riesgos asociados al cribado, a la información proporcionada para minimizar los daños emocionales asociados a los resultados del cribado y a las fuentes que respaldan la información aportada (Tabla 10).

La mayor parte de la información se centra en los beneficios del programa (la importancia de la detección y del tratamiento precoz). Existe una información muy limitada sobre los riesgos asociados al cribado, solo se hace referencia a las molestias/dolor durante la prueba o a los efectos de la radiación. Ningún programa informa sobre la posibilidad de sobrediagnóstico (CDIS), sobretratamiento o sobre el porcentaje de resultados falsos positivos y únicamente en un folleto se hace referencia al porcentaje de falsos negativos.

En ninguno de los programas se hace referencia a la solicitud de consentimiento informado. Tampoco suele aportarse información sobre el carácter voluntario de la participación o la confidencialidad de los datos, ni se hace mención a las fuentes bibliográficas que sustentan la información. Tres programas continúan aportando información sobre la autoexploración mamaria.

Tabla 9. Características de la información sobre las pruebas de confirmación diagnóstica

INDICADORES	MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL N=18	
	FOLLETO/ TRÍPTICO N=13	CARTA N=17	TOTAL N=18		NORMAL N=15	C.I. N=11	C.R. N=8		
	N	N	N	%	N	N	N	N	%
Mención de la posibilidad de necesitar pruebas de confirmación diagnóstica	9	1	10	55,5	0	0	4	12	66,6
Razones para pruebas de confirmación diagnóstica	8	0	8	44,4	1	1	2	11	61,1
Proporción de mujeres que necesitan pruebas de confirmación diagnóstica	4	0	4	22,2	0	1	0	5	27,7
¿Qué pruebas de confirmación diagnóstica se van a realizar?	6	1	7	38,8	0	0	8	11	61,1
Mención	5	0	5	27,7	0	0	1	6	33,3
Descripción de cada prueba	2	1	3	16,6	0	0	0	3	16,6
Razones del uso de prueba	5	0	5	27,7	0	1	8	12	66,6
Información sobre la forma de citación	4	1	5	27,7	0	1	6	8	44,4
Información para inducir a realizar la prueba	1	0	1	5,5	0	1	2	3	16,6
Tiempo de espera por los resultados	0	0	0	0,0	0	0	0	0	0,0
Mención de dónde ampliar la información	1	0	1	5,5	0	3	5	6	33,3
Información sobre la posibilidad de asesoramiento del personal sanitario	0	0	0	0,0	0	0	1	1	5,5

C.I.: Cartas de control intermedio; C.R.: Carta de rellamada para pruebas de confirmación diagnóstica.

Tabla 10. Otras características de la información de los programas de cribado de cáncer de mama

INDICADORES		MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL	
		FOLLETO N=13	CARTA N=17	TOTAL N=18		C.R.N N=15	C.I. N=11	C.R. N=8		
		N	N	N	%	N	N	N	N	%
Derechos de la usuaria	Información sobre la libertad para decidir si se realiza o no la prueba	1	3	3	16,6	0	0	0	3	16,6
	Consentimiento informado	0	0	0	0,0	0	0	0	0	0,0
	Confidencialidad	2	0	2	11,1	0	0	0	2	11,1
	Explicación de la obtención de datos personales	0	0	0	0,0	0	0	0	0	0,0
	Aclaración del manejo de la información	2	0	2	11,1	0	0	0	2	11,1
	Mención de que existen ventajas e inconvenientes derivados de la mamografía	1	0	1	5,5	0	0	0	1	5,5
Beneficios	Diagnóstico: Detección precoz	10	12	16	88,8	0	0	0	16	88,8
	Información sobre el tratamiento precoz/ menos invasivo	8	5	11	61,1	0	0	0	11	61,1
	Información sobre el aumento de la supervivencia	2	0	2	11,1	0	0	0	2	11,1
	Reducción de riesgos	4	0	4	22,2	0	0	0	4	22,2
	Reducción relativa de mortalidad	4	0	4	22,2	1	1	0	4	22,2
	Reducción absoluta de mortalidad	1	0	1	5,5	0	0	0	1	5,5
Riesgos	Efectos de la radiación	7	0	7	38,8	0	0	0	7	38,8
	Posibilidad de dolor/malestar durante la prueba y tiempo después	8	7	13	72,2	1	0	0	13	72,2
	Sobrediagnóstico	0	0	0	0,0	0	0	0	0	0,0
	Sobretratamiento	0	0	0	0,0	0	0	0	0	0,0
	Falso positivo (Porcentaje)	0	0	0	0,0	0	0	0	0	0,0
	Falso negativo (Porcentaje)	1	0	1	5,5	0	0	0	1	5,5
Minimizar daños emocionale	Mención de que la mayoría de las mamografías son normales	9	6	12	66,6	0	0	1	12	66,6
	Información para reducir temor anticipado por las pruebas de confirmación diagnóstica	4	0	5	27,7	0	0	0	5	33,3
	Información para reducir la ansiedad por los resultados	1	0	1	5,5	0	0	0	1	5,5
	Información para reducir la ansiedad y el temor al cáncer	2	5	6	33,3	0	0	0	6	33,3
	Mencionar la existencia de tratamientos eficaces	2	5	6	33,3	0	0	0	6	33,3
Otra información	Información sobre autoexploración mamaria	3	0	3	16,6	1	1	0	4	22,2
	Bibliografía científica	0	0	0	0,0	0	0	0	0	0,0
	Organismos que avalan la información	1	0	1	5,5	0	0	0	1	5,5

C.R.N.: Carta de resultados normales; C.I.: Carta de control intermedio; C.R.: Carta de rellamada para pruebas de confirmación diagnóstica.

Al analizar el estilo de los folletos de los programas de cribado de cáncer de mama, se observa que utilizan los recursos sugeridos como adecuados. Los aspectos que menos se ajustan a las recomendaciones son el tamaño de la letra (que no suele ser mayor de 12 puntos), que el texto casi siempre está justificado a la izquierda y a la derecha y que no suelen utilizar ilustraciones relevantes (tabla 11).

Tabla 11. Características de formato de los folletos de cáncer de mama.

Indicadores		Folletos N=13	
		N	%
Estructura sintáctica de los contenidos	Utilizar frases cortas	13	100
	Utilizar la voz activa	13	100
Estructura semántica de los contenidos	Utilizar una secuencia temporal	13	100
	Utilizar términos concretos	13	100
	Mantener una fluidez coherente	13	100
	Utilizar formas personales del verbo	13	100
Características físicas	Utilizar un tipo de letra sencillo	13	100
	Utilizar un tamaño de letra de 12 puntos	7	53,85
	Utilizar doble espacio entre líneas	12	92,31
	Coordinar el tamaño, la longitud de la línea y el espaciado entre líneas	13	100
	Utilizar márgenes de espacio en blanco alrededor del texto	12	92,31
	Justificar el texto solamente en la parte izquierda	2	15,38
	Utilizar una impresión oscura sobre un fondo en color claro	12	92,31
	Utilizar altos contrastes de color entre la impresión y el fondo	12	92,31
	Utilizar menos de 3 tipos de letras diferentes	13	100
	No utilizar bloques de cursivas	11	84,62
	No utilizar bloques de mayúsculas	12	92,31

Tabla 11. (cont.) Características de formato de los folletos de cáncer de mama.

Indicadores		Folletos N=13	
		N	%
Técnicas de presentación	Utilizar párrafos breves	13	100
	Utilizar un párrafo por tópico	13	100
	Comenzar el párrafo con el título del tópico	12	92,31
	Utilizar encabezamientos para los párrafos	11	84,62
	Presentar los encabezamientos en forma de preguntas	11	84,62
	Utilizar letras minúsculas para los encabezamientos	10	76,92
	No envolver el texto en las ilustraciones	10	76,92
	Utilizar números para señalar (primero, segundo)	0	0
	Utilizar subrayado	5	38,46
	Utilizar negrita	7	53,85
	Utilizar cursiva	2	15,38
	Utilizar mayúsculas	8	61,54
	Utilizar color	9	69,23
	No utilizar más de dos recursos para destacar una parte del texto	13	100
Ilustraciones y gráficos	Utilizar ilustraciones	11	84,62
	Utilizar ilustraciones relevantes	1	7,69
	Utilizar ilustraciones realistas	9	69,23
	Utilizar color (no solo en blanco y negro)	11	84,62

Además se realizó una revisión de páginas Web de los programas de cribado de cáncer de mama y se analizó su contenido, que se resume en el anexo F.

5. Valoración de las recomendaciones por parte de las usuarias y de los profesionales sanitarios

5.1. Grupos focales de usuarias del programa de cribado

5.1.1. Objetivos

Objetivo general. Conocer la valoración de las usuarias sobre las recomendaciones basadas en la evidencia de la información escrita que deben aportar los programas de cribado de cáncer de mama.

Objetivos específicos

- Indagar en torno al conocimiento, opiniones y actitudes sobre el cáncer de mama y sobre los programas de cribado.
- Conocer las opiniones y actitudes sobre su experiencia en un programa de cribado de cáncer de mama.
- Conocer a qué información sobre el programa de cribado tuvieron acceso, cuál es su opinión sobre esta información y cómo creen que debería transmitirse (quién, cuándo y cómo).
- Conocer su opinión sobre la forma de comunicar datos numéricos que resulta más fácilmente comprensible.
- Conocer su opinión sobre las recomendaciones de información elaboradas (tabla 14).

5.1.2. Método

Población objetivo. Mujeres españolas de 50 a 64 años, invitadas a participar en programas de detección precoz del cáncer de mama en los últimos seis meses que no hayan sido diagnosticadas de esta enfermedad.

Diseño del estudio. Se llevaron a cabo dos reuniones de grupo focal con usuarias del programa de cribado en dos puntos diferentes de España.

Para seleccionar los puntos (municipios) en los que se realizarían los grupos focales y considerando el conjunto de las comunidades autónomas,

se agrupó la población por conglomerados, estableciéndose dos conglomerados poblacionales del siguiente modo: municipios de más de 20 000 habitantes y municipios de hasta 20 000 habitantes. Se determinó la realización de un grupo focal en cada uno de los conglomerados y para la selección de los municipios se tuvieron en cuenta criterios de hábitat (urbano, semiurbano y rural) y como variable transversal a estos, el binomio costero/interior.

También se tuvieron en cuenta otras variables:

- Edad. La cohorte objeto de estudio corresponde a las mujeres de 50 a 64 años. La edad de referencia era la que tenía la mujer en el momento en que fue invitada a participar en el programa (siempre dentro de los últimos seis meses).

- Nivel educativo. Se tuvo en consideración en la formación de los grupos, ya que debía garantizar un equilibrio interno que permitiese una homogeneidad en el diálogo, aunque también desde la heterogeneidad.

- Situación sociolaboral/ocupacional desde un criterio convencional de proporcionalidad, en orden a efectuar una selección de las participantes heterogénea.

- Mujeres sin diagnóstico de cáncer de mama. En algunos casos las usuarias podrían haber necesitado pruebas de confirmación diagnóstica para alcanzar el resultado definitivo, pero no debería haber un exceso de representación en los grupos.

En la tabla 12 se recoge la distribución de las mujeres en los dos grupos focales.

Las tareas de captación de las participantes en los grupos de la población diana del cribado se efectuaron a través de empresas ubicadas en las provincias de cada uno de los municipios seleccionados, que emplearon un cuestionario-filtro en el que se detallaban los criterios de inclusión/exclusión en cada grupo. Para el reclutamiento, se combinó el recurso a la "técnica de la bola de nieve", a través de redes sociales naturales, con el empleo de las propias bases de datos de las empresas.

Tabla 12. Distribución de los grupos focales de usuarias del cribado de cáncer de mama

ENTIDADES SELECCIONADAS EN CADA CONGLOMERADO POBLACIONAL SEGÚN TIPO DE HÁBITAT	GRUPOS DE EDAD Y NIVEL EDUCATIVO
Urbano (costero): Gijón	Grupo de mujeres de 50 a 64 años con estudios universitarios o secundarios
Semirrural (interior): Ejea de los Caballeros (Zaragoza)	Grupo de mujeres de 50 a 64 años con estudios secundarios primarios finalizados o sin finalizar

En los grupos focales realizados con las usuarias de los programas de cribado de cáncer de mama participaron un total de 16 mujeres (2 grupos de 8 mujeres). Las características de las participantes en los grupos se muestran en el anexo H.

Desarrollo de las dinámicas grupales. La participación en los grupos tenía carácter gratuito, es decir, no remunerado. Se gratificó la presencia con un pequeño obsequio, práctica habitual en el empleo de esta técnica de investigación. El trabajo de campo fue llevado a cabo por una empresa privada de sociología, en julio de 2008. La duración de las dinámicas grupales osciló entre una hora y media y dos horas.

Análisis de los resultados. El análisis del conjunto de la producción recogida se orientó al establecimiento de un discurso global. Para jerarquizar la importancia de los elementos que articulan ese discurso global se atendió a sus polaridades: consenso/disenso, implícito/explicito, emisión espontánea/reactiva. En todo caso el análisis de los discursos bascula entre descripción e interpretación, fijándose en las recurrencias y las contradicciones, partiendo de lo manifestado para intentar acceder a lo latente.

5.1.3. Resultados

El análisis de los resultados se divide en cuatro apartados: conocimiento sobre la detección precoz de cáncer de mama, experiencia personal en la participación en un programa de cribado de cáncer de mama, preferencias sobre la presentación de información numérica y valoración sobre la propuesta de recomendaciones de información de los programas de cribado.

5.1.3.1. Conocimiento, actitudes y opiniones de las mujeres ante la detección precoz del cáncer de mama

Los grupos realizados ponen de manifiesto un conocimiento ambiguo del significado de la detección precoz, ya que se identifica tanto con detección precoz como con prevención.

"Preceptora: (...) Cuando oyen hablar de detección precoz, ¿en qué piensan?

N.º 4: En detectar rápido.

N.º 8: En prevenir." (Estrato urbano)

Al hilo de este asunto surgen ya las primeras referencias espontáneas a la falta de información en relación con esta temática.

"N.º 7: …He conocido casos, o conocemos casos, que en poco tiempo se les presenta, a lo mejor casos que no tiene ni..., vamos, no tan difíciles. Se entiende, lo entendemos, pero a la vez que lo entendemos a veces... mucha información no tenemos." (Estrato semirrural)

En los distintos grupos se pone de manifiesto un conocimiento impreciso sobre la población objetivo de la prueba y el intervalo de cribado (1-2 años).

"Preceptora: ¿…a qué edades tienen que empezar a hacerse mamografías?

N.º 4: A los cincuenta.

N.º 1: Yo opino que a partir de los treinta.

N.º 4: Depende.

N.º 8: Yo a partir de los cuarenta y cinco." (Estrato urbano)

Se evidencia la realización de mamografías al margen del programa a edades más tempranas (tanto en centros públicos como privados).

Se comentan algunos de los "factores de riesgo" que ellas conocen (antecedentes familiares, problemas de salud reproductiva, cáncer de ovarios...).

"N.º 8: También es que si alguna persona tuvo algún problema de pecho, de cáncer de matriz o de ovarios, también es conveniente que haga cada año una revisión.

N.º 1: Cuando se tienen antecedentes familiares.

N.º 8: Claro, es genético." (Estrato urbano)

5.1.3.2. Experiencia personal en el programa de cribado de cáncer de mama

En general se recogieron valoraciones positivas sobre la participación en el programa de cribado.

Se valoró de manera positiva la organización del programa, en cuanto al sistema de invitación, citación... Se recogieron opiniones sobre las ventajas de la unidad móvil (principalmente en lo que atañe a evitar el desplazamiento), aunque también se señalan deficiencias asociadas a sus aspectos organizativos.

> "N.º 1: Lo del camión está muy bien pensado, porque te evitan un viaje o dos, uno hacerla y otro los resultados, te da facilidades.
>
> N.º 8: Que la gente de aquí...
>
> N.º 1: La gente que está trabajando no tiene que pedir permiso para nada, porque llegas en un cuarto de hora." (Estrato semirrural)
>
> "N.º 1: Yo por ejemplo lo del camión lo veo bien, yo me lo hice en invierno y pasé más frío que ni sé, esperando en la calle. En el polideportivo estábamos una docena de mujeres temblando de frío." (Estrato semirrural)

También se refleja la satisfacción de las usuarias con la atención y el trato facilitado por los profesionales sanitarios, aunque surgen comentarios describiendo la experiencia del procedimiento como dolorosa.

> "N.º 5: Muy buena, te suelen tratar muy bien, el trato muy bien, todo muy bien.
>
> N.º 7: Te machacan un poco el pecho, pero muy bien.
>
> N.º 5: Eso es según la presión que te..." (Estrato semirrural)

Se reconoce la necesidad de un mayor grado de información sobre distintos aspectos relacionados con la detección precoz del cáncer de mama; aunque también se encuentran opiniones de que la participación de la población en las campañas de detección precoz del cáncer de mama no se ve determinada por la falta de información, sino por la falta de interés o dejadez de las mujeres.

> "N.º 7: Mucha información no tenemos.
>
> N.º 3: A mí me parece que sí.

N.º 7: No.

N.º 3: Hay muchas charlas... y otras cosas, para que la mujer sepa un poco de todos estos temas, es fundamental; que la mujer tiene que saber que a una edad determinada, a los 45 años o a partir de allí, tiene que saber que tiene que hacerse una mamografía cada cierto tiempo, cada tres años o cada dos años. A partir de allí, es que es fundamental para la detección precoz del cáncer." (Estrato semirrural)

"N.º 5: Tampoco te explica nadie si hacer una mamografía todos los años puede ser perjudicial.

Todas: Claro, no te explican nada de eso…

Preceptora: ¿No se menciona en ningún lado el riesgo de radiación, por que se hace cada dos años? ¿Nada?

Todas: Nada de nada.

N.º 5: El que quiere pregunta o se entera por otro sitio." (Estrato urbano)

A pesar de esta desinformación, subyace en el discurso de las mujeres una "familiaridad" con la prueba de cribado y su objeto.

"N.º 7: Vas siempre de oídas.

N.º 3: Como ya lo haces anteriormente, ese día lo haces en distinto sitio pero lo haces lo mismo que en el otro lado." (Estrato urbano)

La conveniencia de realizar mamografías con carácter periódico procede de distintas vías: del entorno más inmediato, de los medios de comunicación y de la recomendación facultativa (médico de cabecera, ginecólogo).

Todas las alusiones a la información manejada por las mujeres hacen referencia a aquella de carácter verbal o a la difundida a través de distintos medios de comunicación. En cuanto a la información escrita previa a la participación en el programa, los dos grupos focales ponen de manifiesto el conocimiento exclusivo de la carta de invitación. No recibieron (o no lo recuerdan) un folleto informativo, solo una participante del estrato semirrural manifiesta un vago recuerdo de un folleto enviado en una campaña anterior.

5.1.3.3. Preferencias de las usuarias sobre la presentación de información numérica

Se indagó sobre las preferencias de las participantes en cuanto a la forma más adecuada y comprensible de transmitir información numérica sobre la sensibilidad, especificidad, VPP y VPN de la mamografía, sobre la incidencia y mortalidad de la enfermedad y sobre la reducción del riesgo de morir por cáncer de mama atribuida al cribado.

Para el desarrollo de esta parte de los grupos focales se elaboró un pictograma para ayudar a comprender conceptos como resultados falsos/verdaderos positivos y falsos/verdaderos negativos, sensibilidad, especificidad, VPP y VPN de la mamografía (anexo I).

Las participantes aluden espontáneamente a la mejor comprensión de los datos a través del pictograma. La comprensión de los conceptos de falso/verdadero positivo y falso/verdadero negativo por parte del conjunto de participantes es más rápida e ilustrativa a través del empleo del pictograma.

> "N.º 7: Es que también parece que este primero (se refiere al pictograma), está como muy bien explicado, lo encuentro como muy… que todo el mundo lo puede entender.
>
> Preceptora: ¿Les parece claro el dibujo?
>
> Todas: Sí, completamente." (Estrato urbano)

Los conceptos relacionados con la validez de la mamografía (sensibilidad y especificidad) resultan muy difíciles de comprender. Las participantes confunden la sensibilidad con la tasa de detección (proporción de mujeres a las que se les diagnostica cáncer sobre el total de mujeres cribadas).

> "N.º 7: Sí, te trae 4 de cada 5. Entonces ves, dices tú "¡madre día, aquí 5 y 4 con ello!
>
> Preceptora: Aquí es, si 5 mujeres tienen cáncer, a 4 de ellas mediante la mamografía se lo vamos a detectar. No es que 4 de ellas vayan a desarrollar un cáncer. Aquí 5 ya tienen el cáncer, pueden saberlo o no, porque si no se hacen una mamografía pueden no saberlo.
>
> N.º 7: Entonces se entiende peor.
>
> N.º 8: Entonces tendría que decir, de 5 mujeres se detecta 1 cáncer, de 5, 1, o sea que son 4. Yo lo entiendo mejor así.

N.º 2: No, todas tienen cáncer.

Preceptora: Todas tienen cáncer.

N.º 8: Pero se detecta. 4 de cada 5.

N.º 5: Es 1 la que se detecta.

N.º 8: Claro, es una la que tiene cáncer.

Preceptora: No, cáncer lo tienen todas, pero es en 1 en la que no se detecta.

N.º 7: Ah, pero está mal, claro." (Estrato urbano)

No hay consenso intergrupal sobre la mejor forma de presentación de los datos sobre la validez de la mamografía, aunque a nivel individual el grupo del estrato urbano indica que prefiere el porcentaje por ser más habitual su uso. En el estrato semirrural prefieren la presentación en números absolutos.

"N.º 5: El 80% yo pienso que es lo más práctico.

N.º 3: Yo sigo comprendiendo lo mismo.

Todas: Porcentajes. (…)

N.º 7: Se ve que estamos muy acostumbradas al porcentaje." (Estrato urbano)

A pesar de que los enunciados sobre los valores predictivos (positivo y negativo) de la prueba le resultan más fáciles de comprender, tampoco se aprecia consenso a nivel intergrupal sobre la forma de presentación de los datos. Tan solo se encuentra la elección del porcentaje en el estrato urbano.

En el desarrollo de las dinámicas grupales se manifiesta la preferencia por la difusión de mensajes "en positivo", independientemente del enunciado de proporciones elegido. Prefieren los datos de mujeres "sin" cáncer (especificidad, valor predictivo negativo).

"N.º 2: Si te lo dicen "normal" y ya parece que... más positivo.

N.º 7: O 10 de cada 125... (Sigue valorando la "proporción de mujeres con lesiones en la mamografía y cáncer de mama")

N.º 8: Es lo mismo, pero te lo dicen de esta manera y parece que lo ves más positivo." (Estrato semirrural)

No existe consenso con respecto a la forma de transmitir los datos de incidencia y mortalidad, pero si se rechazan las expresiones con decimales. En ambos grupos se alude a la opción del dato por 100 000 mujeres como comprensible, pero también se hace referencia a la expresión con numerador constante (1 de cada 1285 mujeres).

Sobre la reducción de la mortalidad por el cribado, el efecto es divergente. En uno de los grupos se realiza una valoración positiva, mientras que el otro se considera bajo el porcentaje de reducción que supone la detección precoz del cáncer.

"N.º 6: ¡Qué poco! El 20%.

Preceptora: Esto quiere decir que la detección precoz, al coger el cáncer en una fase temprana salva vidas.

N.º 1: Salva muy pocas mujeres." (Estrato urbano)

"N.º 1: Y si por hacerte la mamografía se salvan 20...

N.º 3: Aún es, de cada 100 aún es." (Estrato semirrural)

Se debe tener en cuenta que en ambos grupos se reveló el miedo de muchas mujeres al diagnóstico del cáncer de mama, de forma expresa o latente. Creen que determinados mensajes sobre la patología y los riesgos del cribado podrían tener como efecto retraer la participación en los programas de un sector de la población femenina.

"Preceptora: ¿Alguna de ustedes no se ha hecho nunca una mamografía?

N.º 4: Una servidora las ha hecho pero no fue a recogerlas, por eso no me consta que la he hecho.

