

Guía sobre la comunicación del cribado de cáncer de mama

12

Autores
L. Giordano
P. Webster
N. Segnan
J. Austoker

Colaboradores (Grupo de comunicación europeo)

C. S. Anthony, Ormylia, G

R. Castagno, Turín, I

T. Cerdá Mota, Santiago de Compostela, E

M. Corujo Quinteiro, Santiago de Compostela, E

C. de Wolf, Suiza

B. Gairard, Estrasburgo, F

S. S-H Hofvind, Oslo, N

S. Knox, Europa Donna

F. Pola, Turín, I

A. Scharpantgen, L

K. Vanhulle, Leuven, B

L. von Karsa L, Colonia, D

U. Wulfing, Colonia, D

Introducción

El cribado es una investigación médica que difiere de otras actividades sanitarias en que normalmente se dirige a una población sana y asintomática. Comparado con la práctica médica general, en la que los y las pacientes recurren al médico en relación a un problema específico, en un programa de cribado poblacional se invita a las personas a someterse a una prueba preventiva cuyo fin es detectar enfermedades antes de que se produzcan síntomas y ofrecer un tratamiento más eficaz y menos invasivo.

Por ello es, imprescindible garantizar que las personas invitadas a participar en programas de cribado dispongan de la información adecuada sobre el mismo. Además, esta información debe comunicarse de una manera apropiada y objetiva para que las mujeres puedan tomar una decisión informada acerca de su participación en el cribado. Para que esto ocurra, los y las profesionales que participan en el cribado deben comprender la complejidad de la comunicación apropiada con las mujeres invitadas a participar en el cribado, y desarrollar enfoques nuevos e innovadores en la transmisión de información a estas mujeres. A tal fin, diez países europeos y Europa Donna han participado en proyectos relacionados con la comunicación, en el marco de la Red Europea de Cáncer de Mama (EBCN, por sus siglas en inglés). Este capítulo presenta los resultados de esta colaboración.

El objetivo de este capítulo es ofrecer una descripción sobre las cuestiones relacionadas con la comunicación de la información sobre el cribado, y proporcionar a las personas implicadas en él algunas sugerencias pragmáticas de cara a la planificación y el desarrollo de herramientas de información impresa sobre el cribado.

PRIMERA PARTE

12.1 Comunicación de la información para permitir la toma de decisiones

Mientras que el término "información" se refiere a la mera transferencia de datos, la comunicación es un proceso más complejo. La comunicación implica que la persona que recibe la información la entiende y puede utilizarla. La comunicación en materia sanitaria no solo incluye la transmisión de información.

A fin de comunicar las cuestiones sanitarias de forma efectiva y adecuada, es importante interpretar los factores sociales y culturales que influyen en las necesidades y los comportamientos de las personas. Por otra parte, la comunicación sanitaria se ha vuelto más compleja debido al crecimiento exponencial del conocimiento científico. Este hecho puede generar confusión y acarrear dificultades en el proceso de tomar decisiones¹.

Se ha sugerido que el suministro de información a las personas con el propósito de ayudarlas a elegir y decidir, exige nuevas maneras de interactuar y comunicarse². Preguntas como: ¿Qué información complementaria deben recibir las personas? ¿Hasta dónde deberían investigar los y las profesionales para comprender? ¿Qué se entiende por información irrelevante que solo tiende a confundir? ¿Qué palabras y explicaciones facilitan la comprensión? deben ser contestadas. Los y las profesionales de la salud no tienen la costumbre de formular este tipo de preguntas².

Los y las profesionales de la salud deben proporcionar a las personas aquella información que les permita decidir "inteligentemente" si se van a someter o no a una intervención, teniendo en cuenta las alternativas disponibles, los riesgos en potencia y los resultados previsibles^{3,4}. Sin embargo, en el contexto del cribado el tema de la comunicación se vuelve más complejo porque aquí es el/la profesional de la salud (generalmente tanto el personal administrativo como médico) quien propone a una persona aparentemente sana que se someta a una prueba. Las mujeres invitadas a participar en un cribado de cáncer de mama no están enfermas y sólo algunas desarrollarán cáncer de mama durante el curso de su vida. Por consiguiente, es vital que estas mujeres conozcan los pros y los contras del cribado de cáncer de mama para que les ayude a tomar una decisión informada en cuanto a si quieren o no participar en él^{5,6,7,8,9}. Cuando una mujer decide someterse a una mamografía de cribado, acepta hacerlo voluntariamente. Sin embargo, ello no implica que la mujer conozca y comprenda lo que se le propone.

Han de tenerse en cuenta los factores que se indican a continuación a la hora de desarrollar las estrategias de comunicación para las invitadas a la mamografía.

