



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

avalia-t Num. 2007/05-1

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 les 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.

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.

avalia-t No. 2007/05-1

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 symptoms 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.