Preceptora: ¿Por qué?, ¿por miedo?, ¿por qué?

N.º 4: Yo creo que sí, evito todos los temas, no evito, sino que veo en una revista eso y paso la hoja rápido.

Preceptora: ¿Por qué fue?

N.º 4: No lo sé." (Estrato semirrural)

5.1.3.4. Valoración de las usuarias sobre la propuesta de recomendaciones de información escrita de los programas de cribado de cáncer de mama

En este apartado se exponen los resultados obtenidos respecto a la valoración de la propuesta de recomendaciones basadas en la evidencia sobre la información que los programas de detección precoz del cáncer de mama deben facilitar a la población destinataria en diferentes momentos: el momento de la invitación a participar y en el momento de la comunicación de los resultados de la mamografía (tabla 14), valorando distintas dimensiones: los contenidos informativos, el formato o medio de transmisión, y el momento de dar la información.

5.1.3.4.1. Valoración de las usuarias sobre la propuesta de recomendaciones de información escrita en el momento de la invitación a participar

La edición o remisión de folletos o trípticos se valora de manera positiva. Se comenta que la información debería comenzar a difundirse a la población femenina antes de la edad de inicio de participación en el cribado para fomentar la concienciación sobre la importancia de participar en programas de detección precoz.

> "N.º 5: Eso, dar información a la gente, mandarle información o folletos o lo que sea a todo el mundo cuando te mandan la carta… Que la gente sepa lo que hay que hacer, o lo que no hay que hacer…
>
> N.º 1: Pero no esperar a tener 50 años.
>
> N.º 5: Bueno pero esas cosas...
>
> N.º 1: Las informaciones primero.
>
> Preceptora: ¿Creen que la información para la concienciación debería darse antes?
>
> N.º 1: Sí, claro que sí." (Estrato semirrural)

En cuanto al tipo o la cantidad de información que debe transmitirse en citas sucesivas del programa, aunque algunas explicaciones sobre el procedimiento podrían llegar a ser redundantes, algunas participantes consideran importante que se informe sobre la detección precoz en más de una ocasión.

> "N.º 1: De vez en cuando sí (se refiere a la facilitación de información), lo que pasa es que cuando te lo dicen la primera vez, como hice allí la primera vez, eres más joven, quiero decir que no ves tanto estas cosas, cuando eres más joven no te das cuenta de estos datos, creo yo." (Estrato semirrural)

Sobre los contenidos que deberían comunicarse en esta primera fase del programa, la mayoría son considerados de gran interés y utilidad informativa para lograr una participación informada de la población diana: explicación de la naturaleza y objeto del programa de cribado, qué es una mamografía y aspectos relacionados con la validez de la prueba.

Con respecto a la enfermedad, en uno de los grupos existen discrepancias sobre que información debería darse sobre la incidencia y mortalidad por cáncer de mama en la carta y/o folleto.

"Preceptora: Cree que se debería informar –Ud. me va a decir que no le parece muy interesante- sobre el cáncer de mama, sobre lo que vimos ahora, la incidencia, el riesgo de padecerlo…

N.º 1: Sí, ¿por qué no? La información sí.

N.º 8: Pero que no pongan el tanto por ciento.

N.º 1: El tanto por ciento sí, sí que digan la cantidad.

Preceptora: ¿Que lo expliquen claramente?

N.º 1: Por ejemplo estas dos (se refiere a la incidencia), yo lo encuentro bien que lo pongan en el folleto.

Preceptora: ¿La mortalidad?

Todas: No, no.

N.º 8: El tanto por ciento de mortalidad, como que no.

N.º 1: No, con que nos digan que… todas no mueren …" (Estrato urbano)

En los dos grupos se valora favorablemente indicar los beneficios de la mamografía (reducción de la mortalidad), aunque algunas mujeres consideran que la reducción es pequeña, lo que podría tener influencia desmotivadora hacia la participación en el programa de cribado.

Preceptora: Entonces, ¿no les parecería que debería informarse en un folleto sobre esto?

N.º 1: No porque… me desanimaría yo. (…)

N.º 1: Un 20% solamente y tener que ir a hacer mamografías, no..." (Estrato urbano)

La información sobre el procedimiento y los inconvenientes de la mamografía (necesidad de compresión de las mamas, incomodidad/dolor), creen que no tendrían por qué transmitirse en el momento de la invitación y en formato escrito; se prefiere la comunicación personal como explicación previa a la realización de la mamografía.

> "Preceptora: ¿Creen que deben mencionar la incomodidad, el dolor, que puede producirle la realización de la mamografía? ¿Y explicar la necesidad de compresión de las mamas? O sea, que es necesario apretarlas mucho y estrujarlas mucho.
>
> N.º 7: Yo creo que ahí no. Eso lo tiene que decir la enfermera o el médico que te lo vaya a hacer. 'Mira, tranquilita, te va a oprimir un poco', pero ponerlo ahí no." (Asienten). (Estrato urbano)

También consideran importante incluir información relativa a aspectos del programa como la población diana y el intervalo entre pruebas de cribado, explicando sus motivos.

En los aspectos logísticos, se evidencia la familiaridad con el proceso. Consideran importante la comunicación de cuestiones como la notificación de cambio de dirección o la inclusión de consejos acerca de la ropa y condiciones más adecuadas para la realización de la prueba ("al menos la primera vez").

No creen que sea necesaria la información previa sobre la posibilidad de que en algunos casos sea necesario realizar pruebas de confirmación diagnóstica.

> "N.º 7: Yo pienso que igual que no hay por qué poner que si tienes que hacer más pruebas… Porque las tiene que hacer una persona cada..." (Estrato urbano)

5.1.3.4.2. Valoración de la propuesta de recomendaciones sobre la información escrita de los programas para la comunicación de resultados

A. Comunicación de resultados normales

Hay división de opiniones entre la comunicación a través del médico de cabecera y por carta (uno de los grupos se decanta claramente por el médico de cabecera). En los grupos se pone de manifiesto la confianza inspirada por la figura profesional del médico de cabecera. Además en ambos grupos se le concede gran importancia a la rapidez en la comunicación del resultado de la prueba de cribado.

"Preceptora: Si son normales, les parece que sigan como ahora, comunicándolo por carta, ¿o preferían de otra manera? ¿A través del médico de cabecera, por teléfono?

N.º 1: Igual me da, pero rápido.

N.º 8: Yo prefería por una llamada, porque el correo, la carta puede llegar con retraso; o a través del médico de cabecera, que es como más familiar. Que te dice, 'oye mira, no tienes nada, hasta dentro de dos años no vuelvas a hacerlo.' Yo creo que es más familiar, de más confianza." (Estrato urbano)

En cuanto a los contenidos a transmitir se destaca: el intervalo de cribado de manera justificada y explicar qué hacer en caso de que se presenten síntomas durante ese período de tiempo.

"N.º 3: Lo que no sé si se puede pedir. Si sentimos alguna anomalía, por ejemplo, a los seis meses o al año de hacer la mamografía, ¿nos pueden hacer otra?" (Estrato urbano)

"N.º 3: Es que te pongan 'dentro de dos años, pues la volveremos a llamar', eso es normal que te lo pongan.

N.º 2: Así lo mandan.

Preceptora: Explicar qué hacer en caso de presentar síntomas durante el intervalo, si encuentra algún bulto... (Asienten)" (Estrato semirrural)

Se considera conveniente el empleo del término "normal", en lugar de "positivo/negativo" a la hora de comunicar los resultados, ya que la palabra "normal" no deja lugar a dudas.

"Preceptora: ¿Ustedes están de acuerdo que se debe recomendar utilizar la palabra "normal", más que "positivo"?

N.º 8: Sí, porque positivo puedes entenderlo maligno o benigno. Claro, puede haber ahí dos…

Todas: Mejor "normal." (Estrato urbano)

En cuanto al grado de comprensión de la información médica, no se puede hablar de opiniones bien definidas, en general se deduce que depende de la habilidad de comunicación del profesional sanitario que la transmite. Se aprecia una evolución positiva en la comunicación escrita a través de folletos/trípticos.

"Preceptora: Y los folletos, cuándo les dan folletos médicos, ¿también les parece complicado? ¿Utilizan lenguajes muy técnicos?

N.º 6: A mí hay algunas ocasiones en que sí, otras no.

N.º 1: Yo creo que cada vez menos.

N.º 7: De tanto estar haciendo todas estas cosas, que se está haciendo ahora…

N.º 1: Cada vez es más comprensible". (Estrato urbano)

B. Comunicación de la necesidad de realizar pruebas de confirmación diagnóstica (rellamada)

En esta fase del programa de cribado, el aspecto al que las mujeres le conceden más importancia es a la rapidez del proceso.

"N.º 7: Yo pienso que no es todo lo rápido que tiene que ser. (…)

N.º 1: Tendría que ser inmediato." (Estrato semirrural)

La comunicación por escrito o telefónica de la conveniencia de realizar pruebas de confirmación diagnóstica no se considera la más idónea. En este caso, prefieren que sea a través del médico de cabecera.

"N.º 1: Para eso está bien que se lo manden al médico de cabecera y que te manden ir al médico de cabecera dentro de tanto tiempo, lo más pronto posible. Más de ocho días no.

N.º 8: Como cuando haces unos análisis." (Estrato urbano)

Con relación a los contenidos de esta comunicación, las preferencias se orientan a la emisión de mensajes claros y tranquilizadores, evitando información vaga y contradictoria.

"N.º 4: Eso sí, que lo expliquen. 'No se asusten si tenemos que volver a citarlas'." (Estrato urbano)

Algunas mujeres consideran que debería informarse sobre el porcentaje de derivación a pruebas de confirmación diagnóstica y sobre su VPP.

"Preceptora: Es importante que te diga, por ejemplo que de las 1000 mujeres que hacían la mamografía a 50 se les mandaba hacer una prueba de confirmación diagnóstica.

N.º 8: Muy positivo.

Preceptora: Explicarles que de esas 50 solo a cuatro se le detecta un cáncer y las otras 46 es normal ¿creen que se le debe explicar, para no alarmar?

N.º 3: Yo creo que es su obligación." (Estrato semirrural)

La información sobre la cita que consideran fundamental es el lugar donde se va a realizar la(s) prueba(s) complementaria(s) o cómo cambiar la cita.

Consideran que deben recibir información sobre el tipo de prueba y el procedimiento, pero prefieren la comunicación verbal a través de un médico.

"N.º 3: El médico de cabecera.

Preceptora: El médico de cabecera.

N.º 3: Ginecólogo o ginecóloga más directamente.

N.º 1: El ginecólogo mejor, con otras palabras, creo yo. Por eso el ginecólogo, por eso el tema es de, igual da que sea ginecólogo que ginecóloga." (Estrato semirrural)

Se valora positivamente la posibilidad de ponerse en contacto con algún miembro del personal sanitario que va a atenderle para que pueda asesorarle en todo lo que necesite.

"Preceptora: (...) ¿Consideran eso importante? ¿Qué le ofreciesen la posibilidad de que se pudiesen poner en contacto con cualquier, bueno con cualquier, con determinadas personas, que no necesariamente tendría que ser un médico, podría ser una enfermera, una matrona, bueno con personas del programa de detección precoz, para asesorarle, para tranquilizarle?

N.º 1: Eso es muy importante.

(Asienten todas)

N.º 1: Muchísimo, te dan otra confianza." (Estrato semirrural)

Estas consideraciones pueden hacerse extensibles a la comunicación de las razones para realizar un control intermedio, y se destaca la importancia de informar acerca de cómo actuar en caso de que se presenten síntomas antes de la cita.

Además se considera de interés información sobre:

- Medios para obtener información complementaria. La vía telefónica se presenta como la más recomendable, ya que en el ámbito semirrural el acceso a Internet aún es bastante limitado (aunque no ocurre esto en el estrato urbano).

- La conveniencia de indicar que se informe de cualquier cambio de dirección.

En referencia a la identificación del organismo responsable del programa, existe un conocimiento impreciso. La responsabilidad se atribuye a los servicios de salud de sus respectivas administraciones autonómicas.

5.2. Grupo focal de profesionales sanitarios

5.2.1. Objetivos

Objetivo general. Conocer la valoración de los profesionales sanitarios sobre las recomendaciones basadas en la evidencia de la información escrita que deben aportar los programas de cribado de cáncer de mama.

Objetivos específicos

- Indagar sobre el conocimiento, opiniones y actitudes sobre los programas de cribado de cáncer de mama.

- Conocer su experiencia en facilitar información sobre el programa de cribado a las mujeres.

- Conocer su opinión sobre la forma de comunicar datos numéricos que resulta más fácilmente comprensible para las usuarias.

- Conocer su opinión sobre las recomendaciones elaboradas (tabla14).

5.2.2. Material y método

Población objetivo. Profesionales del ámbito de la salud con funciones directamente relacionas con la difusión de información sobre los programas de cribado.

Diseño del estudio. Se llevó a cabo una reunión de grupo focal con diferentes profesionales del ámbito de la salud, procedentes de diferentes CCAA. En la selección de los participantes en el grupo se debía garantizar la presencia de una representación heterogénea. Se realizó una selección intencional que contemplase distintos perfiles técnicos y profesionales atendiendo a dis-

tintas variables: variabilidad territorial, la perspectiva asistencial (médicos, personal de enfermería y TER), distintos niveles asistenciales (atención primaria y especializada), distintas especialidades, servicios o unidades; y desde el punto de vista de la investigación teórica, se determinó la presencia de algún profesional experto en cuestiones relacionadas con los procesos de difusión de información médica.

La captación de los profesionales de la salud se realizo a partir de un listado confeccionado a través de las propuestas aportadas desde distintas administraciones y organismos. La composición final del grupo se recoge en la tabla 13.

Tabla 13. Composición final del grupo de profesionales

PERFIL PROFESIONAL	NIVEL ASISTENCIAL	SERVICIO
Matrona	Atención Primaria	Centro de salud
Cirujano (especialista en mama)	Atención Especializada	Cirugía General
Experta en procesos de comunicación a pacientes	Administración	Agencia de evaluación de tecnologías sanitarias
TER	Programa de Detección Precoz del Cáncer de Mama	Programa de Detección Precoz del Cáncer de Mama
Técnica responsable de programa de cribado	Administración	Programa de detección precoz del cáncer de mama
Ginecólogo de Unidad de Mama	Atención Especializada	Ginecología/Unidad de Mama
Enfermera	Atención Especializada	Supervisora de hospitalización
Médico de familia	Atención Primaria	Centro de salud
Radiólogo	Atención Especializada	Radiología

Desarrollo de la dinámica grupal. La participación en el grupo tenía un carácter benévolo, es decir, no remunerado. Se gratificó la presencia con un pequeño obsequio, práctica habitual en el empleo de esta técnica de investigación. El trabajo de campo fue llevado a cabo por una empresa privada de sociología en noviembre de 2008. La duración del grupo focal fue de aproximadamente dos horas.

5.2.3. Resultados

5.2.3.1. Balance del grado de información de la población destinataria sobre el programa de cribado

Todos los participantes consideran que en estos momentos los programas de detección precoz del cáncer de mama existentes en España están suficientemente difundidos en términos de publicidad. En este sentido, una de las profesionales indica que la participación en el Programa, es una participación más informada que en sus inicios, con mayor conocimiento de las características de la prueba, tanto más si se trata de mujeres con experiencia previa.

> "N.º 4: Ahora la mujer es sobre todo la que está, conoce el programa y acude periódicamente, está totalmente concienciada de cómo funciona el *screening* y es más, las que vienen, vienen periódicamente y en el momento en el que se produce cualquier retraso en la citación, pues porque la citación les viene mal (…) pues nos demandan a la unidad central la cita constantemente o sea que creo que la información, salvo a lo mejor en alguna ciudad, por si queda todavía gente que no conoce el programa pero en general..." (TER de programa de cribado)

Las deficiencias, carencias y problemas que detectan en torno a la información sobre el programa tendrían su origen en diversos factores.

Todos los participantes responsabilizan a los propios profesionales médicos de que las mujeres no reciban una información adecuada sobre el programa de cribado y sobre aspectos generales asociados a la detección precoz.

En el grupo se indica que algunos profesionales difunden la idea de que el programa de detección precoz del cáncer de mama es un programa de escasa calidad y que tienen mayor fiabilidad las mamografías que se hacen al margen de este (bien sea en el sistema público, bien a través de la medicina privada).

> "N.º 9: (…) entonces muchos médicos incluso de un modo ignorante o, no sé cómo, las sacan de los programas creyendo que el programa es malo o que no la van a atender bien…" (Radiólogo)

Además, el desconocimiento o información inadecuada por parte de los profesionales tiene como consecuencia la transmisión de falsas informaciones y consejos sobre el intervalo del cribado, la cohorte de edad recomendada y los factores de riesgo.

"N.º 2: Apuntando un poco lo que apuntas tú, yo creo que el problema es la falta de información no en las mujeres sino en los propios médicos del sistema, ¿no?, que muchos de ellos no tienen muy claro primero, cuáles, en qué temporadas o en qué horquilla de población hay que hacer el cribado…" (Cirujano)

Esta desinformación se observa tanto por parte de los profesionales de atención primaria como entre los especialistas. Varios profesionales coinciden a la hora de apuntar que esto se debe a la falta de protocolos de actuación e información comunes en España.

"N.º 9: (…) uno de los graves problemas que hay ahora mismo es la falta de uniformidad, cada uno se guía por el criterio que le parece en ese momento, por la influencia de la prensa en ese momento, del último artículo que han leído; entonces, si tú tienes un punto, un nexo que es una Guía de mama que es un libro de referencia, al cual puedes acudir para consultar las dudas y desde el cual se establezcan una serie de protocolos que serían fundamentales para el seguimiento, pues eso allanaría mucho el camino para poder hacer el trabajo mejor." (Radiólogo)

Según los profesionales, este problema se ve reflejado en distintas lagunas informativas por parte de las mujeres, como la falta de información precisa sobre la población objetivo y su justificación, lo que se asocia a comenzar a realizar mamografías a edades tempranas y se abandone la participación en el cribado a edades en las que precisamente es más recomendable.

"N.º 9: (…) si tú empiezas muy precoz a hacer mamografías, a lo mejor por ejemplo a los cuarenta años, cuando llegan los cincuenta y dos años llevas hechas pues ocho o diez veces, estás un poco harta de hacerte mamografías y dices "pero si no tengo nada" y justo entras en el período más crítico de riesgo de cáncer de mama, entonces, eso es muy importante el tenerlo claro…" (Radiólogo)

También destacan el desconocimiento por parte de las usuarias de las razones del intervalo recomendado entre pruebas de cribado, lo que implica que en muchos casos se realicen mamografías al margen del Programa en esos dos años.

"N.º 2: (…) es que hay un grupo de mujeres que a pesar de estar en el programa intercalan bianualmente mamografía, medicina privada, por si acaso…" (Cirujano)

Señalan que las mujeres no tienen una percepción real del riesgo de sufrir cáncer de mama y que, en ocasiones, entre las usuarias se produce confusión entre los conceptos de prevención y detección precoz.

"N.º 9: Bueno, yo eso creo que lo hay que tener muy claro que son los patrones de riesgo de una mujer, es decir, que tu madre tenga cáncer de mama a los sesenta y ocho años no implica un riesgo mucho más elevado que la población general y las mujeres tienen como... Hay unos estudios sociológicos que se hicieron sobre la percepción del riesgo que tiene la mujer, entonces depende en qué estamento, tienen más percepción, una percepción exagerada de riesgo y otras una percepción demasiado baja del riesgo…" (Radiólogo)

"Nº 2: (…) y entonces lo que tengo detectado yo en algunas mujeres es que algunas mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en el Programa tenían la idea de que el Programa les prevenía un cáncer de mama, más que detectar precozmente, entonces hay un grupo de mujeres que se quedan sorprendidas de que tengan un cáncer de mama a pesar de que están en el Programa…" (Cirujano)

Todos los profesionales del grupo creen que debe mejorarse la información sobre la detección precoz del cáncer de mama y las características del cribado, para conseguir una participación realmente informada en el mismo.

Además se debe aclarar e insistir en el concepto del programa de cribado, indicando claramente que su población objetivo son las mujeres aparentemente sanas, y que ante la detección de cualquier anomalía la mujer debe recurrir al profesional fuera del Programa, y en su caso, ser canalizada a través de otros circuitos.

"N.º 4: Y, sin embargo, a veces es muy difícil hacerles entender, cuando nos llaman por teléfono, que se notan algo, entonces la idea de ellas es como, esto es un programa de detección precoz y 'cómo no me está atendiendo ya, yo que tengo un problema, debería ser de las primeras ¿no?' Muchas veces es muy difícil." (TER de programa de cribado)

No existe consenso de opinión sobre la información que debe proporcionarse a las mujeres, ya que desde la perspectiva clínica se señala que los niveles de información debe adaptarse al receptor (no todas las mujeres demandan o necesitan el mismo grado de información sobre el cribado y la enfermedad), y desde el punto de vista de la investigación teórica en procesos de comunicación se sostiene que es necesario proporcionar una información completa y veraz a todas las mujeres participantes potenciales del Programa, además de la importancia de trasladar una correcta información sobre los riesgos del cribado.

5.2.3.2. Preferencias sobre la presentación de información numérica

Del mismo modo que en los grupos focales realizados con las usuarias, antes de valorar la Propuesta de Recomendaciones basadas en la evidencia se procedió a la lectura de una serie de enunciados relativos a la validez de la mamografía (anexo I).

Para informar sobre la validez de la mamografía parece recomendable utilizar pictogramas como el utilizado previamente a la valoración de los mensajes con contenido estadístico (anexo I), ya que permiten transmitir de un modo claro y fácilmente inteligible la información.

> "N.º 3: Esto que además esta basado en un estudio de Paling, no sé si lo conocéis, lo conoces ¿no?, esta es una forma absolutamente (?) de dar la información de un golpe. (Se refiere al 1º pictograma)
>
> Preceptora: Lo entienden de maravilla. (Se refiere a que las mujeres participantes en los grupos lo entendían muy bien a través del pictograma)
>
> N.º 3: Lo siento, pero es que esto no es que lo diga yo, es que lo dice la gente que ha trabajado en temas, o sea el trabajo de Paling, o el de (?) es también en ese sentido, o sea que a lo mejor no hace falta ni siquiera escribir tanto, solo con esto la gente lo entiende…" (Experta en comunicación a pacientes)

Para la transmisión de datos numéricos la experta en comunicación a pacientes recomienda la utilización de formatos basados en múltiplos de 10 para que la población lo comprenda mejor, además de señalar que existen evidencias de que "en la transmisión de contenidos estadísticos la magnitud del denominador que se escoja va a influir en un sentido u otro en la interpretación que haga de esa información el receptor: la elección de un denominador alto implica que si el dato a transmitir tiene un sentido positivo, este será interpretado de manera más favorable; en el caso de que el contenido tenga una connotación negativa, el impacto que tendrá será también el de intensificar la percepción del perjuicio."

> "N.º 3: Es más fácil de entender para la mujer, lo que dice la bibliografía es que si utilizas denominadores que son múltiplos de 10, de 100, es más fácil entender y además hay un segundo punto es que si utilizas, por ejemplo en el denominador en vez de 100 tiendes a enfatizar, si estás hablando de lo negativo tiendes a enfatizar mucho más lo negativo y si estás hablando de lo positivo tiendes a enfatizar más lo positivo o sea, en este caso, de acuerdo con lo que, digamos, dice la parte que yo conozco, '8 de cada 10' sería lo que las mujeres entenderían mejor, otra cosa es lo que pase en la realidad que no sé, pero..." (Experta en comunicación a pacientes)

En cualquier información numérica (especificidad, sensibilidad, incidencia, mortalidad, reducción de mortalidad por el cribado,…), se recomienda la utilización de números enteros, evitando siempre el empleo de cifras decimales, porque resultan difíciles de comprender por la población.