12.1.1 Principios éticos

Cualquier marco desarrollado para comunicar información sanitaria debe estar sostenido por los siguientes principios éticos¹⁰:

1. Autonomía: la obligación de respetar la capacidad de tomar decisiones de las personas autónomas.

Pone de relieve que las pacientes normalmente deberían poder escoger entre aceptar o no una intervención, como parte de su derecho general a determinar sus propias vidas.

2. No maleficencia: obligación de no causar ningún daño intencional o directo (el principio no se infringe si existe un equilibrio adecuado de beneficios, es decir, si el daño no ha sido intencional sino que es un efecto secundario desafortunado de los intentos de mejorar la salud de una persona).

3. Beneficencia: obligación de proporcionar beneficios por encima de los riesgos.

4. Justicia: obligación de imparcialidad en la distribución de los beneficios y riesgos.

Estos cuatro principios proporcionan a los y las profesionales de la salud (incluyendo a quienes ofrecen el cribado) un marco útil para utilizar en el desarrollo de formas adecuadas de comunicarse con los grupos de clientes.

12.1.2 Heterogeneidad de la población y elección informada

Existe una inquietud creciente en cuanto a que las personas invitadas al cribado a menudo reciben información sobre los aspectos positivos del cribado, pero no de los aspectos negativos,

con el objetivo de aumentar la tasa de participación y de garantizar la eficacia del programa de cribado^{6,11,12}. No se puede esperar que las mujeres tomen una decisión informada acerca de la participación en un programa de cribado a menos que se les proporcione información suficiente y adecuada. Esta información deberá ser veraz, adecuada, basada en la evidencia, accesible, objetiva, respetuosa y adaptada a las necesidades individuales^{4,8,13-15}. De otro modo, podrían surgir problemas. Por ejemplo, ideas erróneas acerca del cáncer y el proceso de cribado podría dar lugar a niveles altos de ansiedad¹⁶.

En el contexto del cribado no existe un "público" homogéneo, sino una diversidad de "públicos" con características específicas que se deben tener en cuenta. Por consiguiente, aunque el cribado del cáncer de mama es un programa de orden poblacional, los profesionales de la salud que lo promocionan deben abordar problemas de personas con necesidades específicas y diferentes creencias y valores. Además, los factores contextuales, culturales o de personalidad pueden influir directamente en la manera en que una persona procesa la información sanitaria, y repercutir en las motivaciones para participar en el cribado. La educación también puede repercutir en la forma de interpretar la información ofrecida¹⁷⁻¹⁹.

12.1.3 Papel de los medios de comunicación

Un factor importante a tener en cuenta por los y las profesionales de la salud es la influencia de los medios de comunicación en la percepción y la comprensión de las personas en cuanto a los temas de la salud. Los estudios realizados demuestran que los medios de comunicación juegan un papel importante a la hora de influir en la opinión en cuanto al uso de intervenciones médicas, como el cribado de cáncer de mama²⁰. Generalmente, los medios de comunicación favorecen el mensaje optimista de una visión "mítica" según la cual la medicina en general, y el cribado en particular, puede curar todas las enfermedades. La información diseminada por los medios de comunicación a menudo subraya solo los beneficios de los servicios médicos y minimizan las dudas, los eventos adversos y los efectos secundarios, además de que ignoran controversias científicas legítimas^{21,22,23,24}. Con respecto a los programas de cribado, el mensaje de los medios de comunicación parece ser que el cribado es fiable al 100% y, por consiguiente, cualquier resultado falso positivo o negativo ha de deberse a un error por parte de los proveedores del cribado. Esto ha dado lugar a la percepción de que todos los cánceres que aparecen tras un examen de cribado normal seguramente se "pasaron por alto" y que los retrasos en el diagnóstico tienen significación pronóstica²⁵. Los malentendidos acerca de la efectividad del cribado originan grandes expectativas en el público, y enfado y rencor (que a menudo acaban en litigios) cuando no es el caso²⁵.

Así pues, es fundamental que los y las profesionales de la salud sean conscientes del papel que juegan los medios de comunicación al suministrar información e influir en las decisiones tomadas por las personas. Es importante que los proveedores de servicios de salud trabajen en estrecha colaboración con los medios de comunicación y les faciliten información actualizada, exacta y completa de forma anticipada y con regularidad. La información diseminada por los medios de comunicación puede poner en peligro el debate informado que otorga poder al público, y dar lugar a falsas expectativas que los servicios no pueden cumplir de forma realista.

12.2 Problemas relacionados con una comunicación eficaz en el cribado

Los problemas relacionados con una comunicación eficaz pueden asociarse tanto a los proveedores como a los consumidores^{17,18,26} e incluyen los siguientes:

12.2.1 Acceso a la información sobre el cribado de la mama

Se debe disponer de información apropiada en los formatos más adecuados y asequible para todas aquellas mujeres que se puedan beneficiar del cribado de cáncer de mama. Es importante que las mujeres estén informadas de dónde pueden obtener información sobre el cribado de cáncer de mama, qué clase de información hay disponible y en qué formato (material impreso, sitios web, líneas telefónicas de información, etc.). La accesibilidad también incluye el suministro de dicha información a los grupos en situación de desventaja (p.ej. discapacitados,

12.2.2 Falta de claridad de los profesionales de la salud participantes en el programa de cribado

Las mujeres obtienen información sobre el cáncer de mama de distintas fuentes, entre las cuales los profesionales de la salud son algunas de las más obvias.

Entre los profesionales de la salud que juegan un papel fundamental en el suministro de información se encuentra el personal que trabaja en atención primaria y en las unidades de cribado de cáncer de mama. Es importante que estas personas adquieran unos conocimientos completos que les permitan informar a las mujeres sobre los pros y los contras del cribado. Esto no es siempre así. La ética biomédica rara vez se incluye en el curriculum de los trabajadores sanitarios. La comunicación del riesgo, es decir la comunicación de los beneficios, el daño potencial de las intervenciones médicas, y la "letra pequeña" de lo que realmente conlleva un consentimiento informado, es un tema que rara vez se toca en los programas de educación médica y sanitaria. Además, no todos los y las profesionales de la salud entienden e interpretan con exactitud los datos epidemiológicos (p.ej. la reducción del riesgo relativa o absoluta)²⁷.

12.2.3 Aptitudes de comunicación de los profesionales de la salud y de atención primaria

En casi todos los países de la UE, la función específica de los y las médicos de atención primaria o de ginecología en el suministro de información sobre el cribado de la mama se documenta en un gran número de artículos²⁸. En particular, la relación personal y continua de los médicos de atención primaria con sus pacientes les coloca en una posición privilegiada para aportar información relevante y específica para estas mujeres. Esto puede ayudar a reducir la preocupación y el temor sobre la prueba. Las pacientes suelen confiar en sus médicos de cabecera y, en general, las mujeres aceptan su participación en el proceso de toma de decisiones. Los estudios indican que dicha participación es un factor importante asociado al uso de la mamografía^{29,30}.

Si la participación del/la médico de atención primaria en la comunicación de la información sobre el cribado del cáncer de mama es importante, esto significa que necesitan estar bien informados sobre los distintos problemas y procesos. Educar, formar y motivar a los médicos de cabecera para que desempeñen un papel adecuado a la hora de posibilitar y facultar a las mujeres para que tomen decisiones informadas sobre la participación en el cribado de cáncer de mama es una parte importante del funcionamiento correcto de un programa de cribado.

La forma de presentar la información es tan importante como la propia información. La exactitud de la información no depende solo de su contenido, sino también de la capacidad de comunicación de los profesionales de la salud que la proporcionan. Los profesionales de la salud deben ser conscientes de las diferencias educativas, lingüísticas y religiosas entre las mujeres y reconocer el impacto potencial que la raza, etnia, clase y cultura pueden tener en la decisión de participar o no en el cribado. Deberían utilizar un idioma sencillo y evitar los conceptos matemáticos o estadísticos incomprensibles que expresen riesgo³¹, ya que esto dificulta mucho la comprensión de lo que se está comunicando a las personas no especializadas. Para hacer frente a estos problemas, es fundamental que los y las profesionales de la salud reciban una formación adecuada en técnicas de comunicación.

12.2.4 Conocimientos sobre la salud de personas usuarias

Por parte de las personas usuarias, unos conocimientos reducidos en cuanto a la salud pueden suponer un obstáculo importante a la hora de comprender la información. Las personas varían en su capacidad de leer, comprender y utilizar la información. La pobreza, la etnia y la edad también se consideran predictores de una educación limitada¹⁹. Los proveedores de programas de cribado a menudo atienden a poblaciones multiculturales y multilingüísticas, con todos los problemas de comunicación que eso implica. Para abordar estos problemas no basta con traducir el material informativo, sino que además es preciso comprender los valores etnoculturales, las creencias, las prácticas sanitarias y los estilos de comunicación de estos grupos diversos e identificar sus necesidades de información específicas³².

Además de los obstáculos anteriores identificados por los estudios, los factores que se detallan a continuación también pueden repercutir en el suministro de una información adecuada y relevante para las mujeres invitadas a un cribado mamográfico.