> "N.º 3: A ver, no utilizar decimales es una norma para que se entienda, redondear hacia arriba o hacia abajo (?) yo creo que se entendería mejor "9 de cada 10", por ejemplo, o "8 de cada 10", dependiendo de cómo quisiera ponerse, que 9,54, 9,54 de ninguna manera, sería entendible, al menos según..." (Experta en comunicación a pacientes)

Se recomienda transmitir este tipo de contenidos a través de mensajes tranquilizadores, que no generen ansiedad o temor.

5.2.3.3. Valoración de la propuesta de recomendaciones basadas en la evidencia sobre la información escrita de los programas de cribado

5.2.3.3.1. Información previa a la realización de la prueba de cribado

Se pone de manifiesto la necesidad de proporcionar una correcta información sobre qué es un programa de cribado, sus características generales y las específicas de la detección precoz del cáncer de mama.

No hay acuerdo sobre si se debe informar en este momento sobre la enfermedad. Unos opinan que la información previa a la prueba debe centrarse solo en el programa y la prueba, y otros que es muy importante informar de la incidencia y prevalencia de la patología cribada, para que las mujeres puedan percibir el riesgo que tienen de desarrollar la enfermedad y el beneficio que comporta la realización de la mamografía, lo que constituirá la garantía de una participación realmente informada en el programa. Esto último apoyado por una de las expertas en comunicación que indica que la información debe ser lo más completa posible, dirigida a la generalidad de las usuarias pero pensando también en el sector que demanda una información extensa.

> "N.º 3: … yo estoy de acuerdo, o sea, hay mujeres que no quieren la información, no podemos obligar a que las mujeres tengan información del mismo modo que no podemos obligarlas a que no la tengan, (…) en cuanto a la información, visto aquí parece muy farragosa, o sea mucha cosa, no sé cómo lo harán después pero debería de tener, en mi opinión, debería de tener información en la línea que decían ellos, o sea, otra cosa es que va a haber gente que se va a saltar una parte, se la va a saltar, pero se la va a saltar le des dos líneas, o le des cincuenta porque, en principio, otra cosa es que se pueda hacer al principio un resumen con las cuatro líneas más importantes pero eso no quita que se dé la otra información

y… (…) se hacen guías de práctica técnica en versión para pacientes y después se hace un tríptico, igual que se hace para el clínico en el que se les dice, mira, se les resalta 'sota, caballo y rey' y la señora que va a leer que es de … decías tú, que es de una población de nivel socio-cultural bajo y tal, pues va a leer esos cuatro mensajes grandes, pero hay otra serie de gentes que recurriría a Internet a lo mejor, a paginas que no están, que no son para nada adecuadas,…" (Experta en comunicación a pacientes)

En lo que todos están de acuerdo, es en que en este momento no se debe ofrecer información sobre los síntomas de la enfermedad.

"N.º 5: (…) Lo que pasa es que quizá sea excesivo hablar de tantas cosas, o sea que hay que dar en algún caso la información sobre la importancia del problema, por ejemplo, el tema de los síntomas y todo eso, yo eso no lo veo, relevante en este momento, yo lo veo relevante en el momento de cuando tú das la información de resultados, porque en ese momento sí que es importante que se sepa que hay a lo mejor algunos síntomas que con que quizá ¿? en una mamografía, que pueden indicar que acudas a tu médico, pero aquí yo no lo veo necesario." (Técnica responsable de programas de cribado)

Con respecto a los factores de riesgo y el papel de los antecedentes familiares existen diferentes opiniones. Aunque en principio no se recomienda su inclusión en esta información, la actual realización de estudios genéticos para la determinación de este tipo de riesgo, haría recomendable que se incluyese alguna referencia en este sentido.

Sobre cómo proporcionar la información se señala que podría facilitarse escalonadamente en dos niveles: un nivel más básico con los aspectos más significativos de la información sobre el cribado, y un segundo nivel en el que se profundice en estos contenidos, para los sectores de población que sí tienen interés en recibirla.

Se recomienda informar sobre la precisión y la validez de la prueba. La información sobre riesgos ocupa un lugar central en los contenidos que deben tenerse en cuenta hacia la elaboración de instrumentos de difusión de la información sobre los programas de detección precoz del cáncer de mama. Se debe informar de la posibilidad de obtener un resultado falso negativo o un falso positivo (lo que implica la realización de pruebas de confirmación diagnóstica, con todos los perjuicios e incomodidades que esto ocasiona a la mujer), se da menos importancia a otros aspectos negativos como el sobrediagnóstico o el riesgo asociado a la radiación.

"N.º 5: Yo es que creo que uno es el más importante de todos que es la posibilidad de ser un falso positivo ¿eh? o un falso negativo, sobre todo el falso

positivo porque hay más sobre todo los dos últimos, entonces eso es, yo creo, lo que hay que aclarar porque es lo más, lo más, el efecto negativo más importante es ése. La radiación es realidad tiene poquito impacto, en los (?) carcinoma ductal in situ es verdad, pero tampoco son, yo que sé, es que..." (Técnica responsable de programa de cribado)

Se considera sumamente importante proporcionar a las mujeres información sobre el intervalo de cribado, transmitiendo de la forma más clara posible que una mamografía anual no aumenta la capacidad de detección y por tanto, el beneficio del cribado.

"N.º 5: (...) lo del intervalo yo lo veo muy importante, también hay, no solo que decir el tiempo que va a ser, sino en algún sitio, a lo mejor en el folleto, porque, o sea porque un año no está indicado, decirlo aunque sea con una frase científica de que a intervalos de tiempo más cortos no mejora, de ninguna clase, los beneficios, eso yo creo que es muy importante porque es una de las cosas que no tienen clara y que nosotros lo damos por hecho porque trabajamos en estos temas, pero las mujeres no lo tienen claro porque les dan informaciones contradictorias." (Técnica responsable de programa de cribado)

En la carta de invitación o en el folleto debería mencionarse aspectos del procedimiento de la prueba**:** manipulación y posición de las mamas, incomodidad o dolor que puede generar y su duración. La información sobre la cita debería proporcionarse en una segunda carta.

"N.º 4: No sé, yo aquí, esto de la información sobre la cita es un poco complicado porque la citación se hace posteriormente a la, bueno, por lo que yo veo allí, de cómo se cita a la gente y tal, creo que tampoco aporta nada en la primera carta ¿no?, lo más normal sería dar la información precisa y todo esto ya les va llegando, posteriormente ya en una carta con cita dada." (TER de programa de cribado)

La información sobre los resultados de la prueba debe restringirse a indicar cuándo y de qué forma los recibirá, sin explicar sus significados.

Se destaca asimismo la conveniencia de identificar al organismo responsable del programa de detección precoz.

"N.º 5: Eso sí que lo veo importante, ya que son cartas y es importante saber quién es quién te está citando, si te está citando pues, la autoridad sanitaria o las Consejerías o lo que sea, o si no, pero la mujer lo tiene que tener claro, tiene que tener alguien muy identificado..." (Técnica responsable de programa de cribado)

5.2.3.3.2. Valoración de la propuesta de recomendaciones basadas en la evidencia sobre la comunicación de resultados

A. Comunicación de resultados normales

En la carta se deben utilizar expresiones que no dejen lugar a dudas en cuanto a que la mamografía no detectó cáncer, como "sin sospecha de cáncer" o "no se han encontrado anomalías."

> "N.º 5: No, y sería 'no se encuentra nada anormal', en todo caso." (Técnica responsable de programa de cribado)
>
> N.º 9: 'No se le ha detectado nada en la prueba realizada' o 'no se le ha encontrado…' (Radiólogo)
>
> N.º 2: Sí, 'anomalías ' (Cirujano)
>
> N.º 9: 'Anomalías', exactamente, 'en la prueba realizada', alguna cosa de esas. (Radiólogo)

Además se debe indicar qué hacer en el supuesto de que presente síntomas durante el intervalo de cribado.

B. Comunicación de la necesidad de realizar pruebas de confirmación diagnóstica

Existe un claro consenso en que se debe indicar la conveniencia de que esta información se transmita a través de dos vías: de forma personal (telefónica) y posteriormente por escrito, mediante la remisión de una carta al domicilio, ya que:

- La comunicación solo por carta generaría en las destinatarias una enorme ansiedad y preocupación; el contacto personal, además de tranquilizarlas, serviría también para aclarar dudas que asaltan a la mujer en ese momento.

- Pero la comunicación exclusivamente telefónica tampoco parece recomendable, precisamente, la situación de nervios a la que suele dar lugar esta comunicación, tendría como consecuencia que olvidasen los aspectos relacionados con la cita.

Los profesionales no recomiendan informar acerca de las pruebas que le van a realizar, pero sí sobre cuándo recibirá el resultado.

"N.º 9: (…) a mí me han dicho, 'yo quiero saber lo que me van a hacer' entonces es 'pero mire, es que es imposible saber lo que le van a hacer hasta que usted no esté aquí y evaluamos el caso', porque a una habrá que hacerle una ecografía, a otra habrá que hacerle un…, a bueno, pero claro, y no es fácil tampoco transmitir eso en una situación de ansiedad, entonces yo creo que sí es mejor la llamada telefónica y decirle 'pues mire, no se preocupe, tal, hay que hacer una prueba complementaria, va a recibir una carta con la hora de visita y todo y tal, estos días' y eso a lo mejor les tranquiliza más, pero tampoco puedes dar mucha mas información, porque tú no sabes lo que le van a hacer." (Radiólogo)

La comunicación de la conveniencia de realizar un control intermedio es complicada por lo difícil que resulta transmitir a la mujer la idea de que aunque no se le ha detectado una anomalía sí debe realizar un control más frecuente que el que realizan otras mujeres. Este tipo de recomendación es cada vez menos frecuente.

En cuanto a la aportación de otras informaciones de interés, se destaca la posibilidad de informar sobre las características del aseguramiento en el programa, ya que su cobertura inicial es universal, pero a partir del establecimiento del diagnóstico, la asistencia sanitaria corresponde a la modalidad aseguradora de que se disponga.

6. Discusión

A través del presente estudio se ha abordado el tema de la información impresa que reciben (o que idealmente deberían recibir) las mujeres en los programas de cribado cáncer de mama. En síntesis se ha pretendido conocer:

1. El estado de la cuestión en las distintas comunidades y ciudades autónomas de España: ¿qué materiales impresos existen para estos efectos? ¿qué información contienen?

2. El estado de la investigación sobre todos aquellos aspectos de la información impresa de especial relevancia para el proceso de comunicación entre los gestores del programa y sus usuarias.

3. La opinión de las usuarias del programa sobre la información impresa que reciben durante las distintas fases del mismo. También se ha recogido la opinión de profesionales sanitarios con diferentes perfiles. En esencia, se ha pretendido averiguar si los materiales de que disponen satisfacen o no las necesidades de información de las mujeres así como su opinión sobre las recomendaciones establecidas a partir de las dos investigaciones anteriores.

6.1. Discusión del método

Cada uno de los objetivos señalados llevaba asociada una metodología de investigación distinta. En cuanto al primer objetivo orientado a conocer el estado de la cuestión de la investigación a nivel internacional, se ha seguido la metodología de las revisiones sistemáticas. En el desarrollo de la investigación hemos tenido que salvar, no obstante, varias dificultades. La primera tuvo que ver con la elección de la base de datos. Ante la incertidumbre de qué bases serían las más apropiadas, dado el carácter multidisciplinar del tema, se han utilizando criterios amplios y flexibles de forma que ninguna investigación potencialmente relevante quedara excluida. En concreto, la elección de las bases de datos se ha realizado de forma que se cumplieran cuatro criterios básicos:

- Que en la búsqueda estuvieran contempladas no solo una sino varias perspectivas o aproximaciones científicas: Medicina, psicología, enfermería, sociología,…

- Que la búsqueda se realizase en varios idiomas: Inglés, español y portugués.

- Que la búsqueda se centrara tanto en estudios científicos publicados como no publicados (literatura gris).

- Que la búsqueda incluyera, además de los estudios científicos habituales, las revisiones sistemáticas.

Esta decisión ha conducido a la obtención de un número muy elevado de investigaciones para la lectura de título y resumen, cercana a las cuatro mil referencias bibliográficas, de las cuales serían, seleccionadas por dos revisores, tan solo unas pocas. Con un procedimiento de búsqueda más restringido existirían más riesgos de que alguna investigación relevante no fuese encontrada.

La metodología de los estudios recuperados, en líneas generales, se aleja mucho del ideal, que sería el ensayo controlado aleatorizado (ECA), donde existe un grado de control máximo de las variables que podrían estar interaccionando con los efectos de las variables del estudio. De manera global, podríamos decir que, en este campo, se han utilizado dos tipos de metodologías: una cuantitativa, en la que se utiliza sobre todo la metodología de encuestas y otra cualitativa, en la que se utilizan mayoritariamente entrevistas individuales o grupales (grupos de discusión).

Una dificultad encontrada tenía que ver con la evaluación de la calidad de las investigaciones cualitativas. Los estudios cualitativos tienen un reconocido valor en la investigación evaluativa, ya que permiten comprender los fenómenos con mayor profundidad, lo que hace que exista un interés creciente en incorporar sus resultados en las revisiones sistemáticas. Pero existen retos metodológicos importantes para su incorporación a las revisiones sistemáticas, que tiene que ver con todas las etapas del proceso (acceso y recuperación de los estudios, evaluación de la calidad y forma de sintetizar los resultados) (78).

Para la evaluación de la calidad de los estudios cualitativos de esta revisión se realizó una adaptación del sistema de evaluación que habían diseñado Goldsmith et al. (47) para su trabajo sobre información escrita en el cribado de cáncer de mama. En su revisión, Goldsmith et al. (47) establecen recomendaciones en función de la evaluación de los estudios, pero otorga la misma categoría a las recomendaciones basadas en estudios cualitativos o cuantitativos, en función de sus escalas de calidad. Sin embargo, no existen

otras clasificaciones del grado de recomendación basadas en estudios cualitativos y, como en nuestra revisión sistemática la mayor parte de las recomendaciones se desprenden de estudios cualitativos, no se les ha asignado un grado de recomendación.

La revisión se ha limitado a estudios con mujeres que al final del proceso no tenían un diagnóstico de cáncer de mama, ya que estas mujeres probablemente necesitarían y demandarían mayor cantidad de información. Otra limitación del estudio es que en la revisión no se han analizado estudios en grupos especiales de usuarias, como mujeres de minorías culturales o lingüísticas o con discapacidad visual o cognitiva, aunque en la Ley de Autonomía del Paciente (33), en las *Guías europeas* (40) se recoge que la información debe adecuarse a las necesidades individuales de las usuarias. Por esta razón también sería necesario explorar las necesidades de estos grupos especiales de mujeres.

Para el análisis de los contenidos de los materiales impresos que estaban siendo utilizados en los programas españoles se ha seguido un protocolo estandarizado de contacto y solicitud de dichos materiales a los responsables de los 19 programas del cribado. El *check-list* de características de información se elaboró basándose en los estudios de análisis de contenidos (40, 47, 57, 61, 63, 75-77) recogidos en la revisión sistemática para homogeneizar la obtención de los resultados. Finalmente un programa no envió ningún material, por lo que el análisis global de la información se realizó sobre 18 programas. Además, como no todos los programas disponían del mismo tipo de material informativo, los cálculos se realizaron sobre el material informativo disponible y no sobre el total de los programas.

Para la consecución del tercer objetivo, consistente en someter a discusión de las usuarias de los programas de cribado españoles y de diversos profesionales sanitarios los pormenores de la información que se les ha ofrecido durante el proceso del cribado así como su opinión sobre las recomendaciones elaboradas a partir de las investigaciones anteriores, se ha empleado la técnica cualitativa de grupos focales. Para ello se han formado dos grupos de discusión de usuarias en dos CCAA y uno de diferentes profesionales sanitarios procedentes de varias CCAA.

Se ha utilizado este recurso metodológico con la finalidad de conocer en profundidad las explicaciones subyacentes, percepciones, sentimientos y opiniones de los destinatarios del programa. Los grupos focales ofrecen una información muy importante sobre aspectos que no se pueden explorar fácilmente con estudios cuantitativos (opiniones, necesidades y preferencias),

pero no permiten la generalización de sus resultados. No se ha pretendido una descripción cuantitativa sobre cómo son o se perciben las cosas con la intención de extrapolar los resultados al conjunto de la población, sino que se ha pretendido encontrar una explicación cualitativa del porqué de esas percepciones y conductas, basándose para ello en el análisis e interpretación del significado simbólico y latente de lo que las mujeres dicen sobre la información que reciben del programa de cribado y sobre la que les gustaría recibir, cómo lo dicen e incluso lo que a veces callan.

Por otra parte también parecía importante conocer la valoración de profesionales sanitarios con un papel relevante en la transmisión de la información sobre el cribado a las mujeres. Para ello también se utilizó la técnica del grupo focal y se invitó a participar a profesionales con diferentes perfiles para tener un mayor abanico de experiencia de relación con las mujeres, lo que permitiría analizar diferentes demandas de información de las mujeres en función del perfil profesional del interlocutor.

6.2. Discusión de resultados

El objetivo de los programas de cribado de cáncer de mama es reducir la mortalidad y para conseguirlo es necesaria una elevada participación de las mujeres, pero los programas deben difundir información clara y precisa, en la que se indique tanto los beneficios como los riesgos de participar, respetando así en principio de autonomía del paciente (40). Esto permite a las usuarias crear unas expectativas realistas sobre el programa (1), ofreciéndole la oportunidad de una toma de decisión informada. Esta información, según las *Guías europeas* (40), debe estar basada en la evidencia, adecuarse a las necesidades individuales y debe ser imparcial, accesible y respetuosa.

La información sobre los programas de cribado de cáncer de mama es transmitida directamente a las usuarias a través de diferentes medios, como cartas, folletos, teléfono, conversaciones personales, vídeos o internet. El modo más habitual de comunicación de los programas de cribado es a través de cartas y folletos (18).

En los grupos focales las usuarias expresan sentirse desinformadas y solicitan más información sobre diferentes aspectos de la detección precoz, aunque consideran que esta información influye poco en la participación, ya que reciben información por otras vías: medios de comunicación, recomendación facultativa, entorno próximo… En el grupo de profesionales sanitarios se considera que existe una suficiente difusión publicitaria de los programas de cribado y se señala a los médicos como responsables de que

las mujeres no reciban una información adecuada sobre el significado de la detección precoz.

Varios de los estudios revisados recomiendan ofrecer la información en dos bloques: el momento de invitación (a través del folleto y la carta de invitación) y el momento de rellamada (a través de la carta para realizar pruebas de confirmación diagnóstica) (47, 72). Esta distribución permite adecuar la información a las necesidades de las usuarias en cada fase del programa. Al igual que en otros muchos países (18), todos los programas españoles de cribado de cáncer de mama ofrecen información escrita en el momento de invitación: 17 programas disponen de una carta de invitación (la mayoría con una cita prefijada) y 13 de folleto informativo. En cuanto a la fase de rellamada, solo 8 programas españoles utilizan la carta como medio para comunicar la necesidad de realizar pruebas de confirmación diagnóstica, si bien la mayor parte comunican los resultados negativos por carta.

Aunque la mayoría de los programas de cribado europeos y de otros países (como Australia, Canadá y Japón) utilizan cartas de invitación, no se han encontrado estudios que analicen su contenido. No obstante, tanto las *Guías europeas* como otros estudios consideran que las necesidades básicas de información para invitar a la participación podrían satisfacerse con el envío de una carta de invitación y un folleto adicional (40, 47).

Según se desprende de los estudios analizados en la revisión sistemática (57-59), los folletos son una herramienta adecuada y eficiente para transmitir información general sobre el cáncer de mama y el programa de cribado. Seis de los programas de cribado españoles no enviaron ningún folleto informativo. En los grupos focales de usuarias se valoró positivamente la edición de folletos informativos de los programas, aunque solo una participante recordaba haberlo recibido. Las usuarias apuntaron que la difusión de la información debería ser previa a la edad de inicio de la partición en el programa y que preferían recibir la información en más de una ocasión, aunque resultara redundante. No disponemos de información sobre si los folletos se envían con las cartas de invitación, si se hace en todas las ocasiones en que las mujeres son invitadas a participar o si están disponibles en el momento de realizar la mamografía.

Aunque los folletos permiten incrementar significativamente el conocimiento de las mujeres sobre aspectos relevantes para la toma de decisión informada a un coste asumible por los programas de cribado, un porcentaje elevado de mujeres no comprenden bien el significado de algunos puntos informativos relevantes (57-59). Por esta razón, los programas deberían fa-

cilitar información complementaria, tanto para resolver dudas como para ampliar información. En los grupos focales, las usuarias prefieren la vía telefónica para obtener información complementaria, ya que reconocen su escasa familiaridad con el uso de las nuevas tecnologías, aunque no descartan el uso en el futuro de páginas web. Solo dos programas españoles no disponen de información en Internet, aunque existe una gran dificultad en el acceso, incluso para usuarios habituales, el contenido de las páginas web es muy heterogéneo y la actualización variable.

En la revisión sistemática se recogen guías sobre qué información debe aportar el folleto de invitación, centrada en el cáncer de mama, el programa de cribado, la población objetivo, el intervalo de cribado, la prueba de cribado, las pruebas de confirmación diagnóstica, el tratamiento y cómo obtener más información (47).

Los contenidos esenciales sobre la enfermedad son su descripción, su incidencia y mortalidad, el riesgo de padecer o morir por cáncer de mama, sus factores de riesgo, la existencia de tratamientos eficaces y su supervivencia. En el análisis de situación de los programas españoles, 14 programas incluyen información sobre el cáncer de mama, 7 sobre factores de riesgo, 6 sobre la incidencia, solo 2 sobre el riesgo de morir por cáncer de mama y ninguno sobre mortalidad o supervivencia. En los grupos focales las usuarias no muestran interés por información como la incidencia o la mortalidad del cáncer de mama, pero sí sobre aspectos beneficiosos como la reducción de la mortalidad, aunque sin utilizar datos numéricos. Este rechazo a la información parece reflejar miedo a la enfermedad. En el grupo de profesionales había discrepancias puesto que unos pensaban la información previa debe centrarse en el programa y la prueba y otros que es muy importante informar sobre la incidencia y prevalencia del cáncer de mama.

Todos los programas informan de los objetivos del programa pero solo tres informan sobre el significado de la detección precoz, aunque en los grupos focales, tanto de usuarias como de profesionales sanitarios, se puso de manifiesto que las mujeres confundían cribado con prevención. También en la revisión sistemática se observa un porcentaje elevado de mujeres que no comprenden que el cribado no previene el cáncer de mama, pese a la información recibida (57-59).

Dos programas no mencionan en su material informativo la población diana del programa o el intervalo de cribado. En los dos grupos focales las mujeres demostraron un conocimiento impreciso sobre estos dos aspectos fundamentales del programa de cribado. Pudiera ser, como apuntan los pro-

fesionales sanitarios, que las mujeres reciban mensajes contradictorios desde fuera de los programas en los que se recomiende realizar mamografías a edades más tempranas y con mayor frecuencia. Por tanto, tanto las usuarias como los profesionales proponen que en la información se incluyan los motivos por los que se ha elegido la población diana y el intervalo de cribado.

Además en el grupo de profesionales sanitarios se apunta a que los médicos, tanto de atención primaria como de especializada, deben disponer de información adecuada para que no transmitan mensajes erróneos sobre la edad de inicio del cribado o sobre el intervalo entre cribados. De esta forma se evitarían un exceso en la frecuencia de las exploraciones y el inicio demasiado precoz del cribado. Con respecto a la población objetivo, creen que debe insistirse en que la población objetivo de los programas son mujeres sanas y que si presentan síntomas deben acudir a su médico y seguir los cauces diagnósticos habituales.

En cuanto a los aspectos logísticos del programa, los 18 programas aportan información sobre la cita, 16 de ellos especifican lo que es necesario llevar (documentación y ropas) y 15 como prepararse para la mamografía. En los grupos focales de usuarias se considera importante incluir consejos útiles acerca de la ropa y las condiciones para realizar la prueba. También les parece relevante que se recuerde la necesidad de informar sobre el cambio de domicilio.