12.2.5 La paradoja de la comunicación

Como se mencionaba anteriormente, el cribado se ofrece de forma poblacional, y la información pertenece a ese nivel. Esta diversidad entre las necesidades de información personal y poblacional puede llevar al acertijo de la paradoja de la comunicación. Por ejemplo, la información enviada a la población debería incluir el riesgo vitalicio de contraer cáncer de mama, pero no puede incluir el riesgo de la persona (ya que para ello habría que tener en cuenta las características personales, es decir, antecedentes familiares, edad en el momento de la menarquía y otros factores de riesgo posibles). Por consiguiente, puede ser necesario "personalizar" o "adaptar" la información a las necesidades individuales de cada uno. Las pruebas demuestran que los mensajes adaptados presentan mayores probabilidades de aumentar la eficacia de la información^{33,34}. Sin embargo, pueden surgir problemas con el uso de la "información personalizada", ya que no es una opción barata y no resulta viable distribuir una información adaptada dirigida a las necesidades individuales de grupos "grandes" de varios miles de mujeres, como las que se inscriben en programas poblacionales. Desde una perspectiva pragmática, lo que sí sería posible es "personalizar" la información para subgrupos, por ejemplo las minorías étnicas y los grupos de distintas edades, o personas a las que se vuelve a citar para otras pruebas, de cara a abordar sus necesidades específicas y diferentes.

No obstante, también ha de tenerse presente que los mensajes adaptados no siempre resultan efectivos para todos los grupos. Los estudios sugieren que los mensajes adaptados resultan "muy superiores a los mensajes que no lo son para algunas personas, solo algo mejores para otras, y, para algunas, no son ni diferentes ni menos eficaces que los mensajes no adaptados"³⁵.

12.2.6 Desarrollo de información centrada en el/la cliente

El punto de partida de una información de buena calidad que permita tomar decisiones es proporcionar información sobre las cuestiones de importancia para las personas que la reciben. Algunas fases del proceso de cribado, especialmente la fase de invitación, no suelen permitir la comunicación personal entre profesionales de la salud y la persona, y consisten en la transmisión unidireccional de información proporcionada por el/la profesional de la salud, que a menudo se desarrolla sin ninguna aportación del grupo cliente, o se evalúa para determinar su idoneidad para las necesidades del grupo en cuestión. Un aspecto importante de la toma de decisiones es que las personas tienen acceso a información relevante y adecuada –relevante no solo desde la perspectiva del/la profesional de la salud, sino también de la persona–. Por consiguiente, es fundamental determinar las opiniones de las personas invitadas al cribado en cuanto a qué información necesitarían para realizar una elección informada, a fin de hacer el proceso de comunicación más efectivo y adecuado.

SEGUNDA PARTE

Como se subrayaba en la primera parte de este capítulo, las mujeres no pueden tomar decisiones informadas a menos que se les proporcione información suficiente y adecuada sobre el cáncer de mama y el cribado. La información que reciban las mujeres deberá estar respaldada por evidencia disponible y presentarla en una forma adecuada.

12.3 Mejorar la calidad de las comunicaciones en el cribado de cáncer de mama

Para transmitir la información a las personas acerca de las intervenciones de cribado se utilizan diversas herramientas (vídeos, folletos, casetes de audio, pantallas táctiles, etc.). Según una revisión sistemática que analiza el uso informado o no del cribado, "actualmente, apenas se dispone de una evidencia que demuestre cuáles son las formas más eficaces de presentar información sobre los riesgos y beneficios del cribado"³⁶. A la hora de desarrollar una herramienta de comunicación y los paquetes de información del cribado de cáncer de mama, deben formularse las siguientes preguntas³ (tabla 1):

- ¿Cuál es el formato de soporte más accesible?
- ¿Puede compartirse con la familia y amistades?
- ¿Con qué facilidad se puede actualizar?
- ¿Cuáles serían los costes de actualización, reproducción y distribución?
- ¿Resulta apropiada y aceptable para el público al que se dirige?

Tabla 1: Atributos de una buena herramienta de comunicación

1. Fácil de comprender

2. Accesible y completa

3. Fácil de utilizar

4. Fácil y rentable a la hora de actualizar, reproducir y distribuir

La información suministrada a las mujeres que se invita a participar en un cribado de cáncer de mama debe ser accesible, relevante, fácil de entender, completa, incluyendo los beneficios así como los riesgos y las desventajas, y adaptada a las necesidades de los grupos especiales. Además, la información suministrada debe ser específica para cada fase y de varios niveles, para tener en cuenta las necesidades de las mujeres a las que se vuelve a citar, y aquellas que puedan necesitar información adicional sobre determinadas áreas (tabla 2).

Accesible

La información debe ponerse a disposición de todas las mujeres que puedan beneficiarse del cribado de la mama. Es importante que una mujer que necesita información sobre el cribado de cáncer de mama pueda encontrarla y acceder a ella fácilmente.

Relevante

La información de cribado debería ser relevante para las mujeres a las cuales se dirige. Debería ser "centrada en la mujer" y adaptada a sus necesidades. Anteriormente, los profesionales de cribado tendían a presuponer que ellos conocían mejor el tipo de información que las mujeres necesitaban y deseaban. Pero, por desgracia, la mayoría de los materiales que desarrollaban no abordaban las cuestiones que las mujeres consideraban importantes³⁷. Es fundamental llegar a conocer el grado de comprensión de las mujeres con respecto a la información sobre el cribado de cáncer de mama, y hacer que participen en el desarrollo de los materiales informativos. Sin embargo, esto suele ser bastante infrecuente y los proveedores del cribado necesitan averiguar qué información necesitan y desean las mujeres, y hacer que participen en el desarrollo de unos materiales informativos adecuados y oportunos.

Comprensible

La información debe ser clara y evitar cualquier tipo de jerga o lenguaje técnico. Existen unas directrices para la elaboración de materiales impresos adecuados³⁸. Incluyen las siguientes:

- El interés de las mujeres debe ser lo primordial
- Utilizar conceptos que las mujeres comprendan
- Evitar las palabras innecesarias
- Ser personal
- Utilizar frases cortas y palabras breves
- Seguir las normas gramaticales y sintácticas

Completa

La información debe ser completa y los mensajes no deben influir en la decisión de participar. Es fundamental que la información sea equilibrada, es decir, que se incluyan datos sobre riesgos, falsos positivos y negativos e incertidumbres. Las comunicaciones también deben contener información sobre los beneficios y la calidad del programa de cribado de cáncer de mama. Quizás sería conveniente añadir información sobre los indicadores del proceso, como la tasa de participación, los tiempos de espera, la tasa de recitación y el porcentaje de cánceres de mama detectados mediante mamografías, para ayudar a las mujeres a comprender el programa de cribado y constatar sus resultados.

Adaptada

En la medida de lo posible, la información debe adaptarse a las necesidades específicas de los distintos grupos y situaciones. De esta forma se asegurará que la información cobre una mayor importancia para la persona, y contenga menos información superflua. Aunque es difícil proporcionar información adaptada a cada persona en los programas poblacionales, debería ser posible proporcionar a determinados subgrupos información relevante y adaptada a sus necesidades específicas en una etapa dada del proceso de cribado.

Información específica de cada fase

Las mujeres necesitan distintos niveles de información en las fases diferentes del cribado. Los estudios han demostrado que el alto nivel de preocupación que experimentan las mujeres recitadas para otras valoraciones³⁹ puede reducirse desde el primer momento si se las informa de la posibilidad de una recitación en la primera carta de invitación, y posteriormente se les facilita otra información relevante en el momento de la valoración⁴⁰.

Lo adecuado sería proporcionar a las mujeres tipos de información diferentes según las distintas fases del cribado (es decir, primera invitación, recitación, etc.). Por ejemplo, las mujeres recitadas para otras valoraciones posiblemente necesiten información sobre las mismas, en qué consisten y sus resultados. En esta etapa, sería adecuado proporcionar a las mujeres información adicional más detallada en distintos formatos. Es importante que, durante esta fase, las mujeres tengan la oportunidad de conocer a los profesionales de la salud, como el personal de enfermería especializado en la mama o radiología, y puedan consultar las distintas opciones y resultados a los profesionales en un entorno que les brinde su apoyo.

Información de varios niveles

La información básica puede considerarse como la información distribuida a todas las mujeres (generalmente en el momento de la primera invitación). Debe ser completa y veraz, y estar en consonancia con las directrices en materia de facilidad y claridad de lectura, como evitar ofrecer información en exceso, mal presentada y con un lenguaje que pueda dar lugar a interpretaciones erróneas. La información ofrecida debe ser adecuada y breve, preferiblemente en un formato de preguntas y respuestas. Sin embargo, esto podría limitar la cantidad de información suministrada y las mujeres en la misma fase del cribado pueden requerir distintos grados de información, es decir, desde un nivel básico de información hasta una información más detallada en áreas específicas. Es, por lo tanto, importante que aquellas mujeres que necesitan información adicional y detallada puedan acceder a ella. La información básica proporcionada a todas las mujeres también debe mencionar la posibilidad de obtener información más detallada (por teléfono, a través de los operadores del cribado, los y las médicos de atención primaria, sitios web, etc.). Es importante que los programas de cribado proporcionen esta información suplementaria, y para ello deben utilizarse distintos instrumentos de comunicación.

La tabla 2 resume las características que debe incluir la información proporcionada a las mujeres invitadas a participar en un cribado de cáncer de mama.

Tabla 2: Características que debe incluir la información proporcionada a las mujeres invitadas a participar en un cribado de cáncer de mama son las siguientes

Accesible:	Las mujeres deben encontrar fácilmente la información.
Relevante:	La información debe "centrarse en las mujeres" e incluir los datos que las mujeres desean conocer.
Comprensible:	La información debe ser clara y evitar cualquier tipo de jerga o lenguaje técnico.
Completa:	La información debe cubrir los aspectos tanto positivos como negativos del cribado.
Adaptada:	La información debe personalizarse para que se adapte a las necesidades específicas de los distintos grupos y situaciones diferentes.
Específica de cada fase:	Las mujeres deben recibir información adecuada según las distintas fases del cribado (es decir, primera invitación, recitación, etc.)
De varios niveles:	La variedad de información suministrada debe atender las necesidades de las distintas usuarias, desde la información básica hasta otra más detallada sobre aspectos concretos del cribado.