En lo que se refiere a la información sobre la mamografía, en la revisión sistemática se recoge que los contenidos informativos esenciales sobre la mamografía son en qué consiste (66, 69, 70), el procedimiento (47, 66-70) los beneficios y riesgos o efectos adversos (64, 69, 79). Esta información está reflejada en el material informativo de la mayoría de los programas españoles, excepto en lo que hace referencia a los efectos adversos. En el grupo focal de profesionales están de acuerdo con estos contenidos. En los grupos focales las mujeres prefieren que la información sobre el procedimiento y los inconvenientes de la mamografía (incomodidad, dolor) se la proporcione la TER oralmente en el momento de realizar la mamografía.

La información sobre los beneficios y riesgos del programa se considera esencial para facilitar la participación informada en los programas de cribado (61, 62). En el análisis del material impreso de los programas españoles solo un programa menciona expresamente que existan ventajas e inconvenientes derivados de la mamografía. Se ha comprobado el déficit de información sobre los riesgos ya que ningún programa aporta información sobre la posibilidad de sobrediagnóstico, sobretratamiento y resultados

falsos positivos, un programa informa sobre la posibilidad de obtener un resultado falso negativo y siete sobre el efecto de la radiación. Este déficit de información también se pone de manifiesto en los estudios de análisis de contenidos recogidos en la revisión sistemática. La información sobre riesgos es difícil de comprender y para facilitar su comprensión se recomienda el uso de pictogramas, de números absolutos y de tasas con denominadores fijos y no usar números decimales (48, 50-52). Tampoco se recomienda el uso de términos como falso positivo o falso negativo.

Las mujeres y los profesionales sanitarios de los grupos focales consideran la información sobre los riesgos difícil de comprender y valoraron positivamente el uso del pictograma para la comprensión de conceptos como los resultados falsos positivos y falsos negativos. A pesar de la aplicación de estas recomendaciones (uso de pictogramas, uso de denominadores constantes…), pudimos comprobar en el desarrollo de los grupos focales, que esta información resulta difícil de entender, malinterpretando su significado en diversas ocasiones, especialmente los datos de probabilidad condicionada (sensibilidad, especificidad…). Esta dificultad de comprensión ya se había recogido en diversas publicaciones sobre como informar de riesgos (47, 49-53).

No existe consenso en los grupos focales de mujeres en cuanto a la forma de presentación de los datos numéricos, unas se decantan por los números absolutos y otras por los porcentajes. Están de acuerdo en la utilización de números enteros, por lo que en tasas pequeñas se decantan por el uso de denominadores constantes y múltiplos de 10 (70 por 100 000), que son formas ampliamente recomendadas en los estudios de comunicación de riesgos. En cualquier caso las mujeres manifestaron que preferían no conocer esta información, porque podía retraerlas de participar en el cribado por el miedo.

En diversos estudios de la revisión sistemática se recomienda anticipar la información sobre la necesidad de hacer pruebas de confirmación diagnóstica para minimizar la ansiedad que puede provocar después el recibir ese resultado (64, 66, 72). Aproximadamente la mitad de los programas informan de la posibilidad de necesitar pruebas de confirmación diagnóstica. En los grupos focales muchas mujeres no consideran oportuno que se informe sobre la posible necesidad de realizar pruebas de confirmación diagnóstica, aunque de todas las mujeres solo una había tenido que realizar pruebas de confirmación diagnóstica previamente.

En cuanto a otras informaciones adicionales, en tres de los folletos analizados se incluye información sobre autoexploración mamaria, aunque en

la actualidad no se aconseja su práctica para la detección precoz de cáncer de mama (80). Tampoco suele ofrecerse información sobre aspectos cada vez más relevantes, como la confidencialidad de datos o sobre el consentimiento informado.

En los grupos focales de usuarias de los programas y profesionales se recogen preferencias que no se reflejan en las recomendaciones extraídas de la revisión sistemática. Consideran que la información se debe proporcionar a través de mensajes positivos y tranquilizadores, para evitar desmotivar a las potenciales participantes del programa. Desde la psicología de la comunicación se he estudiado la relación existente entre mensajes que evocan temor y la eficacia del mensaje. Existe evidencia de que la relación entre miedo y eficacia del mensaje tiene forma de U invertida (81), es decir, que "cierto grado de miedo incrementa la eficacia del mensaje, pero si se traspasa un cierto umbral de miedo la eficacia del mensaje no solo no se incrementa sino que disminuye."

En la revisión sistemática (74) se refleja la necesidad de adaptación de la terminología médica al lenguaje cotidiano, para facilitar la comprensión de los mensajes a las mujeres de todos los niveles educativos, algo con lo que están de acuerdo las mujeres que participaron en los grupos focales. En el grupo focal de profesionales se propone que facilitar la información escalonadamente en dos niveles, un primer nivel más básico y un segundo nivel más complejo.

En cuanto al formato de los folletos de los programas de cáncer de mama en España, se pudo comprobar en el análisis llevado a cabo, que la mayor parte del material se rige por las recomendaciones existentes (42). Este aspecto no fue explorado en los grupos focales.

Respecto a la comunicación de los resultados de la mamografía, los grupos focales de mujeres mostraron su preferencia por recibirlos a través del médico de cabecera, ya que les aclarará mejor todas sus dudas, especialmente si deben realizar pruebas de confirmación diagnóstica. Los profesionales proponen hacerlo por una doble vía: la carta y una llamada telefónica que permita a la mujer expresar sus dudas. En España los programas suelen utilizar la carta para comunicar los resultados normales pero es menos frecuente su uso cuando es necesario realizar pruebas de confirmación diagnóstica.

En los grupos focales de mujeres se concede gran importancia a la rapidez con la que se comunican los resultados, aunque este aspecto ya suele

ser tenido en cuenta en los programas de cribado ya que el tiempo de espera de los programas es un criterio de garantía de calidad (15).

En la comunicación de resultados normales los grupos focales de mujeres prefieren que se use el término "normal", que no deja lugar a dudas, en lugar del término "negativo". El grupo focal de profesionales propone utilizar expresiones que no dejen lugar a dudas de que no se detectó cáncer, como "sin sospecha de cáncer" en lugar de "normal", por la posibilidad de que se hayan detectado lesiones benignas.

Tanto las usuarias como los profesionales sanitarios creen necesario que, en la carta de resultados normales, se informe del intervalo para la siguiente invitación y de qué hay que hacer en caso de presentar síntomas en el mismo.

En general, las usuarias que deben someterse a pruebas de confirmación diagnóstica (rellamada) suelen sufrir daños emocionales y ansiedad ante el temor de padecer un cáncer de mama. Por esta razón Goldsmith et al. (47) proponen que se envíe un folleto informativo junto con la carta de resultados y elaboran una serie de criterios sobre los contenidos que deben tener las cartas y los folletos de rellamada con en fin de minimizar los daños emocionales. También proponen que en el folleto de invitación se haga mención de la posibilidad de la rellamada, ya que la mujer espera que eso pueda ocurrir se preocupará menos.

Lo que más ayuda a tranquilizar a las usuarias es conocer los motivos de la rellamada (72), describir la prueba, ofrecerle la posibilidad de ponerse en contacto con personal sanitario para comentar sus dudas, transmitir mensajes tranquilizadores del tipo "la gran mayoría de las mujeres a las que vuelve a citar tienen mamas normales" e informarla de cuando va a recibir los resultados. Otros factores incrementan la preocupación como recibir la carta el sábado, tiempo de espera largo entre la carta y la cita, mensajes vagos sobre los motivos, mensajes como "no hay que alarmarse" o usar la palabra cáncer.

En las cartas de rellamada analizadas no se facilita información para minimizar los daños emocionales y solo un programa ofrece la posibilidad de asesoramiento del personal sanitario. En los grupos focales de usuarias, las mujeres prefieren recibir esta información a través del médico de cabecera u otro profesional del programa de cribado que a través de una carta o de una llamada telefónica. Quieren recibir mensajes claros y tranquilizadores. Por el contrario en el grupo de profesionales sanitarios se decantan por una

doble vía de información, inicialmente de forma personal, a través de una llamada telefónica, y posteriormente por carta.

A pesar de que los estudios recomiendan que se ofrezca la posibilidad de ponerse en contacto con algún miembro del personal sanitario que va a atenderle para asesorarle e todo aquello que necesite (72), y las mujeres y los profesionales de los grupos focales llevados a cabo lo valoren positivamente, tan solo un 5,5% de los programas recoge en su material informativo esta posibilidad.

En la tabla 14 se muestran todas las recomendaciones recogidas en la revisión sistemática junto con el estudio en el que se sustentan. Además se recoge la clasificación de las recomendaciones que habían elaborado Goldsmith et al. para el programa de cribado de cáncer de mama de Gran Bretaña (47). Posiblemente este listado permita abrir líneas de trabajo multidisciplinares para la elaboración de guías de comunicación en los programas de cribado, explorando las recomendaciones sobre las que no existe evidencia.

Para finalizar no deber olvidarse que una información bien elaborada es un paso muy importante para conseguir una participación informada en los programas de cribado pero no la garantiza, ya que hay muchos factores que influyen en la mujer para tomar la decisión (31).

7. Conclusiones y recomendaciones

- Toda la información proporcionada desde los programas de cribado debe basarse en la mejor evidencia posible.

- La información escrita (cartas, folletos) es adecuada para transmitir información general sobre la enfermedad y el programa de cribado.

- Las necesidades básicas de información para invitar a la participación podrían satisfacerse con el envío de una carta de invitación y un folleto informativo adicional. Podría facilitarse un segundo nivel de información para usuarias que demandan más información.

- El folleto informativo es un método eficiente para mejorar el conocimiento de las usuarias sobre el cribado. No todos los programas de cribado españoles disponen de él, aunque es valorado positivamente por las usuarias.

- La información sobre el cribado de cáncer de mama debería difundirse a las mujeres antes de la edad de inicio de participación en el programa.

- El folleto de invitación debería disponer de información sobre el cáncer de mama, el programa de cribado, la población objetivo, el intervalo de cribado, la prueba de cribado (naturaleza, propósito, procedimiento, validez, beneficios, riesgos y resultados), las pruebas de confirmación diagnóstica, el tratamiento y cómo obtener más información.

- En los programas de cribado se proporciona muy poca información sobre los riesgos del cribado, pese a que la información sobre beneficios y riesgos es un pilar fundamental para facilitar la participación informada.

- Existe gran dificultad para transmitir de forma comprensible la información sobre riesgos. El uso de pictogramas facilita la comprensión de los riesgos.

- Las usuarias participantes en los grupos de discusión prefieren recibir los resultados a través del médico de cabecera, especialmente cuando deben realizar pruebas de confirmación diagnóstica.

- En las cartas de cita para las pruebas de confirmación diagnóstica es necesario incluir información para minimizar los daños emocionales.

- Es necesaria la realización de más investigación de calidad sobre el proceso de comunicación escrita de los programas de cáncer de mama, para poder garantizar la participación informada de las mujeres en los programas de cribado.

- Sería necesario diseñar estrategias, en las que se cuente con las usuarias, para elaborar un material de información escrita acorde a sus expectativas y necesidades.

- Aunque en la actualidad las mujeres de la población objetivo están poco familiarizadas con las nuevas tecnologías, sería necesario potenciar el diseño de páginas web fácilmente accesibles, donde obtener diferentes niveles de información, en función de las necesidades de las usuarias.

8. Recomendaciones sobre el contenido del material informativo de los programas de cribado

Tabla 14. Recomendaciones de información para los programas de cribado de cáncer de mama

Recomendación		DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (47)
Ofrecer la información a la mujer en dos bloques informativos: bloque informativo para el momento de invitación (carta, folleto) y bloque informativo para el momento de rellamada (carta, folleto) (47, 72)		Revisión sistemática y estudio descriptivo	
MOMENTO DE INVITACIÓN			
ENFERMEDAD	Informar sobre los síntomas del cáncer de mama, destacando que en las primeras fases no suele producir dolor (65)	Estudio cualitativo (grupos focales, entrevistas)	
	Informar sobre riesgo de desarrollar cáncer de mama (47, 61, 63-66)	Revisión sistemática, estudio descriptivo, de análisis de contenidos, cualitativo (grupos focales, entrevistas)	Definitiva
	Asesorar la mujer sobre estilos de vida (hábitos y conductas) que pueda ayudarle a prevenir el cáncer de mama (57, 66)	Estudio cuantitativo (serie de casos longitudinal) y estudio cualitativo (entrevistas)	
	Informar sobre la incidencia del cáncer de mama (47, 60, 62, 64)	Revisión sistemática, estudios cuantitativos (descriptivo, análisis de contenidos), estudio cualitativo (entrevistas)	Definitiva
	Describir las causas y los factores de riesgo (47, 57, 66, 69, 70)	Revisión sistemática, estudio cuantitativo (serie de casos longitudinal y estudio descriptivo) y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Definitiva
	Mencionar el papel de la historia familiar (47, 68-70)	Revisión sistemática y estudios cualitativos (grupos focales y entrevistas)	Definitiva
	Indicar la tasa de mortalidad del cáncer de mama (47)	Revisión sistemática	Definitiva
	Mencionar la posibilidad de desarrollar cáncer de mama (47)	Revisión sistemática	Definitiva
	Describir la historia natural del cáncer de mama (47, 69)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (entrevistas)	Opcional
	Mencionar el posible efecto de la THS (47, 66, 69, 70)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Opcional
	Indicar el riesgo de morir por cáncer de mama (47, 61, 63)	Revisión sistemática y análisis de contenidos	Opinión de experto
	Mencionar la supervivencia del cáncer de mama (47, 61, 63)	Revisión sistemática y análisis de contenidos	Opinión de experto
	Mencionar el incremento de la incidencia con la edad (factor de riesgos) (47, 62, 69)	Revisión sistemática, análisis de contenidos y estudio cualitativo (entrevistas)	Opinión de experto
	Mencionar el incremento de la mortalidad con la edad (47)	Revisión sistemática	Opinión de experto

Tabla 14: (cont.) Recomendaciones de información para los programas de cribado de cáncer de mama

Recomendación			DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (47)
PROGRAMA	Objetivos	Explicar qué es un programa de cribado (47, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
		Informar sobre el objetivo del programa (47, 66)	Revisión sistemática y estudio descriptivo/ cualitativo(entrevistas)	
	Población objetivo	Mencionar para quién es la mamografía (47, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
		Mencionar el grupo de edad (47, 66, 68)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudios cualitativos (entrevista y grupos focales)	Opcional
		Explicar porque las mujeres fuera de ese grupo de edad no están invitadas (47, 66, 68)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Opcional
		Explicar por qué se invita a mujeres asintomáticas (47, 63, 70)	Revisión sistemática, análisis de contenidos y estudio cualitativo(grupos focales)	Opinión de experto
	Intervalo de cribado	Mencionar el intervalo de cribado (47, 63, 66)	Revisión sistemática, análisis de contenido, estudio descriptivo/cualitativo (entrevistas)	Opinión de experto
		Mencionar porque se usa un intervalo específico (47, 68)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales)	Opcional
	Organización	Identificación de la organización(47, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
	Logística	Explicar a dónde hay que ir para realizar el test (Ej. Unidad móvil, centro de cribado estático) (47, 60, 70)	Revisión sistemática, estudios cualitativos (entrevistas, grupos focales)	Definitiva
		Mencionar si tiene que llevar algunos documentos (47, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
		Proporcionar asesoramiento sobre las condiciones más adecuadas para realizar la mamografía (evitar polvos de talco y desodorante en spray) (47)	Revisión sistemática	Opcional
		Mencionar el tipo de ropa más adecuada para acudir a realizar la mamografía(47, 68)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales)	Opcional
		Explicar cómo cambiar la cita(47, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
		Mencionar si la mujer puede acudir acompañada a la cita (47, 68)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales)	Definitiva

Tabla 14: (cont.) Recomendaciones de información para los programas de cribado de cáncer de mama

Recomendación			DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (47)
PROGRAMA	Información sobre la Mamografía	Explicar qué es una mamografía (47, 60, 63, 68)	Revisión sistemática, análisis de contenidos y estudios cualitativos(entrevistas, grupos focales)	Opinión de experto
		Explicar el objetivo de la mamografía (47, 66, 68-70)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudios cualitativos(entrevistas, grupos focales)	Opinión de experto
		Explicar cómo se realiza la mamografía (manipulación y posición de la mama) (47, 60, 62, 63, 66-70)	Revisión sistemática, análisis de contenidos, estudios descriptivos y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales).	Definitiva
		Explicar cuánto dura la prueba (47, 63, 68, 70)	Revisión sistemática, análisis de contenidos, estudios cualitativos (grupos focales)	Definitiva
		Explicar quien le hará mamografía (47, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
		Mencionar el género de los TER o personal médico (47, 60)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (entrevistas)	Opinión de experto
		Mencionar los posibles efectos de la menopausia sobre la mamografía (47, 69)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (entrevistas)	Definitiva
		Explicar la doble lectura (47, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
		Indicar las tasas de supervivencia, con y sin la mamografía (47, 57)	Revisión sistemática y serie de casos longitudinal	
		Indicar que la mamografía puede ayudar a prolongar la vida de la mujer (47, 64)	Revisión sistemática y estudio descriptivo	
		Mencionar la gratuidad de la prueba (47, 60, 63, 64)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudios cualitativos(entrevistas)	Opinión de experto

Tabla 14: (cont.) Recomendaciones de información para los programas de cribado de cáncer de mama

Recomendación			DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (47)
PROGRAMA	**Resultados de la mamografía**	Explicar el significado de los resultados (47, 60, 66, 69)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudios cualitativos(entrevistas)	Definitiva
		Mencionar el tiempo de espera de los resultados (47, 63, 64, 66, 68)	Revisión sistemática, análisis de contenidos, estudios descriptivos y estudios cualitativos(entrevistas y grupos focales)	Definitiva
		Explicar cómo se recibirán los resultados (47, 63, 64, 68)	Revisión sistemática, análisis de contenidos, estudio descriptivo y estudio cualitativo(grupos focales)	Definitiva
		Mencionar las anormalidades benignas de la mama (47, 69)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (entrevistas)	Definitiva
		Mencionar cuando y cómo se contactara con la mujer para la próxima cita (47)	Revisión sistemática	Definitiva
		Explicar el bajo riesgo residual de desarrollar cáncer de mama (47, 66, 70)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Definitiva
	Validez de la mamografía	Proporcionar información sobre el número de mujeres que necesitan ser cribadas para evitar una muerte por cáncer de mama (47, 61, 63, 70)	Revisión sistemática, análisis de contenidos y estudio cualitativo (grupos focales)	Definitiva
		Mencionar la exactitud de la prueba (mencionar que algunos cánceres son difíciles de ver, que algunos no se pueden ver y algunos se pueden perder) (47, 60, 64-67, 69, 70)	Revisión sistemática, estudios descriptivos y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Definitiva
		Dar la proporción de cánceres de mama detectados por la mamografía (sensibilidad) (47, 61)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
		Dar la proporción de mujeres sin cáncer con una mamografía normal (especificidad) (47, 62)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
		Proporción de mujeres con una mamografía positiva que tienen cáncer de mama (VPP) (47, 61-63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
		Proporción de mujeres con una mamografía negativa que no tienen cáncer de mama (VPN) (47, 62)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
	Calidad	Mencionar los controles de calidad de los operadores (47, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
	Derechos de la usuaria	Mencionar la confidencialidad de la información (47, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto

Tabla 14: (cont.) Recomendaciones de información para los programas de cribado de cáncer de mama

Recomendación			DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (47)
PROGRAMA	Beneficios de la mamografía	Mencionar los beneficios de la mamografía (47, 60, 63, 64, 66, 69, 70)	Revisión sistemática, análisis de contenidos, estudios descriptivos y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Definitiva
		Mencionar la posibilidad de un tratamiento menos invasivo (47, 63, 69)	Revisión sistemática, análisis de contenidos y estudio cualitativo (entrevistas)	Opinión de experto
		Proporcionar la reducción de riesgo relativo de mortalidad (47, 61, 63, 71)	Revisión sistemática, análisis de contenidos y estudio descriptivo	Opinión de experto
		Proporcionar la reducción de riesgo absoluto de mortalidad (47, 61, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
		Proporcionar la reducción de los riesgo de mortalidad (no especificados en otra categoría) (47, 60, 64)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudio cualitativo (entrevistas)	Opinión de experto
	Riesgos de la mamografía	Mencionar los riesgos de la radiación (47, 63, 66, 69-71)	Revisión sistemática, análisis de contenidos, estudios descriptivos y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Opinión de experto
		Proporcionar una estimación de la radiación (47, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos	Opinión de experto
		Mencionar la detección del CDIS (47, 69, 71)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudio cualitativo (entrevistas)	Definitiva
		Poner el número de mujeres diagnosticadas de CDIS anualmente (47)	Revisión sistemática	Definitiva
		Mencionar la posible ansiedad debido a la rellamada (47, 68-70, 72)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Definitiva
		Explicar la necesidad de comprensión de la mama (47, 66, 67, 70)	Revisión sistemática, estudios descriptivos y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Definitiva
		Mencionar el dolor, la incomodidad (Ej. cuánto tiempo dura la compresión y la posibilidad de dolor persistente) (47, 60, 64, 66, 68-70)	Revisión sistemática, estudios descriptivos y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Definitiva
		Mencionar los resultados falsos positivos (47, 64, 69, 70)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Opcional
		Dar la proporción de mujeres con resultados falsos positivos (47, 61-64)	Revisión sistemática, análisis de contenidos, estudios descriptivos	Opinión de experto

Tabla 14: (cont.) Recomendaciones de información para los programas de cribado de cáncer de mama

Recomendación			DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (47)
PROGRAMA	**Riesgos de la mamografía**	Mencionar los resultados falsos negativos (47, 64, 66, 69, 70)	Revisión sistemática, estudios descriptivos y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Opcional
		Dar la proporción de mujeres con resultados falsos negativos (47, 62-64)	Revisión sistemática, análisis de contenidos, estudio descriptivo	Opinión de experto
		Dar el riesgos de un resultado falso positivo a lo largo de la vida (47, 71)	Revisión sistemática, estudio descriptivo	Opinión de experto
	Pruebas de confirmación diagnóstica	Mencionar una nueva evaluación (47, 60, 63, 64, 66, 69, 72)	Revisión sistemática, análisis de contenidos, estudios descriptivos y estudios cualitativos (entrevistas)	Definitiva
		Mencionar la posibilidad de rellamada (47, 66)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudio cualitativo (entrevistas)	Opinión de experto
		Dar la proporción de mujeres cribadas que son rellamadas (47, 60, 61, 63)	Revisión sistemática, análisis de contenidos y estudio cualitativo (entrevistas)	Opinión de experto
		Comentar cuales son los pasos a seguir en el caso de que los resultados de la mamografía fuesen anormales, cómo se establecerían los contactos y la rapidez con que ello se haría (64)	Estudio descriptivo	
	Tratamiento	Mencionar los tratamientos disponibles (47, 60)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (entrevistas)	Definitiva
		Mencionar si existe la posibilidad de inclusión en un ensayo clínico de tratamiento (47)	Revisión sistemática	Definitiva
		Mencionar la posibilidad de un tratamiento efectivo (47, 69)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (entrevistas)	Opcional
	Más información	Explicar dónde la mujer puede obtener más información (47, 66, 68)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Opinión de experto
		Evitar el uso de palabras técnicas para facilitar la comprensión de los mensajes a las mujeres de todos los niveles educativos (74)	Estudio cualitativo (entrevistas)	
		Utilizar nuevas tecnología (como Internet) que facilita la actualización de los contenidos del material escrito y permite la interacción con la mujer y atender sus necesidades (18)	Estudio cualitativo (entrevistas)	

Tabla 14: (cont.) Recomendaciones de información para los programas de cribado de cáncer de mama