12.4 Recomendaciones sobre el contenido de la información impresa (carta de invitación/folleto)

La carta de invitación suele ser la primera herramienta de comunicación que se envía directamente a las mujeres para invitarlas a participar en el programa de cribado. Normalmente incluye información de organización relacionada con la cita de cribado.

Al ser el primer contacto con las mujeres, la carta de invitación debe redactarse en un estilo sencillo, claro y legible, e incluir información sobre el objeto del cribado de cáncer de mama. Se recomienda facilitar toda la información adicional relevante en un folleto u otros instrumentos de comunicación adjuntos a la carta. La carta debe mencionar el folleto y animar a las mujeres a que lo lean¹⁶.

La tabla 3 enumera los temas que debe incluir la carta de invitación.

Tabla 3: Contenido de la carta de invitación

Las cartas de invitación deben incluir información sobre lo siguiente:

1. El objeto del cribado: para quién es la prueba (población - grupo de edad diana)
2. La prueba: qué tipo de prueba es la mamografía
3. El intervalo de cribado
4. Si la prueba es gratuita o no
5. La cita: cómo hacerla, cómo modificarla

-
6. Cuándo y dónde se pueden obtener los resultados (mencionar los tiempos de espera aproximados)

 7. Mencionar la posibilidad de recibir una nueva citación para otras pruebas

 8. Otra información de organización: ej. traer las mamografías previas, ropa que debe vestir

 9. Dónde pueden obtener las mujeres más información (ej. servicios de información, líneas telefónicas directas, grupos de pacientes y sitios web)

 10. Protección de datos/confidencialidad.

El diseño de las cartas de invitación y los folletos normalmente se complementa, y la información contenida en la primera puede reiterarse en la segunda. El folleto adjunto a la carta de invitación normalmente proporciona información descriptiva del programa de cribado, la prueba y sus efectos. A menudo refuerza la información ya mencionada en la carta de invitación y añade otros datos que pueden ser de utilidad para las mujeres.

El folleto debe explicar las ventajas y las desventajas. El folleto debe estar correctamente redactado y resultar visualmente aceptable para el público. Por lo tanto, es importante probar formatos y estructuras diferentes con la población diana.

La tabla 4 enumera la información que debe incluir el folleto.

Tabla 4: Contenido del folleto de invitación

El folleto de invitación debe incluir información sobre lo siguiente:

-
1. Para quién es la prueba

 2. La prueba: naturaleza, objeto, validez

 3. Proceso de la prueba: quién la realiza, cuánto tarda, qué conlleva

 4. El intervalo de cribado

 5. Qué significa exactamente "detección precoz"

 6. Ventajas y desventajas del cribado de cáncer de mama (incluida la información sobre los efectos secundarios, es decir, dolor, molestias y riesgo de radiación)

 7. Cómo obtener el resultado e interpretarlo (negativo, positivo, incertidumbres)

 8. Otras valoraciones: explicar la posibilidad de realizar otras pruebas (por qué y cuáles) y la posibilidad de resultados falsos positivos y negativos, y de incertidumbres

 9. Controles de calidad del procedimiento de cribado

 10. Dónde pueden obtener las mujeres más información (ej. servicios de información, líneas telefónicas directas, grupos de pacientes y sitios web)

 11. Fecha y fuentes de la información suministrada

Es fundamental que la información impresa se guíe por unas normas de comunicación adecuadas, porque la presentación de la información juega un papel importante a la hora de establecer la comprensión y aceptación. En la tabla 5 se incluyen algunas recomendaciones sobre el estilo del texto y el idioma, la redacción y el formato. El personal implicado en el cribado debe tenerlas en cuenta para que la comunicación resulte más eficaz y las mujeres la comprendan más fácilmente.

Tabla 5: recomendaciones estilísticas

Lenguaje:

-
- claro (sobre el tema: aclarar puntos con ejemplos)
 - veraz, respetuoso, educado
 - lenguaje sencillo y cercano (sin términos técnicos, jerga, abreviaturas ni siglas)
 - informal (uso de pronombres como "nosotros" y "usted" para personalizar el texto)
 - imparcial
 - no verticalista (evitar estilos normativos o tonos paternalistas)
 - redacción en la voz activa

Estilo y redacción del texto

-
- creíble, fiable (indicar la fuente de información)
 - actualizado
 - amable y comprensivo
 - contemporáneo
 - en un marco positivo (ej. en 9 de cada 10 mujeres recitadas se obtienen resultados normales, en lugar de 1 de cada 10 mujeres recitadas desarrollarán cáncer)
 - tono positivo (deben evitarse las afirmaciones alarmistas)

Formato del texto:

-
- diseño preferiblemente sencillo
 - oraciones cortas y párrafos breves
 - uso de diagramas e imágenes
 - uso de títulos y subtítulos (para diferenciar las áreas)
 - tipo de letra negrita o mayúscula (para subrayar los puntos importantes)
 - tipo de letra más grande (fundamental para poblaciones diana de mayor edad)
 - uso de espacios en blanco (para facilitar la lectura)
 - formatos preferiblemente de preguntas y respuestas, y dividido en apartados
 - colores adecuados (algunos colores dificultan la lectura a las personas daltónicas)
 - logotipo

12.5 Otras cuestiones a tener en cuenta a la hora de desarrollar estrategias de comunicación para el cribado de la mama

12.5.1 Relación entre el suministro de información y participación en el cribado mamográfico

Se ha debatido que el suministro de información explícita sobre las limitaciones del cribado podría dar los siguientes resultados:

- menor participación y reducción de las ventajas para la población
- posible inequidad, ya que las personas que con mayor probabilidad desistirán son las pertenecientes a los grupos más desfavorecidos socialmente
- aumento de los costes ya que hace falta más personal para explicar el cribado y sus consecuencias
- menor rentabilidad si la participación baja a niveles tan bajos que el servicio se vuelva inviable⁶

En años anteriores ha habido muchos debates sobre la conveniencia de alcanzar altas tasas de participación en el cribado en sí, sin permitir que las participantes tomaran una decisión informada sobre si someterse o no al cribado. En consecuencia, aún existen tensiones entre la promoción de la toma informada de decisiones, cuando la persona puede optar por no someterse al cribado, y estrategias que promueven la participación como una forma efectiva de atención sanitaria^{8,14,36,41}.

El concepto de reconocer el papel activo y responsable de las mujeres y su participación en los programas de cribado, basándose en una elección informada, se ha propuesto como una alternativa que sustituya la noción del cumplimiento⁴².

La cuestión relativa a cuantas personas rechazarían el cribado si se incluyeran las limitaciones en la información se considera todavía empírica, ya que no se ha realizado prácticamente ningún estudio sobre el tema^{43,44}. Es necesario llevar a cabo estudios de investigación para valorar el impacto del "factor información" en la participación.

12.5.2 Papel de los grupos de defensa

La función de los grupos de defensa en el cribado de cáncer de mama es cada vez más importante⁴⁵. En los últimos años, han permitido que las mujeres evolucionen de una posición de participante pasiva a la de miembro influyente⁴⁶. La función de los grupos de defensa de mujeres (como Europa Donna, que es un miembro activo del grupo de comunicación de la EBCN) en el contexto del cribado de mama puede ser diversa. Su función incluye subrayar la necesidad de un cribado adecuado y de la detección precoz, de garantizar que las mujeres comprendan perfectamente las opciones de tratamiento propuestas y de proporcionar un cuidado de apoyo de alta calidad durante y después del tratamiento. Entre los otros objetivos de estas asociaciones se encuentra promover una formación adecuada para los y las profesionales de la salud, promover el avance en la investigación del cáncer de mama y promover la diseminación y el intercambio de información real y actualizada sobre el cáncer de mama⁴⁷.

12.5.3 Internet

La llegada de Internet ha añadido una nueva dimensión a la diseminación de información. Si bien los estudios indican que, actualmente, una minoría reducida de mujeres más jóvenes y con más estudios utilizan Internet para consultar información sobre el cribado de cáncer de mama, sería útil explorar el uso en el futuro de esta tecnología creciente y cada vez más accesible como fuente de información⁴⁸.

12.5.4 Indicadores de la calidad de la comunicación

El desarrollo de indicadores para evaluar la calidad de la información suministrada a las mujeres en cada programa debe ser un aspecto importante de la estrategia de comunicación en el futuro. Ya existen varios indicadores técnicos para evaluar el funcionamiento del procedimiento de cribado y las actividades del programa. Estos se han incorporado al proceso de garantía de calidad de muchos programas de cribado de cáncer de mama, y están en constante revisión y modificación, a la luz de las últimas experiencias e investigaciones. También se recomienda disponer de unos estándares de calidad mínimos para evaluar los programas. Sin embargo, no hay indicadores de calidad disponibles para evaluar el estándar de la comunicación en el cribado de cáncer de mama. Es fundamental desarrollar estos estándares para valorar la relevancia y adecuación oportuna de la información suministrada. Por otra parte, deben desarrollarse unos indicadores que permitan valorar de qué manera se ha de comunicar la información sobre el cribado de cáncer de mama a las mujeres invitadas al cribado, y a las mujeres en las distintas fases del cribado. Entre los indicadores de calidad potenciales de la comunicación, algunos se cuantifican mejor que otros, que son más conceptuales.