Recomendación			DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (47)
PROGRAMA	Más información	Mencionar que el personal médico está dispuesto a contestar sus preguntas (47, 70)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales)	Definitiva
		Mencionar que el personal médico puede preguntar cuestiones de la historia personal (47, 68)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales)	Definitiva
	Publicación de información	Evidencia en la que se basa el folleto (47)	Revisión sistemática	Opinión de experto
		Año de publicación (47)	Revisión sistemática	Opinión de experto
MOMENTO DE RELLAMADA				
Significado de los resultados		Mencionar la posibilidad de errores técnicos (47, 68)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales)	Definitiva
		Mencionar futuros riesgos de desarrollar cáncer de mama (47)	Revisión sistemática	Definitiva
		Lista de lesiones benignas que pueden verse en la mamografía (47)	Revisión sistemática	Definitiva
		Mencionar los falsos positivos y falsos negativos (47)	Revisión sistemática	Definitiva
		Informar sobre la proporción de mujeres cribadas que son rellamadas (47)	Revisión sistemática	Opcional
		Dar una clara razón para la rellamada (47, 73)	Revisión sistemática y estudio descriptivo	Estándar de cribado
		Incluir que “muchas de las mujeres rellamadas tienen mamas normales” (47)	Revisión sistemática	Estándar de cribado
		Evitar decir “no se preocupe”,”no se alarme”, “la mamografía no está clara”, ”cáncer”, “tratamiento”,” anormalidad”, “algo malo” (47)	Revisión sistemática	Estándar de cribado

Tabla 14: (cont.) Recomendaciones de información para los programas de cribado de cáncer de mama

Recomendación		DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (47)
Información sobre la cita	Explicar cómo llegar al centro (47 ,72)	Revisión sistemática y estudio descriptivo	Estándar de cribado
	Mencionar cuánto durará la cita (47, 72)	Revisión sistemática y estudio descriptivo	Estándar de cribado
	Indicar quién puede acompañar a la mujer (72)	Estudio descriptivo	
	Informar sobre cómo cambiar la cita (72)	Estudio descriptivo	
	Informar sobre quién verá a la mujer en el centro médico (72)	Estudio descriptivo	
	Indicar que pruebas se realizarán (72)	Estudio descriptivo	
	Mencionar que el personal médico estará disponible para resolver dudas (47)	Revisión sistemática	Opcional
Procedimientos	Uso del término biopsia con precaución (47)	Revisión sistemática	Opcional
	Describir que prueba se va a llevar a cabo (47, 72, 73)	Revisión sistemática y estudios descriptivos	Estándar de cribado
Resultados	Decir cómo y cuándo se recibirán los resultados (47)	Revisión sistemática	Estándar de cribado
Más información	Explicar cómo obtener más información (47, 72)	Revisión sistemática y estudio descriptivo	Estándar de cribado
	Evitar que la carta de rellamada llegue en fin de semana, y que priva a la mujer, a corto plazo, de la posibilidad de recabar información de fuentes oficiales: centro médico que va atenderle, centro de salud… (72)	Estudio descriptivo	
	Ofrecer la posibilidad a la mujer de ponerse en contacto con el personal sanitario que va a atenderle para asesorarle en lo que necesite (72)	Estudio descriptivo	

Se recomienda que los distintos materiales impresos utilizados en los programas de cribado de cáncer de mama se ajusten en la medida de lo posible a las características de la tabla 15 (42):

Tabla 15. Recomendaciones sobre el formato del material impreso	
Estructura sintáctica de los contenidos	• Utilizar palabras sencillas • Utilizar frases cortas • Utilizar la voz activa • Utilizar formas positivas
Estructura semántica de los contenidos	• Utilizar una secuencia temporal (ordenar temporalmente los eventos) • Utilizar términos concretos (y no términos abstractos) • Mantener un discurso coherente • Utilizar palabras familiares
Características de los contenidos	• Evitar las ambigüedades • No utilizar enunciados de probabilidad del tipo "tienes una probabilidad del 20 por cien de …" • Expresar las cantidades con palabras (por ejemplo, "la mitad en lugar de 49,9%") • No utilizar números romanos • Utilizar el nombre de expertos o celebridades para anclar mensajes
Características físicas	• Utilizar un tipo de letra sencillo, tipo "seraph" • No utilizar bloques de cursivas (con una sola palabra basta) • No utilizar bloques de mayúsculas • Utilizar menos de 3 tipos de letras diferentes • Utilizar un tamaño de letra de 10 a 12 puntos • Utilizar doble espacio entre líneas • Coordinar el tamaño, la longitud de la línea y el espaciado entre líneas • Utilizar un tamaño de línea moderado (no inferior a una columna de un periódico) • Utilizar márgenes de espacio en blanco alrededor del texto • Justificar el texto solamente en la parte izquierda • Utilizar una impresión oscura sobre un fondo en color claro • Utilizar altos contrastes de color (entre la impresión y el fondo)
Técnicas de presentación	• Utilizar párrafos (que no vaya todo en un solo bloque de texto) • Un párrafo por tópico • Comenzar el párrafo con el título del tópico • Utilizar títulos (en la cabecera del texto) • Utilizar encabezamientos (para los párrafos) • Presentar los encabezamientos en forma de preguntas • Utilizar letras minúsculas para los encabezamientos • Utilizar elementos visuales (fotografías, gráficos) • No envolver el texto en las ilustraciones • Situar la ilustración cerca del texto relevante • Utilizar listas • Incluir 10 ítems de nueva información

Tabla 15. (cont.) Recomendaciones sobre el formato del material impreso

Señalización de puntos importantes	• Repetir los puntos importantes • Situar los puntos importantes primero • Utilizar palabras que ayuden a resaltar una idea • Utilizar números para señalar (primero, segundo) • Utilizar subrayado • Utilizar negrita • Utilizar cursiva • Utilizar mayúsculas • Utilizar color • No utilizar más de dos recursos (formatos, señalizaciones) para destacar una parte del texto
Ilustraciones y gráficos	• Utilizar ilustraciones • Utilizar ilustraciones relevantes • Utilizar color (no solo blanco y negro) • Utilizar ilustraciones realistas • No utilizar símbolos

9. Bibliografía

(1) Cerdá Mota T. Programas de cribado: Características y condiciones para su puesta en marcha. Medicine. 2003; 8(118):6312-17.

(2) Wilson JMG, Jungner YG. Principles and practices of screening for disease. Geneva: World health Organisation; 1968. Informe Nº.: Public Health Paper 34.

(3) UK National screening Committe. Criteria for appraising the viability, effectiviness and appropriateness of screening programme [Internet]. London: UK National screening Committe; 2003 [citado 15 may 2008]. Disponible en: http://www.nsc.nhs.uk/pdfs/criteria.pdf

(4) Recomendación del consejo de 2 de diciembre de 2003 sobre el cribado del cáncer. L327/2003 de 2 de diciembre de 2003. Diario Oficial de la Unión Europea, nº 878, (2 de diciembre de 2003).

(5) Hery C, Ferlay J, Boniol M, Autier P. Quantification of changes in breast cancer incidence and mortality since 1990 in 35 countries with Caucasian-majority populations. Ann Oncol. 2008;19(6):1187-94.

(6) Ferlay J, Autier P, Boniol M, Heanue M, Colombet M, Boyle P. Estimates of the cancer incidence and mortality in Europe in 2006. Ann Oncol. 2007;18(3):581-92.

(7) Hery C, Ferlay J, Boniol M, Autier P. Changes in breast cancer incidence and mortality in middle-aged and elderly women in 28 countries with Caucasian majority populations. Ann Oncol. 2008; 19(5):1009-18.

(8) Centro Nacional de Epidemiología. Mortalidad por cáncer y otras causas en España: año 2006. Madrid: Instituto de Salud Carlos III, Centro Nacional de Epidemiología; 2006 [citado 10 dic 2008]; Disponible en: http://www.isciii.es/htdocs/pdf/mort2006.pdf

(9) Ascunce N, Ederra M, Barcos A, Zubizarreta R, Fernández AB, Casamitjana M. Situación del cribado de cáncer de mama en España: características y principales resultados de los programas existentes. En: Castells X, Sala M, Ascunce N, Salas D, Zubizarreta R, Casamitjana M, eds. Descripción del Cribado del Cáncer en España Proyecto DESCRIC. Madrid: Agència d´Avaluació de Tecnologia i Recerca

Mèdiques; 2007. Informes de Evaluación de Teconologias Sanitarias: AATRM 2006/01. p. 31-73.

(10) International Agency for Research on Cancer. Cervical cancer and screening. En: IARC:Cervical cancer screening. IARC Handbook of Cancer Prevention, Volume 10. Lyon (France): IARC Press; 2005. p. 1-57.

(11) Shapiro S, Coleman EA, Broeders M, Codd M, de Koning H, Fracheboud J, et al. Breast cancer screening programmes in 22 countries: current policies, administration and guidelines. International Breast Cancer Screening Network (IBSN) and the European Network of Pilot Projects for Breast Cancer Screening. Int J Epidemiol. 1998; 27(5):735-42.

(12) Iruretagoiena ML, Cantero D, Asua J. Revisión de la evidencia científica: cribado mamográfico del cáncer de mama. En: Castells X, Sala M, Ascunce N, Salas D, Zubizarreta R, Casamitjana M, eds. Descripción del Cribado del Cáncer en España Proyecto DESCRIC. Madrid: Agència d´Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques; 2007. Informes de Evaluación de Teconologias Sanitarias: AATRM 2006/01. p. 75-126.

(13) Armstrong K, Moye E, Williams S, Berlin JA, Reynolds EE. Screening mammography in women 40 to 49 years of age: a systematic review for the American College of Physicians. Ann Intern Med. 2007; 146(7):516-26.

(14) International Agency for Research on Cancer. Effectiveness of screening. En: IARC. Breast cancer screening. IARC Handbook of cancer prevention. Lyon: IARCPress; 2002. p. 119-56.

(15) Broeders M, Nyström L, Ascunce N, Riza E, Becker N, Törnberg S, et al. Epidemiological guidelines for quality assurance in breast cancer screening. En: Perry N, Broeders M, Wolf C, Törnberg S, Holland R, von Karsa L, eds. European guidelines for quality assurement in breast cancer screening and diagnosis. 4ª ed. Luxembourg: Office for Official Publications on the European Communities; 2006. p. 15-56.

(16) Broeders M, Scharpantgen A, Ascunce N, Gairard B, Olsen A, Mantellini P, et al. Comparison of early performance indicators for screening projects within the European Breast Cancer Network: 1989-2000. Eur J Cancer Prev. 2005; 14:107-16.

(17) Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS). Uso de la Mamografia y de la Citología de Papanicolaou para la Detección Precoz del Cancer de Mama y Cérvix Uterino en España. Madrid: AETS- Instituto de Salud Carlos III, 2002.

(18) Geller BM, Zapka J, Hofvind SS, Scharpantgen A, Giordano L, Ohuchi N, et al. Communicating with women about mammography. J Cancer Educ. 2007; 22(1):25-31.

(19) Vaino H, Bianchini F. Breast Cancer Screening. Lyon: IARC Handbooks of Cancer Prevention; 2002.

(20) International Agency for Research on Cancer. Screening techniques. En: IARC. Breast cancer screening. IARC Handbook of cancer prevention. Lyon: IARCPress; 2002. p. 25-46.

(21) Breast Imaging Reporting and Data. System Atlas: BI-RADS Atlas. 4ª ed. Reston (VA): ACR American College of Radiology; 2003.

(22) Roselli del Turco M, Hendriks J, Perry N, Azavedo E, Skaane P. Radiological guidelines. En: Perry N, Broeders M, Wolf C, Törnberg S, Holland R, von Karsa L, eds. European guidelines for quality assurement in breast cancer screening and diagnosis. 4ª ed. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2006. p. 181-95.

(23) Advisory Committee on Cancer Prevention. Recommendations on cancer screening in the European Union. Eur J Cancer. 2000;36(12):1473-8.

(24) UICC International Union Against Cancer. TNM Classification of Malignant Tumours. 6ª ed. Geneva: Wiley-liss; 2002.

(25) NHSBSP National Quality Assurance Coordinating Group for Radiography. Information and advice for health proffessionals in breast screening [Internet]. Sheffield: NHS Cancer Screening Programmes; 2002 [citado 11 nov 2008]. Disponible en: http://www.cancerscreening.nhs.uk/breastscreen/publications/nhsbsp53.pdf

(26) van Engen R, van Woudenberg S, Bosmans H, Young K, Thijssen M. Screen-film mammography. En: Perry N, Broeders M, Wolf C, Törnberg S, Holland R, von Karsa L, eds. European guidelines for quality assurement in breast cancer screening and diagnosis. 4ª

ed. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2006. p. 62-104.

(27) Brewer N, Talya S, Lillie S. Systematic review: The long-term effects of false-positive mammograms. Ann Intern Med. 2007; 146(7):502-510.

(28) Hofvind S, Sorum R, Thoresen S. Incidence and tumor characteristics of breast cancer diagnosed before and after implementation of a population-based sgreening program. Acta Oncol. 2008; 47(2):225-31

(29) O'Connor AM, Legare F, Stacey D. Risk communication in practice: the contribution of decision aids. BMJ. 2003; 327(7417):736-40.

(30) Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? BMJ. 1999; 319(7212):780-2.

(31) Jepson RG, Hewison J, Thompson AG, Weller D. How should we measure informed choice? The case of cancer screening. J Med Ethics. 2005; 31(4):192-6.

(32) Coulter A, Ellins J, Swain D, Clarke A, Heron P, Rasul R, et al. Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and healthcare [Internet]. Oxford: Picker Institute Europe; 2006 [citado 14 oct 2008]. Disponible en: http://www.pickereurope.org/Filestore/Downloads/Health-information-quality-web-version-FINAL.pdf

(33) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15 de noviembre de 2002).

(34) General Medical Council. Seeking patients' consent: the ethical considerations [monografía en internet]. London: General Medical Council; 1998 [citado 15 dic 2008] Disponible en: http://www.gmc-uk.org/guidance/archive/Seeking%20patients%20consent%20The%20ethical%20considerations.pdf

(35) Petty RE, Cacioppo JT. Communication and persuasion: central and peripheral routes to attitude change. New York: Springer-Verlag; 1986.

(36) O'Keefe DJ. Persuasion: Theory and research. Newbury Park (CA): Sage Publications; 1990.

(37) Dubay HW. The principles of readbility [Internet]. Costa Mesa: Impact information; 2004 [citado 15 sep 2008]. Disponible en: http://www.impact-information.com/impactinfo/readability02.pdf

(38) Haute Autorité de santé (HAS). Élaboration d´un document écrit d´information á l´intention des patients et des usagers du systém e de santé. Guide méthodologique [Internet]. Saint-Denis La Plaine: HAS-Sante; 2008 [citado 1 sep 2008]. Disponible en: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/elaboration_doc_info_patients_rap.pdf

(39) Giordano L, Webster P, Anthony C, Szarewski A, Davies P, Arbyn M, et al. Guidance on communication with women and health professionals involved in cervical cancer screening. En: Arbyn M, Anttila A, Jordan J, Ronco G, Schenck U, Segnan N, et al. eds. European guidelines for quality assurance in cervial cancer screening. 2ª ed. Luxembourg: Office for official publications of the Eruopean Commission; 2008. p. 245-70.

(40) Giordano L, Webster P, Segnan N, Austoker J. Guidance on breast screening communication. En: Perry N, Broeders M, Wolf C, Törnberg S, Holland R, von Karsa L, eds. European guidelines for quality assurement in breast cancer screening and diagnosis. 4ª ed. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2006 p. 379-93.

(41) European Commission. A guideline on the readability of the label and package leaflet of medicinal products for human use [Internet]. Brussels: European Commission; 2006 [actualizado sep 2006; citado 15 sep 2008]. Disponible en: http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/pharmacos/docs/doc2006/09_2006/readability_consultation_2006_09_25.pdf

(42) Paul C, Redman S, Sanson-Fisher R. The Development of a Checklist of Content and Design Characteristics for Printed Health Education Materials. Health Promot J Austr. 1997; 7(3):153-9.

(43) Barrio-Cantalejo I, Simón Lorda P, Melguizo M, Escalona I, Marijuán M, Hernando P. Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la

legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. An Sist Sanit Navar. 2008; 31(2):135-52.

(44) Tversky A, Kahneman D. Extensional versus intuitive reasoning: the conjuction fallacy in probability judgment. Psychol Rev. 1983; 90:293-315.

(45) Bateson G. A theory of play and fantasy. En: Bateson G. ed. Steps to an ecology of mind: Collected Essays in Anthropology, Psychiatry, Evolution, and Epistemology. San Francisco: Chandler Publishing; 1972. p. 177-93.

(46) Iyengar S. Is anyone responsible?: how television frames political issues. Chicago. London: University of Chicago Press; c1991.

(47) Goldsmith MR, Bankhead CR, Austoker J. Improving the quality of the written information sent to women about breast screening: Evidence-based criteria for the content of letters and leaflets. Sheffield: NHS Cancer Screening Programmes; 2007.

(48) Edwards A, Unigwe S, Elwyn G, Hood K. Effects of communicating individual risks in screening programmes: Cochrane systematic review. BMJ. 2003; 327(7417):703-9.

(49) Barratt A, Trevena L, Davey HM, McCaffery K. Use of decision aids to support informed choices about screening. BMJ. 2004;329(7464):507-10.

(50) Paling J. Strategies to help patients understand risks. BMJ. 2003; 327(7417):745-8.

(51) Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. BMJ. 2003; 327(7417):741-4.

(52) Edwards A, Elwyn G, Mulley A. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. BMJ. 2002; 324(7341):827-30.

(53) Schwartz L, Woloshin S, Welch H. Risk communication in clinical practice: putting cancer in context. JNCI Monographs. 1999; 25:124–33.

(54) Atkins D, Best D, Briss PA, Eccles M, Falck-Ytter Y, Flottorp S, et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations. BMJ. 2004;328(7454):1490.

(55) Alonso Coello P, Rotaeche del Campo R, Etxeberria Agirre A. El sistema GRADE para la evaluación de la calidad de la evidencia y la graduación de la fuerza de las recomendaciones [Internet]. Casitérides: Fisterra; 2008. [citado 25 nov 2008]. Disponible en: http://www.fisterra.com/guias2/fmc/grade.asp

(56) Ong G, Austoker J, Brouwer A. Guidelines on improving the quality of the written information sent to women who are recalled for assessment. Sheffield: NHS Breast Screening Programme; 1998.

(57) Webster P, Austoker J. Does the English Breast Screening Programme's information leaflet improve women's knowledge about mammography screening? A before and after questionnaire survey. J Public Health (Oxf). 2007; 29(2):173-7.

(58) Pavic D, Schell MJ, Dancel RD, Sultana S, Lin L, Sejpal SV, et al. Comparison of three methods to increase knowledge about breast cancer and breast cancer screening in screening mammography patients. Acad Radiol. 2007;14(5):553-60.

(59) Haakenson CP, Vickers KS, Cha SS, Vachon CM, Thielen JM, Kircher KJ, et al. Efficacy of a simple, low-cost educational intervention in improving knowledge about risks and benefits of screening mammography. Mayo Clin Proc. 2006;81(6):783-91.

(60) Davey C, White V, Gattellari M, Ward JE. Reconciling population benefits and women's individual autonomy in mammographic screening: in-depth interviews to explore women's views about 'informed choice'. Aust N Z J Public Health. 2005; 29(1):69-77.

(61) Slaytor EK, Ward JE. How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analysis of 58 pamphlets. BMJ. 1998; 317(7153):263-4.

(62) Croft E, Barratt A, Butow P. Information about tests for breast cancer: what are we telling people? J Fam Pract. 2002;51(10):858-60.

(63) Giordano L, Rowinski M, Gaudenzi G, Segnan N. What information do breast cancer screening programmes provide to Italian women? Eur J Public Health. 2005; 15(1):66-9.

(64) Nekhlyudov L, Li R, Fletcher SW. Information and involvement preferences of women in their 40s before their first screening mammogram. Arch Intern Med. 2005; 165(12):1370-4.

(65) Jepson RG, Hewison J, Thompson A, Weller D. Patient perspectives on information and choice in cancer screening: A qualitative study in the UK. Soc Sci Med. 2007; 65(5):890-9.

(66) Webster PN. Information needs and informed choice: Investigating the information requirements of women who are invited to attend breast screening to enable then to make an informed choice about participation [Tesis]. Oxford: University of Oxford; 2003.

(67) Roworth MA, McIlwaine GM, Wallace AM. Women's views of the Scottish Breast Screening Programme: a national consumer opinion survey. Public Health. 1993; 107(3):185-92.

(68) Hamilton EL, Wallis MG, Barlow J, Cullen L, Wright C. Women's views of a breast screening service. Health Care Women Int. 2003; 24(1):40-8.

(69) Silverman E, Woloshin S, Schwartz LM, Byram SJ, Welch HG, Fischhoff B. Women's views on breast cancer risk and screening mammography: a qualitative interview study. Med Decis Making. 2001; 21(3):231-40.

(70) Lagerlund M, Widmark C, Lambe M, Tishelman C. Rationales for attending or not attending mammography screening--a focus group study among women in Sweden. Eur J Cancer Prev. 2001; 10(5):429-42.

(71) Schwartz LM, Woloshin S, Sox HC, Fischhoff B, Welch HG. US women's attitudes to false positive mammography results and detection of ductal carcinoma in situ: cross sectional survey. BMJ. 2000; 320(7250):1635-40.

(72) Austoker J, Ong G. Written information needs of women who are recalled for further investigation of breast screening: results of a multicentre study. J Med Screen. 1994; 1(4):238-44.

(73) Smith S, Botha JL, Goosey R, Daintith H. Audit of user satisfaction with the Leicestershire Breast Screening Service; women attending

for assessment of abnormal mammograms. J Public Health Med. 1991; 13(3):166-71.

(74) Roche RA, Stovall CE, Suarez L, Goldman DA, Wright SA, Mendez MC. Language differences in interpretation of breast cancer health messages. J Cancer Educ. 1998;13(4):226-30.

(75) Goldsmith MR, Bankhead CR, Austoker J. Improving the quality of the written information sent to women about breast screening: Guidelines on the content of letters and leaflets. Sheffield: NHS Cancer Screening Programmes; 2007.

(76) National Cancer Institute (NCI). Designing print materials: A communications guide for breast cancer screening [Internet]. Bethesda (MD): NIH, 2007 [citado 1 sep 2008]. NIH Publication No. 07-6100. Disponible en: http://appliedresearch.cancer.gov/icsn/manual.pdf

(77) Zapka JG, Geller BM, Bulliard JL, Fracheboud J, Sancho-Garnier H, Ballard-Barbash R. Print information to inform decisions about mammography screening participation in 16 countries with population-based programs. Patient Educ Couns. 2006; 63(1-2):126-37.

(78) Mahtani Chugani V, Axpe Caballero MA, Serrano Aguilar P, González Castro I, Fernández Vega E. Metodología para incorporar los estudios cualitativos en la evaluación de tecnologías sanitarias. Madrid: Servicio de Evaluación del Servicio Canario de Salud; 2006. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SECS Nº2006/01.

(79) Schechter C, Vanchieri CF, Crofton C. Evaluating women's attitudes and perceptions in developing mammography promotion messages. Public Health Rep. 1990; 105(3):253-7.

(80) Baxter N. Canadian Task Force on Preventive Health Care. Preventive health care, 2001 update: should women be routinely taught breast self-examination to screen for breast cancer? CMAJ. 2001; 164(13):1837-46

(81) McGuire WJ. The nature of attitudes and attitudes change. En: Lindzey G, Aroson E, eds. The handbook of social psychology. Boston: Addison-Wesley; 1969.

(82) Goldsmith M, Bankhead C, Austoker J. Improving the quality of the written information sent to women about cervical screening. Sheffield: NHS Cancer Screening Programmes; 2006.

Anexos

Anexo A. Estrategia de búsqueda

El período de búsqueda en las distintas bases de datos se extendió desde el 1 de enero de 1990 hasta el 31 de diciembre de 2007.

1. Bases de datos específicas revisiones sistemáticas:

Cochrane Library Plus y Base de datos del NHS Centre for Reviews and Dissemination. En esta última se incluyen las bases de datos HTA (Health Technology Assessment) que contiene informes de evaluación, DARE (que contienen revisiones de efectividad).

Cochrane Library Plus:

#1. ((informed next choice) AND (breast next cancer))

#2. (health next knowledge) AND (breast next neoplasms) AND screening

Límites: 1990 (1) a 2007 (12)

DARE:

#1. MeSH Information Dissemination QUALIFIERS MT EXPLODE 1 2

#2. MeSH Health Knowledge, Attitudes, Practice EXPLODE 1 2

#3. Health AND Knowledge*

#4. information AND dissemination*

#5. brochure*

#6. pamphlet*

#7. booklet*

#8. leaflet*

#9. #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8

#10. MeSH Mass Screening EXPLODE 1 2 3 4 5 6

#11. screen*

#12. test*

#13. #10 OR #11 OR #12

#14. MeSH Breast Neoplasms EXPLODE 1 2

#15. neoplasm*

#16. cancer*

#17. tum?r*

#18. MeSH Neoplasms EXPLODE 1

#19. #15 OR #16 OR #17 OR #18

#20. breast

#21. #19 AND #20

#22. #14 OR #21

#23. #9 AND #13 AND #22

Límites: 1990 (1) a 2007 (12)

2. Bases de datos generales:

MEDLINE (PubMed):

#1. "Breast"[Mesh] OR breast[TIAB] OR mamm*[TIAB] OR mammogram*[TIAB]

#2. "Neoplasms"[Mesh] OR neoplas*[TIAB] OR cancer*[TIAB] OR disease*[TIAB] OR malignan*[TIAB] OR tumor*[TIAB] OR tumour*[TIAB] OR carcino*[TIAB] OR adenocarcin*[TIAB] OR metast*[TIAB]

#3. #1 AND #2

#4. "breast neoplasms"[Mesh]

#5. #3 OR #4

#6. "Mass Screening"[Mesh]

#7. #5 AND #6

#8. pamphlet*[TIAB] OR brochure*[TIAB] OR leaflet*[TIAB] OR letter*[TIAB] OR Information leaflet*[TIAB] OR information disseminat*[TIAB] OR risk communication[TIAB] OR written information[TIAB] OR informed uptake[TIAB]

#9. #7 AND #8

#10. consumer*[TIAB] OR patient*[TIAB] OR client*[TIAB] OR recipient*[TIAB] OR adult*[TIAB]

#11. adher*[TIAB] OR consent*[TIAB] OR choice*[TIAB] OR

compliant*[TIAB] OR accept*[TIAB] OR right*[TIAB] OR anxi*[TIAB] OR fear*[TIAB]

#12. #10 AND #11

#13. woman*[TIAB] OR women*[TIAB] OR female*[TIAB]

#14. #12 AND #13

#15. #7 AND #14

#16. "Patient Acceptance of Health Care"[Mesh] OR "Attitude to Health"[Mesh] OR "Health Behavior"[Mesh] OR "Health Knowledge, Attitudes, Practice"[Mesh] OR "Health Education"[Mesh]

#17. information need*[TIAB] OR attitude*[TIAB] OR attend*[TIAB] OR cancer information[TIAB] OR perception*[TIAB] OR knowledge[TIAB] OR health belie*[TIAB]

#18. #16 OR #17

#19. #9 AND #17

#20. #15 OR #19

Limites: 1990(1) a 2007(12)

EMBASE (Elsevier)

#1. 'breast'/exp OR breast:ti,ab OR mamm*:ti,ab OR mammogram*:ti,ab

#2. 'neoplasm'/exp OR neoplas*:ab,ti OR cancer*:ab,ti OR disease*:ab,ti OR malignan*:ab,ti OR tumor*:ab,ti OR tumour*:ab,ti OR carcino*:ab,ti OR adenocarcin*:ab,ti OR metast*:ab,ti

#3. #1 AND #2

#4. 'breast tumor'/exp

#5. #3 OR #4

#6. 'mass screening'/exp

#7. #5 AND #6

#8. pamphlet*:ti,ab OR brochure*:ti,ab OR leaflet*:ti,ab OR letter*:ti,ab OR (information:ti,ab AND leaflet*:ti,ab) OR (information:ti,ab AND disseminat*:ti,ab) OR (risk:ti,ab AND communication:ti,ab) OR (written:ti,ab AND information:ti,ab) OR (informed:ti,ab AND uptake:ti,ab)

#9. #7 AND #8

#10. consumer*:ab,ti OR patient*:ab,ti OR client*:ab,ti OR recipient*:ab,ti OR adult*:ab,ti

#11. adher*:ab,ti OR consent*:ab,ti OR choice*:ab,ti OR compliant*:ab,ti

#12. #10 AND #11

#13. woman*:ab,ti OR women*:ab,ti OR female*:ab,ti

#14. #12 AND #13

#15. #7 AND #14

#16. 'patient attitude'/exp OR 'attitude to health'/exp OR 'health behavior'/exp OR 'health education'/exp

#16. (information:ab,ti AND need*:ab,ti) OR attitude*:ab,ti OR attend*:ab,ti OR cancer:ab,ti AND information:ab,ti OR perception*:ab,ti OR

knowledge:ab,ti OR health:ab,ti AND belie*:ab,ti

#17. #16 OR #17

#18. #7 AND #17

#19. #9 OR #15 OR #18

Limites: 1990 (1) a 2007(12))

Isi web of knowledge-Social science indicators

#1. Topic=(breast* OR mamm* OR mammogram*) OR Title=(breast* OR mamm* OR mammogram*)

#2. Topic=(neoplas* OR cancer* OR disease* OR malignan* OR tumor* OR tumour* OR carcino* OR adenocarcin* OR metast*) OR Title=(neoplas* OR cancer* OR disease* OR malignan* OR tumor* OR tumour* OR carcino* OR adenocarcin* OR metast*)

#3. #2 AND #1

#4. Topic=(BREASTCANCER OR BREASTCARCINOMA OR BREASTCARCINOMAS OR BREASTTUMOR OR BREASTTUMOUR)

#5. #3 OR #4

#6. Topic=("mass screening")

#7. #5 AND #6

#8. Topic=(pamphlet* OR brochure* OR leaflet* OR letter* OR "Information leaflet*" OR "information disseminat*" OR "risk communication" OR "written information" OR "informed uptake") OR Title=(pamphlet* OR brochure* OR leaflet* OR letter* OR "Information leaflet*" OR "information disseminat*" OR "risk communication" OR "written information" OR "informed uptake")

#9. #7 AND #8

#10. Topic=(consumer* OR patient* OR client* OR recipient* OR adult*) OR Title=(consumer* OR patient* OR client* OR recipient* OR adult*)

#11. Topic=(adher* OR consent* OR choice* OR compliant* OR accept* OR right* OR anxi* OR fear*) OR Title=(adher* OR consent* OR choice* OR compliant* OR accept* OR right* OR anxi* OR fear*)

#12. Topic=(woman* OR women* OR female*) OR Title=(woman* OR women* OR female*)

#13. #10 AND #11 AND #12

#14. #7 AND #13

#15. #9 OR #14

Limites: 1990 (1) a 2007 (12)

Psycinfo (CSA):

1. TI=breast OR AB=breast
2. TI=mammogra* OR AB=mammogra*
3. DE='Breast' explode
4. DE='Mammography' explode
5. #1 or #2 or #3 or #4
6. TI=(breast neoplas*) OR AB=(breast neoplas*)
7. TI=(breast cancer*) OR AB=(breast cancer*)
8. TI=(breast disease*) OR AB=(breast disease*)
9. TI=(breast malignanc*) OR AB=(breast malignanc*)
10. TI=(breast tumo?r*) OR AB=(breast tumo?r*)
11. TI=(breast carcinom*) OR AB=(breast carcinom*)

12. TI=(breast adenocarcin*) OR AB=(breast adenocarcin*)

13. DE='Breast-Neoplasms' explode

14. #6 or #7 or #8 or #9 or #10 or #11 or #12 or #13

15. #5 or #14

16. DE='Health-Screening' explode

17. #15 and #16

18. #15 or #17

19. TI= (pamphlet* or brochure* or leaflet* or letter* or "information leaflet*" or "information disseminat*" or "risk communication" or "written information" or "informed uptake") OR AB= (pamphlet* or brochure* or leaflet* or letter* or "information leaflet*" or "information disseminat*" or "risk communication" or "written information" or "informed uptake")

20. #18 and #19

21. DE='Health-Care-Utilization' explode

22. #18 and #21

23. DE='Health-Behavior' explode

24. #18 and #23

25. DE='Health-Attitudes' explode

26. #18 and #25

27. DE='Health-Knowledge' explode

28. #18 and #27

29. DE='Health-Education' explode

30. #18 and #29

31. DE='Client-Education' explode

32. #18 and #31

33. DE='Health-Promotion' explode

34. #18 and #33

35. #22 or #24 or #26 or #28 or #30 or #32 or #34

36. TI=uptake OR AB=uptake

37. #18 and #36

38. TI=information need* OR AB=information need*
39. #18 and #38
40. TI=attitude* OR AB=attitude*
41. #18 WITHIN5 #40
42. TI=attend* OR AB=attend*
43. #18 WITHIN4 #42
44. TI= (cancer information) OR AB=(cancer information)
45. #18 and #44
46. TI=perception* OR AB=perception*
47. #18 WITHIN5 #46
48. TI=understand* OR AB=understand*
49. #18 WITHIN4 #48
50. TI=knowledge or AB=knowledge
51. #18 WITHIN4 #50
52. TI=(health belie*) OR AB=(health belie*)
53. #18 WITHIN4 #18
54. TI=fear* OR AB=fear*
55. #18 WITHIN4 #54
56. #37 or #39 or #41 or #43 or #45 or #47 or #49 or #51 or #53 or #55
57. #20 or #35 or #56
58. genetic near (test* or assessment or counseling)
59. #57 not #58

Cinahl (EBSCO):

#1. AB breast or TI breast or AB mammogra* or TI mammogra* or (MH "Breast+") or (MH "Mammography")

#2. AB breast neoplasm* or TI breast neoplasm*

#3. AB breast cancer* or TI breast cancer*

#4. AB breast disease* or TI breast disease*

#5. AB breast malignanc* or TI breast malignanc*

#6. AB breast tumo?r* or TI breast tumo?r*

#7. AB breast carcinom* or TI breast carcinom*

#8. AB breast adenocarcin* or TI breast adenocarcin*

#9. (MH "Breast Neoplasms+")

#10. #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9

#11. (MH "Health Screening+")

#12. #10 AND #11

#13. #10 OR #12

#14. AB (pamphlet* OR brochure* OR leaflet* OR letter* OR information leaflet* OR sheet* OR information disseminat* OR risk communication OR written information OR informed uptake)

#15. TI (pamphlet* OR brochure* OR leaflet* OR letter* OR information leaflet* OR sheet* OR information disseminat* OR risk communication OR written information OR informed uptake)

#16. #14 OR #15

#17. #13 OR #16

#18. AB (consumer OR patient* OR client* OR recipient* OR adult*) or TI (consumer OR patient* OR client* OR recipient* OR adult*)

#19. AB (wom?n OR female*) or TI (wom?n OR female*)

#20. #18 AND #19

#21. AB (adher* OR consent* OR choice* OR compliant* OR accept* OR right* OR anxi* OR fear* OR understand*) or TI (adher* OR consent* OR choice* OR compliant* OR accept* OR right* OR anxi* OR fear* OR understand*)

#22. #20 AND #21

#23. (MH "Patient Education+") OR (MH "Attitude to Health+") OR (MH "Health Knowledge")OR (MH "Health Behavior+")

#24. #22 AND #23

#25. AB uptake or TI uptake

#26. #17 AND #25

#27. AB information need and TI information need

#28. #17 AND #27

#29. AB attitude* and TI attitude*

#30. #17 AND #29

#31. AB attend* and TI attend*

#32. #17 AND #31

#33. AB cancer information and TI cancer information

#34. #17 AND #32

#35. AB perception or TI perception

#36. #17 AND #34

#37. AB understand* or TI understand*

#38. #17 AND #36

#39. AB knowledge and TI knowledge

#40. #17 AND #38

#41. AB health belie* or TI health belie*

#42. #17 AND #40

#43. #26 OR #28 OR #30 OR #32 OR #34 OR #36 OR #38 OR #40 OR #42

#44. (test* OR assessment OR consueling) and genetic

#45. #43 NOT #44

Limites: 1990 (1) a 2007 (12)

3. Bases de datos del CSIC: ISOC-psicología, ISOC - Sociología y CC. Políticas e IME:

#1. Descriptores=''cancer de mama'', Campos básicos=''cribado''

#2. Descriptores=''neoplasias del cuello uterino'', Campos básicos=''cribado'' **(no arroja resultados)**

4. Buscadores generales:

De modo adicional se ha recogido información general localizada a través de buscadores generales como el google académico.

El resultado de todas estas búsquedas fue volcado en el gestor de referencias bibliográficas "endnote", con el fin de eliminar los duplicados de cada una de estas búsquedas.

Anexo B. Escalas para la evaluación de la calidad de las investigaciones

- Cuantitativas

Claridad de objetivos	0	1	2	3
Muestra apropiada para la población de estudio	0	1	2	3
Asignación aleatoria de sujetos a grupos o condiciones experimentales	0	1	2	3
Sujetos “ciegos”	0	1	2	3
Investigadores “ciegos”	0	1	2	3
Las variables se miden de manera estándar, válida y fiable	0	1	2	3
Procedimiento de recogida de datos apropiado	0	1	2	3
Análisis de datos apropiado a la naturaleza de los datos y del problema	0	1	2	3
Claridad en la exposición de los resultados	0	1	2	3
Consistencia entre las conclusiones y los resultados	0	1	2	3

3 = mucho/a; 2 = bastante; 1 = algo; 0 = nada

SUMA =
Si SUMA 20-30 ENTONCES Estudio TIPO A
Si SUMA 10-19 ENTONCES Estudio TIPO B
Si SUMA 0-9 ENTONCES Estudio TIPO C

- Cualitativas

Claridad de objetivos	0	1	2	3
Diseño o estrategia de investigación adecuada a los objetivos	0	1	2	3
Muestra apropiada para los objetivos de la investigación	0	1	2	3
Claridad en cuanto a los registros u observaciones realizadas	0	1	2	3
Procedimiento de recogida de datos apropiado	0	1	2	3
Análisis de datos apropiado a la naturaleza de los datos y del problema	0	1	2	3
Claridad en la exposición de los resultados	0	1	2	3
Consistencia entre las conclusiones y los resultados	0	1	2	3

3 = mucho/a; 2 = bastante; 1 = algo; 0 = nada

SUMA =
Si SUMA 16-24 ENTONCES Estudio TIPO A
Si SUMA 8-15 ENTONCES Estudio TIPO B
Si SUMA 0-7 ENTONCES Estudio TIPO C

Nota: Escala adaptada a partir de Goldsmith et al. (47, 82)

Anexo C. Estudios seleccionados

Austoker J, Ong G. Written information needs of women who are recalled for further investigation of breast screening: results of a multicentre study. J Med Screen. 1994;1(4):238-44.

Croft E, Barratt A, Butow P. Information about tests for breast cancer: what are we telling people? J Fam Pract. 2002;51(10):858-60.

Davey C, White V, Gattellari M, Ward JE. Reconciling population benefits and women's individual autonomy in mammographic screening: in-depth interviews to explore women's views about 'informed choice'. Aust N Z J Public Health. 2005;29(1):69-77.

Geller BM, Zapka J, Hofvind SS, Scharpantgen A, Giordano L, Ohuchi N, et al. Communicating with women about mammography. J Cancer Educ. 2007;22(1):25-31.

Giordano L, Rowinski M, Gaudenzi G, Segnan N. What information do breast cancer screening programmes provide to Italian women? Eur J Public Health. 2005;15(1):66-9.

Goldsmith MR, Bankhead CR, Austoker J. Improving the quality of the written information sent to women about breast screening: Evidence-based criteria for the content of letters and leaflets. Sheffield: NHS Cancer Screening Programmes; 2007.

Haakenson CP, Vickers KS, Cha SS, Vachon CM, Thielen JM, Kircher KJ, et al. Efficacy of a simple, low-cost educational intervention in improving knowledge about risks and benefits of screening mammography. Mayo Clin Proc. 2006;81(6):783-91.

Hamilton EL, Wallis MG, Barlow J, Cullen L, Wright C. Women's views of a breast screening service. Health Care Women Int. 2003;24(1):40-8.

Jepson RG, Hewison J, Thompson A, Weller D. Patient perspectives on information and choice in cancer screening: A qualitative study in the UK. Soc Sci Med. 2007;65(5):890-9.

Lagerlund M, Widmark C, Lambe M, Tishelman C. Rationales for attending or not attending mammography screening--a focus group study among women in Sweden. Eur J Cancer Prev. 2001;10(5):429-42.

Nekhlyudov L, Li R, Fletcher SW. Information and involvement preferences of women in their 40s before their first screening mammogram. Arch Intern Med. 2005;165(12):1370-4.

Pavic D, Schell MJ, Dancel RD, Sultana S, Lin L, Sejpal SV, et al. Comparison of three methods to increase knowledge about breast cancer and breast cancer screening in screening mammography patients. Acad Radiol. 2007;14(5):553-60.

Roche RA, Stovall CE, Suarez L, Goldman DA, Wright SA, Mendez MC. Language differences in interpretation of breast cancer health messages. J Cancer Educ. 1998;13(4):226-30.

Roworth MA, McIlwaine GM, Wallace AM. Women's views of the Scottish Breast Screening Programme: a national consumer opinion survey. Public Health. 1993;107(3):185-92.

Schwartz LM, Woloshin S, Sox HC, Fischhoff B, Welch HG. US women's attitudes to false positive mammography results and detection of ductal carcinoma in situ: cross sectional survey. BMJ. 2000;320(7250):1635-40.

Silverman E, Woloshin S, Schwartz LM, Byram SJ, Welch HG, Fischhoff B. Women's views on breast cancer risk and screening mammography: a qualitative interview study. Med Decis Making. 2001;21(3):231-40.

Slaytor EK, Ward JE. How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analysis of 58 pamphlets. BMJ. 1998;317(7153):263-4.

Smith S, Botha JL, Goosey R, Daintith H. Audit of user satisfaction with the Leicestershire Breast Screening Service; women attending for assessment of abnormal mammograms. J Public Health Med. 1991;13(3):166-71.

Webster PN. Information needs and informed choice: Investigating the information requirements of women who are invited to attend breast screening to enable then to make an informed choice about participation [Tesis]. Oxford: University of Oxford; 2003.

Webster P, Austoker J. Does the English Breast Screening Programme's information leaflet improve women's knowledge about mammography screening? A before and after questionnaire survey. J Public Health (Oxf). 2007;29(2):173-7.

Anexo D. Fichas de los estudios seleccionados

AUTOR/PAÍS/AÑO	Goldsmith et al./Reino Unido/2007 (47)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Revisión sistemática de la investigación sobre el proceso de comunicación escrita con la mujer en los programas de cribado de cáncer de mama.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Revisión sistemática de estudios cuantitativos y cualitativos, con dos revisores independientes.
MEDIDAS DE RESULTADO	Evaluación de estudios sobre contenidos de cartas y folletos y necesidades de información de las mujeres en dos etapas del cribado (invitación y rellamada)
RESULTADOS	Elaboración de recomendaciones para la elaboración de cartas y folletos tanto en el momento de la invitación como en el momento de la rellamada. El folleto de invitación debería incluir información sobre el cáncer de mama, el programa de cribado, la población objetivo, el intervalo de cribado, la mamografía (naturaleza y propósito, procedimiento, validez, beneficios, riesgos y resultados), las pruebas de confirmación diagnóstica, el tratamiento y cómo obtener más información. Para el folleto de rellamada debería incluirse información sobre el significado de un resultado anormal y sus repercusiones, aspectos relacionados con la cita, descripción de las pruebas de confirmación diagnóstica, posibilidad de necesitar seguimiento y como obtener más información.
CONCLUSIONES	Las revisiones sistemáticas de la investigación empírica son un procedimiento efectivo para la elaboración de recomendaciones en el proceso de comunicación con la mujer en los cribados de cáncer de mama.
COMENTARIOS	El trabajo presenta algunas limitaciones. Aunque el objetivo es hacer una revisión sistemática de la investigación empírica, acaban basando algunas recomendaciones en la opinión de expertos o recogiendo como recomendación lo que viene siendo habitual en los programas de cribado de cáncer de mama en el Reino Unido. La búsqueda revisión se realiza solo en inglés.
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Webster et al./Reino Unido/2007 (57)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Explorar cómo el folleto informativo utilizado en el programa inglés sobre el cribado de cáncer de mama aumenta el conocimiento de las mujeres sobre esta temática.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cuantitativo. Estudio descriptivo longitudinal. Encuesta (cuestionario enviado por correo) N=75 (49-64 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	Respuesta antes y después de leer el folleto. Se evaluó la comprensión de las mujeres sobre aspectos como: a) no todos los cáncer de mama detectados pueden ser curados. b) no todos los cánceres de mama pueden ser identificados mediante el cribado. c) el significado de un resultado "normal". d) el porcentaje de rellamadas. e) la posibilidad de se necesiten pruebas de confirmación diagnóstica (rellamada).
RESULTADOS	El folleto mejoró el conocimiento de las mujeres sobre diversos aspectos del cribado (riesgo de padecer cáncer de mama a lo largo de la vida, el objetivo del cribado de realizar tratamientos menos agresivos, o que el cribado no previene el cáncer de mama. Se detectó falta de información en aspectos que las mujeres querían saber: 1) qué causa el cáncer de mama 2) porcentaje de supervivencia con y sin la mamografía 3) cómo llevar un estilo de vida que pueda prevenir el cáncer de mama
CONCLUSIONES	Aunque el folleto ha incrementado el conocimiento de las mujeres sobre el objetivo del cribado, algunos mensajes sencillos no han sido comprendidos por todas las mujeres.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Pavic et al./EUA/2007 (58)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Determinar cual de las intervenciones coste-efectivas es mejor para aumentar el conocimiento sobre cribado de cáncer de mama.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cuantitativo. Ensayo controlado aleatorio. Intervención educativa. N=198 mujeres (sin historia personal ni familiar de cáncer de mama) distribuidas aleatoriamente en 4 grupos: 3 grupos de intervención (folleto informativo, conversación educativa con un profesional del tema, ambas) y 1 grupo control.
MEDIDAS DE RESULTADO	Se llevaron a cabo tres tipos de intervenciones: Cuatro grupos aleatorios que respondieron a un cuestionario provisto de nueve preguntas sobre cáncer de mama, riesgo y cribado para valorar sus conocimientos y percepciones antes y después de la intervención.
RESULTADOS	Se encontró un aumento significativo de conocimiento en los tres grupos donde se intervino, en comparación con el grupo control. Estadísticamente no encontraron diferencias significativas entre las diferentes intervenciones. No obstante, el folleto informativo parece representar el método más conveniente y el menos costoso para aumentar el conocimiento sobre el cáncer de mama y sobre el cribado de cáncer de mama.
CONCLUSIONES	Las tres intervenciones mejoraron el conocimiento sobre el cáncer de mama y sobre el cribado de cáncer de mama, sin que se encontraran diferencias entre los tres tipos de intervención utilizados. El folleto informativo parece ser el método más adecuado y menos costoso para aumentar el conocimiento sobre el cáncer de mama y el cribado.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Haakenson et al./EUA/2006 (59)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Evaluar la eficacia de una intervención educativa destinada a mejorar el conocimiento de mujeres sobre el cribado de mama y explorar sus percepciones.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Dos estudios. Estudio cuantitativo (ensayo controlado aleatorio).Se establecieron de forma aleatoria dos grupos, uno de control que recibía una carta de invitación y una encuesta (30 cuestiones) y un grupo de intervención, que recibía una carta de invitación, dos folletos informativos y una encuesta (42 cuestiones). Ambas encuestas contenían cuestiones basadas en conocimientos sobre la mamografía y sobre la toma de decisión Estudio cualitativo: cuestiones sobre la valoración de los folletos por las mujeres del grupo de intervención. N= 668/(grupo control=248))/(grupo de intervención educativa=420).
MEDIDAS DE RESULTADO	Encuesta sobre conocimientos sobre la mamografía de cribado (10 cuestiones) y sobre la toma de decisiones en salud (9 cuestiones)
RESULTADOS	En el grupo de intervención existe un incremento significativo en el nivel de conocimiento sobre el cribado de cáncer de mama, sus riesgos y beneficios y posible seguimiento. Los resultados de los datos cualitativos indican que las mujeres del grupo de intervención encontraron el folleto útil e informativo.
CONCLUSIONES	Los resultados sugieren que, si a las mujeres a las que se programa una mamografía de cribado se les proporciona material educativo sobre la mamografía antes de la cita, aumenta significativamente el conocimiento sobre la mamografía de cribado, sobre riesgos y beneficios y sobre el posible seguimiento.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Davey et al./Australia/2005 (60)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Explorar las reacciones de las mujeres con respecto a la "elección informada" en función de la forma en la que se presenta la información sobre el cribado de cáncer de mama.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cualitativo. Entrevistas telefónicas semiestructuradas (30 minutos de duración). N= 106 (45 - 70 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	Valoración de diversos aspectos que influyen en la decisión individual (información, opiniones…)
RESULTADOS	El 42% de las mujeres prefieren un papel activo en la toma de decisiones. Las mujeres mostraban una mayor disposición a participar en el programa de cribado cuando los beneficios se referían a la mujer que cuando se expresaban de forma general y despersonalizada. Se argumenta también que aprecian tanto las consultas individuales como las que están dentro de un contexto participativo en el que comparten la información sobre el cribado de mama. Los resultados además demuestran que la buena voluntad de las mujeres para participar en el cribado de mama está influenciada por el *efecto framing.*
CONCLUSIONES	Dado que la mamografía expone a las mujeres sanas a daños potenciales en beneficio de la población total, la elección informada constituye un desafío. Los resultados del estudio sugieren que las mujeres apreciarían mucho las consultas individualizadas para poder compartir la información compleja que necesitan conocer en el cribado. También se demuestra en el estudio que el deseo de la mujer de participar en el cribado se ve influenciado por el *efecto framing*.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Slaytor et al./Australia/1998 (61)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Conocer cómo se comunican a las mujeres los riesgos y beneficios del cribado de cáncer de mama.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cuantitativo. Análisis del contenido de 58 folletos.
MEDIDAS DE RESULTADO	Diez cuestiones sobre los riesgos y beneficios del cribado de cáncer de mama: a) riesgo de desarrollar cáncer de mama a lo largo de la vida, b) riesgo de morirse de cáncer de mama a lo largo de la vida, c) supervivencia asociada al cáncer de mama, d) reducción de riesgo relativo, e) reducción de riesgo absoluto, f) número de cribados necesarios para evitar una muerte por cáncer de mama, g) proporción de mujeres que son rellamadas, h) proporción de cánceres de mama descubiertos por mamografía (sensibilidad), i) proporción de mujeres sin cáncer de mama que tendrían una mamografía positiva (especificidad), j) proporción de mujeres con una mamografía positiva que tendría cáncer de mama (valor predictivo positivo).
RESULTADOS	Estos autores han encontrado una serie de carencias informativas en los folletos. Entre ellos cabe señalar que solo uno de los panfletos daba información sobre el riesgo de morir por cáncer de mama. La información sobre cánceres de mama detectados por la mamografía estaba reflejada en 15 de los 58 folletos informativos (26%); solo en 13 de los folletos (22%) aparecía reflejada información sobre la reducción de riesgo relativo. También se detectaron carencias informativas en cuestiones señaladas de interés por las mujeres y ningún folleto expresaba información sobre los beneficios y la reducción de riesgos o sobre el número necesario de cribados. Además, solo se daba información exacta sobre las pruebas de cribado.
CONCLUSIONES	En el momento en que se ha realizado la investigación, existían notables lagunas informativas en los materiales que estaban siendo utilizados en Australia en el proceso de comunicación con la mujer en los cribados del cáncer de mama.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Croft et al./Australia/2002 (62)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Evaluar el tipo de información proporcionada sobre las pruebas de cribado/ diagnóstico de cáncer de mama.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cuantitativo. Análisis de contenidos de 54 materiales impresos utilizados en el proceso de cribado o diagnóstico de cáncer de mama.
MEDIDAS DE RESULTADO	16 ítems (medidos con una Escala tipo Líkert) sobre aspectos como el procedimiento, efectos negativos o información sobre la precisión (falsos negativos y falsos positivos) de la prueba y probabilidad de desarrollo de cáncer de mama antes y después de la prueba de cribado.
RESULTADOS	Se obtuvieron resultados poco satisfactorios en cuanto a la presencia de información fundamental para la toma de decisiones y para que las usuarias se puedan considerar realmente informadas. Tan solo ítem estaba incluido en la práctica totalidad de materiales informativos: cómo se realizaba la prueba de la mamografía. Otros puntos de información cruciales no eran incluidos de manera sistemática. Los posibles efectos negativos se describían en algo menos de la mitad de los materiales evaluados, la información sobre la precisión de la prueba (falsos negativos y falsos positivos) en un 18% y ninguno de los materiales ofrecía información sobre la probabilidad de desarrollar la enfermedad después de haber obtenido un resultado normal (en la prueba de cribado o diagnóstica). Dado que la probabilidad de desarrollar cáncer de mama varía con la edad, en lugar de ofrecer las probabilidades de riesgo vital se deberían ofrecer probabilidades segmentadas por grupos de edad. Si no se informa sobre la precisión de la prueba, también pueden existir confusiones sobre la interpretación de los resultados de la misma.
CONCLUSIONES	Sugieren que existe una necesidad urgente de verificar qué información a usuarias sobre cribado o diagnóstico de cáncer de mama es necesaria para poder realizar elecciones informadas racionales. Comunicar información sobre la probabilidad antes de la realización de la prueba, la precisión y la probabilidad después de realizar la prueba a las usuarias requiere un cuidadoso desarrollo y trabajo de evaluación. Esta labor es esencial para que se pueda dar un verdadero consentimiento informado. Además, una buena información es necesaria para las personas que quieren participar activamente en la decisión sobre si realizar una prueba y para ayudar a la mejor comprensión de los resultados de las pruebas.
COMENTARIOS	No se analiza solo la información sobre la mamografía sino sobre cualquier prueba de cribado diagnóstico (autoexploración, ecografía, PAAF, biopsia core, biopsia quirúrgica, pruebas genéticas).
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Giodarno et al./Italia/2005 (63)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Describir qué tipo de información es proporcionada a las mujeres italianas sobre los programas de cribado de mama a través de dos instrumentos de comunicación: cartas de invitación y folletos.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cuantitativo. Análisis de contenidos de las cartas de invitación y los folletos utilizados en 47 programas italianos de cribado de cáncer de mama.
MEDIDAS DE RESULTADO	Se evaluó el material escrito siguiendo la siguiente estructura: información logística y de organización, objetivos del cribado, información sobre el cribado, las mamografías, datos epidemiológicos y cualitativos.
RESULTADOS	Los resultados muestran que aunque las cartas de invitación y los folletos son dos de los instrumentos de comunicación más utilizados en el cribado de cáncer de mama, no pueden ser considerados como exhaustivos a la hora de describir el contenido informativo de cada programa. Según estos autores, nos encontramos con ciertas limitaciones, entre las que destaca la necesidad de ser concisos y la barrera encontrada entre las mujeres que no saben leer. Señalan que la información proporcionada sobre los efectos negativos y los riesgos del cribado se tratan de forma inconsistente y los beneficios se mencionan vagamente. En el mismo sentido, datos numéricos y epidemiológicos son raramente ofrecidos.
CONCLUSIONES	Aunque divulgan satisfactoriamente alguna información práctica, las cartas de invitación y los folletos italianos siguen siendo inadecuados en la información sobre efectos secundarios y riesgos. Si la información adecuada tiene el potencial de permitir a las mujeres tomar una decisión informada, la información que las invita a participar en el cribado debería mejorar. Son necesarias más investigaciones para evaluar diferentes formas de ayuda a la toma de decisiones que incluyan los deseos de información de las mujeres.
COMENTARIOS	La lista de comprobación *(checklist)* de contenidos se elaboró basándose en la opinión de expertos.
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Geller et al./Países miembros del International Breast Cancer Screening Network (IBSN)/2007 (18)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Aunar esfuerzos colaborativos para llegar a comprender los programas de cribado de cáncer de mama y desarrollar métodos para evaluar los contenidos informativos proporcionados a la población que se somete a los cribados de cáncer de mama.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cuantitativo. Análisis de contenidos. 17 programas de cribado de cáncer de mama del IBSN.
MEDIDAS DE RESULTADO	Evaluación de la información proporcionada a las mujeres a través de cartas, folletos, teléfono, cara a cara, Internet y vídeo sobre cuatro grandes áreas: 1) Cáncer de mama. 2) Cribado de cáncer de mama. 3) Beneficios de la mamografía. 4) Riesgos de la mamografía.
RESULTADOS	Los instrumentos más utilizados para ofrecer información son los folletos y las cartas de invitación. En 10 programas el folleto es enviado con la carta de invitación. Siete programas proporcionan folletos en distintos idiomas pero solo dos envían cartas de invitación en otras lenguas (Reino Unido tienen folletos en 18 idiomas). Según este estudio, existen diferencias idiomáticas y culturales que pueden interferir en las respuestas de los cuestionarios y, consiguientemente, en la interpretación de resultados. La mayoría de los países estudiados utilizan una comunicación pública: periódicos, anuncios publicitarios, carteles y mensajes en radios y televisiones, Internet. Parece que Internet es uno de los más completos (información en muchos idiomas, vídeos e instrumentos audiovisuales con los que se puede interactuar). No obstante, una gran mayoría de las mujeres que se someten al cribado no están familiarizadas con el uso del ordenador. En el 90% de los folletos se recoge información sobre la descripción de la mamografía, intervalos recomendados y sobre que la detección temprana puede salvar vidas. La mayoría de los folletos incluyen la edad de inicio y finalización del cribado, la incidencia y el riesgo de desarrollar cáncer de mama, que la detección precoz puede reducir el tratamiento, los FP, los riesgos de la radiación y la proporción de rellamadas. En todos hay tendencia a explicar más los beneficios que los riesgos y a proporcionar información general más que específica.
CONCLUSIONES	Se necesita más investigación para comprender qué necesitan las mujeres para tomar una decisión informada sobre la mamografía y para saber cuáles son las mejores formas de dar esa información.
COMENTARIOS	La lista de comprobación *(checklist)* de contenidos se elaboró basándose en la opinión de expertos.
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Nekhlyudovy et al./EUA/2005 (64)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Investigar sobre la información que las mujeres desean recibir sobre el proceso de cribado de cáncer de mama y qué grado de implicación les gusta tener en la toma de decisiones.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cuantitativo descriptivo (encuestas enviadas por correo). N=144 (40-44 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	Diez ítems sobre necesidades de información, medidos con una escala Likert de 5 puntos. Instrumento de 5 items, con una escala de preferencias de control de decisión modificada para medir las preferencias de implicación en el proceso de toma de decisión.
RESULTADOS	Las mujeres están interesadas en recibir información, previa al proceso de cribado, sobre los siguientes aspectos: (a) *Logística del proceso de cribado*: pasos a seguir si los resultados son anormales, cómo se comunicarán los resultados, cuánto tiempo tardará la mujer en conocer los resultados; (b) *Daños/Perjuicios de la mamografía:* probabilidad de que el resultado de la mamografía sea anormal cuando no se tiene cáncer de mama (FP), probabilidad de que la mamografía no detecte un cáncer (FN), si el mecanismo de la mamografía produce dolor o molestias; (c) *Beneficios de la mamografía*: probabilidad de que la vida de la mujer se prolongue si realiza la mamografía; (d) *Riesgo de cáncer de mama*: probabilidad de desarrollar cáncer de mama en el resto de la vida o en los siguientes 10 años; (e) *Costes de la mamografía*: si el seguro cubre la mamografía. También se ha obtenido información interesante en cuanto a quien prefiere la mujer que tome la decisión de participar en el cribado: 38% la mujer sola; 46% la mujer, de acuerdo con su médico; 9% el médico.
CONCLUSIONES	Las mujeres señalan necesidades de información específicas antes de iniciar el cribado, entre las que se incluye las logísticas y los daños y beneficios potenciales del cribado. También les gusta participar en el proceso de toma de decisiones. Se deberían desarrollar métodos efectivos para lograr comunicar la información deseada antes del cribado.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Jepson et al./Reino Unido/2007 (65)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Estudiar las necesidades de información y la información que precisa la gente para hacer una elección informada, así como los factores que afectan a las elecciones y decisiones que hacen, para mejorar la relación entre la información que poseen y las elecciones que hacen.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cualitativo. 9 grupos focales y 15 entrevistas semiestructuradas en personas con experiencias en diferentes cribados de cáncer. N Total=68. Cribado cáncer mama: N=19 (50-65 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	Indagación sobre: -Información que la gente quiere para sentirse informada sobre el cribado de cáncer, información que poseen sobre la enfermedad y sobre el cribado. -Cómo se usa la información para tomar la decisión de participar o no en el cribado.
RESULTADOS	-Información que la gente quiere para sentirse informada: sobre la enfermedad (para contextualizar el cribado) y sobre el proceso de cribado (para aliviar la ansiedad). - Información sobre la enfermedad: sobre los síntomas (para saber cuando consultar al médico), sobre los factores de riesgo y la incidencia (para evaluar su propio riesgo). - Información sobre el cribado: sobre los beneficios, las limitaciones y la fiabilidad del cribado. Todos los participantes conocían los beneficios, pero solo dos conocían los posibles riesgos o limitaciones. La mayoría de las mujeres en el cribado de cáncer no saben lo común que es recibir resultados anormales y su significado, lo que ocasiona ansiedad y miedo. -Como se usa la información en la toma de decisiones: la información sobre los riesgos y las consecuencias del cribado se vio como la más importante, aunque poca gente admitió que iba a influir en su decisión de participar. La principal función de la información fue reducir la ansiedad, sobre todo en el momento de espera o de recepción de los resultados. -Relaciones entre la provisión de información, el conocimiento, la elección y la conducta: la mayoría de la gente no sintió que había hecho una elección informada, aunque no les preocupaba mucho. Algunas personas realizaron el cribado por indicación de su médico, por norma, para no ser vistos como malos pacientes, o como algo que debe hacerse, también como conducta preventiva o para tranquilizarse. La información no parecía ser una de las razones por las que tomaban la decisión de participar en el cribado.
CONCLUSIONES	La elección informada es un concepto complejo que ha sido considerado como un aspecto deseable de los programas de cribado. El rol y la importancia de la información para la toma de decisiones en los cribados de cáncer no están claros. Puede ser que la información tenga poco efecto sobre la elección en sí y que tenga un efecto mayor sobre la ansiedad y la satisfacción.
COMENTARIOS	El estudio era sobre cribado de cáncer: mama, cérvix y colon.
NIVEL DE CALIDAD	A

AUTOR/PAÍS/AÑO	Webster/Reino Unido/2003 (66)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Investigar cuáles eran las necesidades de información de las usuarias de tres cribados de cáncer en el Reino Unido, entre ellas las del cribado de cáncer de mama.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Dos estudios: - Entrevistas a usuarias del cribado (N=15) - Encuesta a usuarias del cribado (N=640)
MEDIDAS DE RESULTADO	Necesidades de información.
RESULTADOS	Las necesidades básicas de información pueden satisfacerse con el envío de una carta de invitación y una hoja informativa adicional, con la siguiente distribución de la información entre ambas: *-Carta de invitación:* objetivo del cribado (para qué es), a dónde hay que ir, qué día y a qué hora, un número de teléfono para cambiar la cita, si fuese necesario, cuando se podrá disponer de los resultados. *-Hoja informativa*: objetivo del cribado, si solo hay que ir una vez o es periódico, cómo es la prueba, ventajas y desventajas del cribado, cuáles son los factores de riesgo de la enfermedad, qué se puede hacer para prevenir el cáncer de mama, un mensaje claro que diga que una posible rellamada no significa necesariamente cáncer, un número de teléfono para obtener más información o información más detallada, si alguna mujer la deseara, explicación de los resultados de la mamografía (normales y anormales) en el momento de la invitación, sin esperar a cuando se comuniquen los resultados.
CONCLUSIONES	A través del estudio se lograron identificar las necesidades de información de las mujeres británicas en el cribado de cáncer de mama, entre otros cribados. También lograron descomponer los contenidos que deberían incluirse en la carta y los que deberían incluirse en el folleto que acompaña a la carta.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Roworth et al./Escocia/1993 (67)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Determinar la visión de las mujeres con respecto a la información proporcionada sobre el programa de cribado, el personal y los medios dentro de las áreas del cribado, así como la intención de volver a hacerse el cribado en un período de tres años.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cuantitativo descriptivo/2586 mujeres entre 50 y 64 años de edad.
MEDIDAS DE RESULTADO	Cuestionario sobre aspectos como la percepción que se tiene en relación con el nivel de presión que se ejerce durante una mamografía en un programa de cribado de cáncer de mama y la posición adecuada durante la exploración.
RESULTADOS	Se encontró que hasta un 33% de mujeres tenían información insuficiente sobre el cribado de cáncer de mama antes de asistir y un 17% tenían que esperar más de 20 minutos con respecto a la cita marcada. Hasta un 21% sintieron dolor moderado o importante durante la exploración y un 51% encontró que la presión ejercida durante la prueba era mayor que la esperada.
CONCLUSIONES	El programa de cribado de mama escocés es muy aceptable para las mujeres, pero, en cierta medida, deberían revisarse las necesidades de información sobre el sistema de citas, sobre la información que se ofrece y sobre la presión utilizada durante la prueba del cribado.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Hamilton et al./Reino Unido/2003 (68)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Entender mejor la visión de las mujeres sobre su experiencia en el cribado de cáncer de mama con el objetivo de aumentar la tasa de participación y de servicios ofrecidos.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cualitativo (4 grupos focales). N=27 mujeres con resultado normal (50-64 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	
RESULTADOS	Las mujeres consultadas expresan la necesidad de un buen local para hacerse las pruebas (fácilmente accesible, con aparcamiento, etc.). Prefieren unidades móviles, que consideran más acogedoras. Tienen buena opinión del personal y del servicio. Previamente a la mamografía desconocían el procedimiento (manipulación de mamas, presión ejercida, etc.) y señalan la molestia que supone la mamografía. Expresan ansiedad sobre los resultados, sobre las cartas de rellamada y sobre el cáncer en general y les gustaría que existiera una línea telefónica de consulta. No creen que se deba implicar al médico de cabecera en el cribado.
CONCLUSIONES	Las mujeres requieren información más detallada antes y durante el cribado. Se vieron sorprendidas por el mecanismo de la prueba.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Silverman et al/EUA/2001 (69)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Conocer la visión que tienen las mujeres sobre el cáncer de mama, sus riesgos personales y cómo el cribado de cáncer de mama afecta a ese riesgo.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cualitativo/41 mujeres entre 27 y 84 años de edad.
MEDIDAS DE RESULTADO	Entrevistas telefónicas semi-estructuradas sobre riesgos personales de cáncer de mama, cribado de mamografías, respuestas emocionales (ansiedad, deseo de saber más), recomendaciones y toma de decisiones.
RESULTADOS	Casi todas las mujeres vieron el cáncer de mama como una enfermedad uniformemente progresiva que empieza de una forma curable y silenciosa y, a menos que se trate pronto, crece de forma invariable. Algunas mujeres señalaron que cualquier lesión encontrada debería tratarse, aun cuando no fuese maligna. Ninguna había oído hablar de cánceres potencialmente no progresivos, pero el posible diagnóstico incierto de tales lesiones reforzó la necesidad de encontrar y tratar la enfermedad lo más pronto posible. Las mujeres expresaron una gama amplia de visiones sobre su riesgo personal de cáncer de mama. Aunque algún cáncer de mama es visto como una amenaza importante a su salud, muchas mujeres citaron como preocupaciones mayores la enfermedad del corazón, otros cánceres, violencia y traumatismos. Más reconocida fue la importancia de factores "no modificables" para el cáncer de mama como edad, sexo, historia familiar y genética. Sin embargo, a otros factores "controlables" con pequeña o ninguna relación demostrada con el cáncer de mama (fumar, dieta, exposiciones tóxicas, malas actitudes) se les daba una importancia igual o mayor, sugiriendo que muchas mujeres sienten una considerable responsabilidad personal con respecto a su nivel de riesgo del cáncer de mama. Además, también sugieren que el cáncer avanzado refleja un fracaso de detección precoz.
CONCLUSIONES	Las mujeres perciben el cáncer de mama como una enfermedad progresiva de muy difícil curación, a no ser que se detecta en estadios tempranos. La importancia exagerada que muchas atribuyen a muchos factores controlables sobre la modificación del riesgo personal y el daño percibido de no hacer la mamografía conduce a las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama a culparse a sí mismas.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Lagerlund et al./Suecia/2001 (70)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Obtener la visión de las mujeres suecas sobre la descripción y significado de las mamografías y sus razones para asistir o no al cribado de cáncer de mama.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cualitativo/8 grupos de discusión. N=31 (44-74 años). Grupos de mujeres participantes y de mujeres no participantes en el cribado.
MEDIDAS DE RESULTADO	Análisis de experiencias negativas, percepción de factores de riesgo, conocimiento del propio cuerpo, percepción de problemas con la mamografía, razonamiento político, ideológico y moral, razones involuntarias para no asistir al cribado.
RESULTADOS	Las mujeres que no participan en el programa de cribado tienen percepciones sobre la mamografía peores que las participantes. Las mujeres se refieren a la mamografía como impersonal, dolorosa, estresante o mal necesario. Los principales factores de riesgo conocidos son la herencia y la terapia hormonal sustitutiva. Las mujeres que no participan en el cribado creen que la mamografía no es necesaria si no existen síntomas y encuentran más beneficios en la autoexploración mamaria. También consideran dolorosa la exploración, peligrosa la radiación y piensan que la mamografía presenta muchos errores para detectar el cáncer y que el procedimiento no salva suficientes vidas. Las mujeres que participan creen más en los beneficios del programa. En todos los grupos se considera como un valor el que se ofrezca la oportunidad de participar o no libremente. No existe acuerdo sobre la cantidad y el tipo de información que desean recibir.
CONCLUSIONES	Existe la necesidad de reforzar la información del objetivo de la mamografía es detectar lesiones en fases asintomáticas. No todas las mujeres desean conocer la misma información. La relación entre la mujer y el personal sanitario parece ser de especial relevancia. Un mejor diálogo parece ser un modo de satisfacer las necesidades y expectativas de la mujer que acude al cribado.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Schwartz et al./EUA/2000 (71)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Determinar el conocimiento y las actitudes que presentan las mujeres en relación con un falso positivo en los resultados de una mamografía y en la detección de CDIS después de un cribado de cáncer de mama.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cuantitativo, transversal. Entrevista (Cross sectional survey). 479 mujeres sin historia de cáncer de mama(18-97 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	Cuestionario sobre percepción de beneficios y daños del cribado.
RESULTADOS	Las mujeres son conscientes de los falsos positivos y los toleran bien, incluso las que lo han tenido. Solo el 8% piensa que la mamografía puede ocasionar daño a las mujeres sin cáncer de mama. Pocas mujeres conocían el cáncer ductal en situ, pero les hubiera gustado conocer la posibilidad de tenerlo cuando deciden participar en el cribado.
CONCLUSIONES	Las mujeres son conscientes de los falsos positivos y parece que los perciben como una consecuencia aceptable de la mamografía. Por el contrario, muchas mujeres desconocen que el cribado puede detectar cánceres que puede que nunca progresen y piensan que esa información podría ser relevante. La educación se debería centrar menos en los falsos positivos y más en el menos familiar carcinoma ductal in situ.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Austoker et al./Reino Unido/1994 (72)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Evaluar las necesidades de información escrita de las mujeres que son citadas para realizar pruebas de confirmación diagnóstica en el cribado de mama.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cuantitativo. Estudio observacional transversal. Dos grupos: entrevista previa a rellamada (N=461) y encuestas enviadas por correo tras rellamada (N=1493) (50 - 64 años). Envío de carta o de carta+folleto informativo.
MEDIDAS DE RESULTADO	Necesidades de información.
RESULTADOS	La mayor parte de las mujeres se sentían preocupadas al recibir la carta de rellamada. La preocupación era menor si habían recibido información sobre la posibilidad de la rellamada con anterioridad. Junto con la carta de rellamada se debe enviar a la mujer un folleto informativo adicional, que intente evitar y/o reducir la intranquilidad que esta rellamada pueda ocasionar. Las mujeres con mayor nivel de ansiedad necesitaban más información sobre las razones de la rellamada y sobre como obtener más información que las que tenían un nivel de ansiedad más bajo. La información más tranquilizadora con respecto a la rellamada es que forma parte de la rutina del cribado y que la mayor parte de las mujeres rellamadas tienen mamas normales.
CONCLUSIONES	La información puede aumentar la satisfacción y disminuir la ansiedad. La cantidad de información que necesitan las mujeres sobre la rellamada está infraestimada de forma sistemática. La inclusión de un folleto aumenta la satisfacción. Los temas, frases y palabras delicados debe ser expresados de forma cuidadosa.
COMENTARIOS	Se proponen una serie de sugerencias que se deben tener en cuenta a la hora de informar a las mujeres que son citadas para pruebas de confirmación diagnóstica.
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Smith et al./Reino Unido/1991 (73)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Evaluar tres formatos de carta diferentes para invitar a las mujeres a hacer pruebas de confirmación diagnóstica para ver cual satisfacía mejor las necesidades de información y desarrollar una encuesta de satisfacción para su aplicación regular.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cuantitativo descriptivo/103 mujeres en el momento de realizar las pruebas complementarias y repetición de 79 con resultados en los que quedaba excluida la malignidad. Encuesta de satisfacción.
MEDIDAS DE RESULTADO	Se analizaron cuestiones como los sentimientos de las mujeres cuando recibían la carta de rellamada, nivel de satisfacción con la información sobre el por qué tienen que volver a hacerse estas pruebas y qué se les hará una vez allí, grado de satisfacción de las mujeres con la información recibida por el Centro y opinión sobre el personal. Además se evaluó la opinión de las usuarias sobre tres modelos de carta de rellamada, con diferentes grados de satisfacción, que se distribuyeron aleatoriamente entre las mujeres.
RESULTADOS	Las mujeres, en el momento de la rellamada, se mostraban más satisfechas cuando se les ofrecía la posibilidad de ponerse en contacto telefónico con el centro médico para hablar de la rellamada y cuando se ofrecía una explicación de lo que se iba a hacer en el centro médico cuando acudiese. De los tres modelos de carta analizados, la mayoría de las mujeres declararon estar más satisfechas con la que ofrecía información más detallada.
CONCLUSIONES	Disponer de un número de teléfono que permita a la mujer ampliar la información recibida en la carta de rellamada junto a una explicación detallada de lo que se va a hacer cuando acuda al centro médico aumenta el nivel de satisfacción de las mujeres que son rellamadas en el cribado de cáncer de mama.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Roche et al./EUA/1998 (74)
OBJETIVO DEL ESTUDIO	Conocer cómo interpretan las mujeres la terminología utilizada en los mensajes de cáncer de mama y las diferencias de interpretación que existen en relación con el idioma.
DISEÑO/ MUESTRA/ MÉTODO	Estudio cualitativo/N=232 (167 de habla inglesa, 65 de habla hispana; a partir de 50 años). Entrevistas con cuestiones abiertas y cerradas sobre el significado de términos específicos relacionados con el cáncer de mama.
MEDIDAS DE RESULTADO	Valoración de la interpretación/comprensión de términos sobre cáncer de mama y cribado
RESULTADOS	Los términos utilizados en mensajes sobre el cáncer significan cosas diferentes entre personas de habla inglesa y de habla hispana. Palabras tan comunes como “cáncer”, “en riesgo” y “factores de riesgo” no son comprendidas o interpretadas correctamente por un porcentaje muy elevado de mujeres, y las de habla hispana son las que reflejan un mayor porcentaje de errores a la hora de interpretar este tipo de mensajes.
CONCLUSIONES	El término cáncer significa cosas distintas para las mujeres de habla inglesa e hispana. La educación sanitaria de las usuarias de los programas podría mejorar sustancialmente si se tuvieran en cuenta estas diferencias culturales.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

Anexo E. Estudios excluidos

Artículos excluidos	Motivo de la exclusión
Barratt A, Trevena L, Davey H, McCaffery K. Use of decision aids to support informed choices about screening. BMJ. 2004; 329: 507-10.	Estudio de opinión de expertos.
Brown M, Koch T, Webb C. Information needs of women with non-invasive breast cancer. J Clin Nurs. 2000;9(5):713-22.	Entrevistas no estructuradas. Escaso número de mujeres. Entre 5 y 10 mujeres, sin llegar a especificar exactamente cuántas.
Champion V, Springston J, Zollinger T, Saywel, R, Mohahan P, Zhao Q, Russell K. Cancer Detect Prev. 2006; 30: 535-44.	Estudio sobre minorías culturales.
Goyder E, Barratt A, Irwig L. Telling people about screening programmes and screening test results: How can we do it better? J Med Screen. 2000; 7:123-6.	Estudio de opinión de expertos.
Jorgensen K, Gotzsche P. Content of invitation for publicly funded screening mammography. BMJ. 2006; 332: 538-41.	Estudio de opinión de expertos.
Lawrence V, Streiner D, Hazuda H, Taylor R, Levine M, Gafni A. A cross-cultural consumer based decision aid for screening mammography. Preventive Medicine. 2000; 30: 200-8.	Estudio de opinión de expertos.
Ong G, Austoker J. Recalling women for further investigation of breast screening: women´s experiences at the clinic and afterwards. J Public Health Med. 1997; 19: 29-36.	Estudio sobre comunicación oral.
Padgett D, Yedidia M, Kerner J, Mandelblatt J.The emotional consequences of false positive mammography: African-american women´s reactions in their own words. Women Health. 2001; 33: 1-15.	Estudio sobre minorías culturales.
Patnick J, Austoker J, Wolf T. Revision of “NHS breast screening: the facts”: an evaluation. J Med Screen. 1995; 2: 15-7.	Estudio de opinión de expertos.
Pleffer N. “If you think you´ve a lump, they´ll screen you.” Informed consent, health promotion, and breast cancer. J Med Ethics. 2004; 30: 227-30.	Estudio sobre minorías culturales.
Powe B, Daniels E, Finnie R, Thompson A. Perceptions about breast cancer among African American Women: do selected educational materials challenge them? Patient Educ Couns. 2005; 56: 197-204.	Estudio sobre minorías culturales.
Savage S, Clarke V. Older women´s iones representations of cancer: a qualitative study. Health Educ Res. 1998; 13: 529-44.	Estudio sobre la representación mental de la enfermedad.
Schechter C, Vanchieri CF, Crofton C. Evaluating women’s attitudes and perceptions in developing mammography promotion messages. Public Health Rep. 1990;105(3):253-7.	Estudio sobre estrategias de promoción de la participación.
Zapka JG, Berkowitz E. A qualitative study about breast cancer screening in older women: implications for research. J Gerontol. 1992;47:93-100.	Estudio de menos de cuatro grupos focales.

Anexo F. Revisión de páginas Web sobre el cribado de cáncer de mama

El primer objetivo fue conocer qué comunidades y ciudades autónomas ofrecían información sobre programas de detección precoz de cáncer de mama a través de páginas Web.

Las direcciones de las páginas Web que se analizaron son las siguientes:

Andalucía	http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/ documentosAcc.asp?pagina=gr_serviciossanitarios1_2_10&file=/contenidos/ servicios\oncologia.htm#mama
Aragón	http://portal.aragob.es/servlet/page?_pageid=4340&_dad=portal30&_schema=PORTAL30&_type=site&_fsiteid=787&_fid=1263565&_fnavbarid=1261968&_fnavbarsiteid=787&_fedit=0&_fmode=2&_fdisplaymode=1&_fcalledfrom=1&_fdisplayurl
Asturias	http://www.princast.es/servlet/page?_pageid=2544&_dad=portal301&_schema=PORTAL30
Baleares	http://portalsalut.caib.es/psalutfront/info?id=205&idSubArea=204
Canarias	http://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/6/6_1/6_1_1/ppal.jsp
Cantabria	http://www.saludcantabria.org/saludPublica/pag/SMCancerMama.aspx
C. la Mancha	http://sescam.jccm.es/web1/home.do?main=/ciudadanos/informacionSalud/ enlaces.html
Castilla y León	http://www.sanidad.jcyl.es/sanidad/cm/sanidad/tkContent;jsessionid=d94715b5ce6abf0cb1855064800abb0955620062afe.e38ObN8KbxuLci0LahaMax 0K axySe6fznA5Pp7ftolbGmkTy?pgseed=1208424763686&idContent=6599& locale=
Cataluña	http://www.sanidad.jcyl.es/sanidad/cm/sanidad/tkContent?pgseed= 1208513896169 &idContent=6619&locale=es_ES&textOnly=false
Comunidad Valenciana	http://www.sp.san.gva.es/DgspWeb/ppcm/
Extremadura	http://sia.juntaex.es/guia/guiaNov.asp?cod=3143
Galicia	http://dxsp.sergas.es/default.asp
Madrid	http://www.deprecam.sanidadmadrid.org/
Murcia	http://www.murciasalud.es/pagina.php?id=118563&idsec=473
Melilla	http://www.areasaludmelilla.es
Navarra	http://www.cfnavarra.es/isp/
La Rioja	http://www.riojasalud.es/content/view/111/686/

Una vez localizadas las páginas, se procedió a su análisis utilizando los siguientes criterios:

1. Web (Acceso directo, alusión dentro de un plan o programa inexistente)
2. Actualización periódica de datos (anual, más de tres años y sin fecha)
3. Información de la organización (nombre, datos de contacto y logística)
4. Objetivos
5. Población objetivo
6. Información sobre cáncer de mama
7. Pruebas (tipos de pruebas, logística, resultados)
8. Acceso, procedimiento y aplicación
9. Tratamiento
10. Ejemplares impresos: folletos/trípticos/dípticos/protocolos
11. Otros: Noticias, estudios, otros links informativos y otros (datos epidemiológicos, cobertura, unidades de exploración…)

El análisis de las páginas web se realizó hasta el 17 de abril de 2008.

En la siguiente tabla se muestran las características y contenidos de los distintos programas de cribado.

Resultados del análisis de las páginas Web de cáncer de mama.

Contenidos	Comunidad	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Canarias	Cantabria	C.-L Mancha	C. y León	Cataluña	Ceuta	C. Valenciana	Extremadura	Galicia	Madrid	Melilla	Murcia	Navarra	País Vasco	La Rioja
Web	Acceso directo	■		■	■	■	■		■			■		■	■		■			
	Dentro de un programa		■					■		■			■			■		■		■
	Inexistente										■								■	
Actualización de datos	Anual											■		■			■			
	Más de 3 años	■		■	■		■									■				
	Sin fecha		■			■		■	■	■			■					■		
Organización		■		■	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■		
Objetivos		■		■	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■		
Población objetivo		■		■	■	■	■	■	■	■		■	■	■	■	■	■	■		
Cáncer de mama		■		■	■	■	■		■			■	■	■	■	■	■			
Pruebas		■		■	■	■	■		■			■	■	■	■	■	■	■		
Acceso, procedimiento y aplicación		■		■	■	■	■	■	■			■	■	■	■	■	■	■		
Tratamiento				■	■	■			■			■	■	■	■		■			
Ejemplares impresos		■		■		■	■		■	■				■	■	■				
Otros	Noticias			■		■	■													
	Estudios											■		■						
	Links informativos											■		■		■	■			
	Otros	■		■	■	■	■	■	■	■		■	■	■		■				

Anexo G. Indicadores para evaluar la Información

INDICADORES		MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL	
		FOLLETO	CARTA	TOTAL		NORMAL	C.I.	C.R.		
		N	N	N	%	N	N	N	N	%
INFORMACIÓN SOBRE EL CÁNCER DE MAMA										
¿Qué es el cáncer de mama?										
Factores de riesgo										
Edad como factor de riesgo										
Otros factores de riesgo del cáncer de mama										
Historia natural del cáncer de mama										
Riesgo de desarrollar cáncer de mama										
Mortalidad por cáncer de mama										
Riesgo de morir por cáncer de mama										
Supervivencia de cáncer de mama										
Incidencia										
INFORMACIÓN SOBRE EL PROGRAMA DE CRIBADO										
Objetivos	Objetivos del programa									
	¿Qué significa detección precoz?									
	¿Qué es un programa de cribado?									
	Población diana:									
	Mujeres									
	Grupo de edad									
	Alusión a mujeres fuera del rango de edad y/o con especial riesgo									
	¿Por qué se invita a mujeres aparentemente sanas?									
	Intervalo de cribado									
	¿Qué hacer en caso de presentar síntomas en el intervalo?									

INDICADORES		MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL	
		FOLLETO	CARTA	TOTAL		NORMAL	C.I.	C.R.		
		N	N	N	%	N	N	N	N	%
Organización	Identificación de la organización									
	Fecha de puesta en marcha del programa									
	Contacto:									
	Teléfono									
	Dirección postal									
	Dirección de correo electrónico									
	Otros									
	Información sobre cómo obtener información complementaria									
	Servicios de información									
	Líneas telefónicas especializadas									
	Otros									
	Firmas									
	Representante de la administración									
	Responsables del programa									
	Otros médicos									
	Mencionar la necesidad de notificar cambios de dirección									

INDICADORES		MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL	
		FOLLETO	CARTA	TOTAL		NORMAL	C.I.	C.R.		
		N	N	N	%	N	N	N	N	%
Logística	Información sobre la cita:									
	Cita (fecha, hora…)									
	Lugar									
	Cómo pedir o cambiar la cita									
	Información sobre qué debe llevar a la cita/mamografía									
	Documentos (DNI., tarjeta sanitaria, otros)									
	Consentimiento informado									
	Mamografías previas									
	Información sobre cómo prepararse para la mamografía									
	Mencionar la necesidad de notificar cambios de dirección									
Derechos de la usuaria	Información sobre la libertad para decidir si se realiza o no la prueba									
	Confidencialidad									
	Explicación de la obtención de datos personales									
	Aclaración del manejo de la información									
	Mención de que existen ventajas e inconvenientes derivados de la mamografía									

INDICADORES		MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL	
		FOLLETO	CARTA	TOTAL		NORMAL	C.I.	C.R.		
		N	N	N	%	N	N	N	N	%
Beneficios	Diagnóstico: Detección precoz									
	Información sobre el tratamiento precoz/menos invasivo									
	Información sobre el aumento de la supervivencia									
	Reducción de riesgos									
	Reducción relativa de mortalidad									
	Reducción absoluta de mortalidad									
Riesgos	Sobre-diagnóstico									
	Sobre-tratamiento									
	Efectos de la radiación									
	¿Qué sentirá durante la prueba? (dolor/malestar durante la prueba y tiempo después)									
	Falso positivo (Porcentaje)									
	Falso negativo (Porcentaje)									
Minimizar daños emocionales	Mención de que la mayoría de las pruebas son normales									
	Información para reducir temor anticipado por las pruebas de confirmación diagnóstica									
	Información para reducir la ansiedad por los resultados									
	Información para reducir la ansiedad y el temor al cáncer									
	Mencionar la existencia de tratamientos eficaces									
Otra información	Información sobre la autoexploración mamaria									
	Bibliografía científica									
	Organismos que avalan la información									

INDICADORES	MATERIAL DE INVITACIÓN				CARTAS DE RESULTADOS			TOTAL	
	FOLLETO	CARTA	TOTAL		NORMAL	C.I.	C.R.		
	N	N	N	%	N	N	N	N	%
INFORMACIÓN SOBRE LAS PRUEBAS DE CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA									
Explicación sobre la posibilidad de necesitar pruebas de confirmación diagnóstica									
Mención									
Razones para pruebas de confirmación diagnóstica									
Proporción de mujeres que necesitan pruebas de confirmación diagnóstica									
¿Qué pruebas de confirmación diagnóstica se van a realizar?									
Mención									
Descripción de cada prueba									
Razones del uso de prueba									
Información sobre forma de citación									
Información para inducir a realizar la prueba									
Tiempo de espera de los resultados									
Información sobre la posibilidad de asesoramiento del personal sanitario									
Mención de dónde ampliar la información									

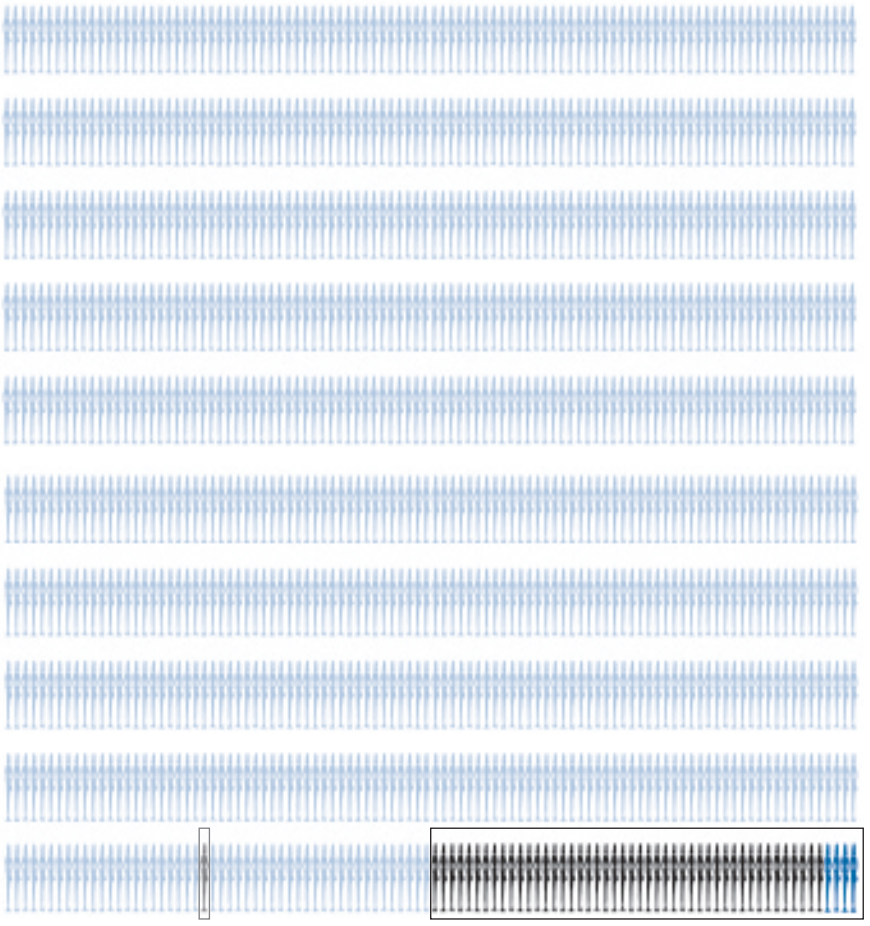
C.I: Control Intermedio; C.R.: Pruebas de confirmación diagnóstica

Anexo H. Características de las participantes en los grupos de población diana

GRUPO FOCAL DE GIJÓN				
PARTICIPANTE	**EDAD**	**NIVEL DE ESTUDIOS**	**SITUACIÓN SOCIOLABORAL**	**OBSERVACIONES**
Nº 1	55	Formación profesional (especialidad Administrativo-contable)	Empresaria de hostelería	Participó en el programa en los últimos seis meses
Nº 2	52	Formación profesional (corte y confección)	Empleada de hogar	Participó por primera vez en el programa en los últimos seis meses
Nº 3	59	Bachillerato	Comercial de venta directa	Participó en el programa en los últimos seis meses Realización de pruebas de confirmación diagnóstica en una campaña anterior (mamografía y ecografía)
Nº 4	59	Diplomada en Magisterio	Agente de seguros	Participó en el programa en los últimos seis meses
Nº 5	56	Formación profesional (Peluquería)	Desempleada	Participó en el programa en los últimos seis meses
Nº 6	53	Bachillerato	Ama de casa	No participó en el programa en los últimos seis meses (experiencia en campañas anteriores)
Nº 7	53	Bachillerato	Visitadora médica	No participó nunca en el programa. Realización de mamografías en centros de carácter privado
Nº 8	50	Bachillerato	Promotora inmobiliaria	No participó nunca en el programa. Realización de mamografías en centros de carácter privado

GRUPO FOCAL DE EJEA DE LOS CABALLEROS				
PARTICIPANTE	**EDAD**	**NIVEL DE ESTUDIOS**	**SITUACIÓN SOCIOLABORAL**	**OBSERVACIONES**
Nº 1	60	Primarios	Ama de casa	Participó en el programa en los últimos seis meses
Nº 2	63	Formación profesional (Administrativo)	Prejubilada	Participó en el programa en los últimos seis meses
Nº 3	61	Bachillerato Formación Profesional-Escuela de Comercio y Decoración	Cocinera	No participó en el programa en los últimos seis meses (experiencia en campañas anteriores)
Nº 4	60	Primarios	Prejubilada	No participó en el programa en los últimos seis meses (experiencia en una campaña anterior, pero nunca supo el resultado de la mamografía)
Nº 5	56	Primarios	Ama de casa	Participó en el programa en los últimos seis meses
Nº 6	54	Primarios	Socia y operaria de cooperativa	Participó en el programa en los últimos seis meses
Nº 7	53	Bachillerato	Manipuladora de alimentos	Participó en el programa en los últimos seis meses
Nº 8	53	Primarios	Niñera	Participó por primera vez en el programa en los últimos seis meses

Anexo I. Pictogramas



Mujeres que se hacen un a mamografía: 1000

Mujeres con una mamografía normal: **950**	Mujeres que necesitan hacer más pruebas: **50**
Mujeres con cáncer de mama no detectado en la mamografía: **1**	Mujeres con cáncer de mama que se hicieron más pruebas: **4**

PROPORCIÓN DE **CÁNCERES** DE MAMA DETECTADOS POR LA MAMOGRAFÍA:
4 de cada 5 mujeres con cáncer
100 de cada 125 mujeres con cáncer
8 de cada 10 mujeres con cáncer
El 80% de las mujeres con cáncer
800 de cada 1000 mujeres con cáncer

PROPORCIÓN DE MUJERES **SIN CÁNCER** CON UNA MAMOGRAFÍA NORMAL:
949 de 995 mujeres sin cáncer
100 de cada 105 mujeres sin cáncer
9,54 de cada 10 mujeres sin cáncer
El 95,4% de las mujeres sin cáncer
954 de cada 1000 mujeres sin cáncer

PROPORCIÓN DE MUJERES **CON LESIONES** EN LA **MAMOGRAFÍA** Y CÁNCER DE MAMA:
4 de 50 mujeres con lesiones en la mamografía
10 de cada 125 mujeres con lesiones en la mamografía
0,8 de cada 10 mujeres con lesiones en la mamografía
El 8% de las mujeres con lesiones en la mamografía
80 de cada 1000 mujeres con lesiones en la mamografía

PROPORCIÓN DE MUJERES CON **MAMOGRAFÍA NORMAL** QUE NO TIENEN CÁNCER:
949 de 950 mujeres con mamografía normal
9,99 de cada 10 mujeres con mamografía normal
El 99,9% de las mujeres con mamografía normal
999 de cada 1000 mujeres con mamografía normal

INCIDENCIA (casos nuevos en un año en España): 15 855
78 de cada 100 000 mujeres
0,78 de cada 1000 mujeres (menos de 1 mujer por cada 1000)
1 de cada 1285 mujeres

MORTALIDAD (muertes en un año en España): 5914
29 de cada 100 000 mujeres
0,29 de cada 1000 mujeres (menos de 1 mujer por cada 1000)
1 de cada 3448 mujeres

REDUCCIÓN DE LA **MORTALIDAD** POR EL CRIBADO:
20 % (de cada 100 mujeres que morirían por cáncer de mama se salvarían 20)

P.V.P.: 10 euros