La tabla 6 describe algunos de los indicadores de calidad potenciales y los parámetros de evaluación que se podrían perfeccionar y aplicar para garantizar la buena calidad de la comunicación en el cribado.

Tabla 6. Indicadores de calidad de la comunicación potenciales (entre paréntesis se incluyen ejemplos de parámetros de evaluación posibles)

-
- Disponibilidad de un servicio de información telefónica para las mujeres invitadas al cribado (SÍ/NO; número de llamadas recibidas por cada 1000 mujeres invitadas)
-
- Disponibilidad de distintos formatos a partir de los cuales las mujeres pueden obtener información sobre el programa de cribado (SÍ/NO; tipos de formatos)
-
- Material informativo impreso cuya aceptación y facilidad de lectura hayan sido probadas en la población diana (SÍ/NO; resultados de la evaluación)
-

-
- Materiales informativos disponibles para distintos grupos étnicos o de necesidades especiales (p.ej. no videntes) (SÍ/NO; porcentaje de materiales de comunicación específicos para grupos minoritarios étnicos y/o desfavorecidos comparado con aquellos presentes en la población)
-
- Participación de organizaciones no médicas (parroquias, mercados, etc.) en la disseminación de información (SÍ/NO)
-
- Aplicación de los protocolos de asesoramiento (SÍ/NO; porcentaje de sesiones de asesoramiento por cada 1000 mujeres invitadas)
-
- Disponibilidad de comunicación cara a cara para las mujeres previa petición (SÍ/NO)
-
- Organización de cursos sobre comunicación para los proveedores del cribado (personal de atención al público, radiólogos, técnicos de radiodiagnóstico, etc.) (SÍ/NO; número de cursos/año; porcentaje de participantes que asistieron a la formación comparado con los que eran aptos)
-
- Participación de las mujeres en el desarrollo y valoración del material informativo (SÍ/NO)
-
- Administración de cuestionarios de satisfacción a la población diana (SÍ/NO; resultados de la evaluación)
-
- Disponibilidad de un sitio web (SÍ/NO; nivel de actualización, número de contactos)
-

12.6 Desarrollo de una estrategia de comunicación para el cribado de cáncer de mama: resumen

Una estrategia de comunicación para el cribado de cáncer de mama debe apoyarse en unos principios éticos sólidos y garantizar que la información elaborada se base en evidencias, se "centre en las mujeres" y se suministre eficazmente.

Por consiguiente, los proveedores del cribado de la mama deben plantearse los puntos siguientes a la hora de planificar y desarrollar estrategias de comunicación para el cribado de la mama:

- Tener en cuenta los principios de bioética (autonomía, no maleficencia, beneficencia, justicia)
- Disponer de pruebas concluyentes que demuestren que los procedimientos de cribado cumplen los criterios adecuados y pueden ser potencialmente beneficiosos para las personas
- Proporcionar a las personas información que les permita tomar una decisión informada
- Adquirir unos conocimientos completos que les permitan informar a las personas sobre los pros y los contras del cribado
- Tener en cuenta las diferencias educativas, lingüísticas, culturales y religiosas de las personas y adaptar la información a las necesidades personales
- Explorar las necesidades de información de las mujeres y hacer que participen en el desarrollo de los materiales informativos
- Tener en cuenta las necesidades de los grupos desfavorecidos (discapacitados, grupos de minorías étnicas, no videntes, etc.)
- Proporcionar una información correcta en los formatos adecuados, disponibles y accesibles para la población diana
- Probar los distintos materiales informativos en una muestra de la población diana, para evaluar su eficacia
- Evaluar la satisfacción de las mujeres con respecto al servicio de cribado (mediante encuestas o cuestionarios, p.ej.)
- Desarrollar unos estándares que permitan evaluar la calidad de la información proporcionada
- Dar a las mujeres oportunidades de hablar sobre los resultados de la mamografía y otras opciones con los y las profesionales del cribado, en un entorno de apoyo
- Evitar las situaciones en las que los incentivos económicos o políticos podrían afectar los mensajes
- Hacer que los y las médicos de atención primaria participen en los programas de cribado de cáncer de mama, ya que las mujeres normalmente les conocen y suelen tener una buena relación con ellos
- Colaborar con los grupos de defensa
- Colaborar con los medios de comunicación para garantizar la disseminación de una información exacta sobre el cribado del cáncer de mama
- Utilizar las nuevas herramientas de comunicación (Internet, vídeos, ordenadores con pantalla

- Reservar fondos y personal específicamente para la comunicación
- Recibir una formación adecuada y continua en técnicas de comunicación

12.7 Bibliografía

1. Arkin EB. Cancer risk communication-what we know. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1999; (25):182-5.
2. Katz J. Informed consent: ethical and legal issues. 1995; 87-96.
3. Entwistle VA, Sheldon TA, Sowden A, Watt IS. Evidence-informed patient choice. Practical issues of involving patients in decisions about health care technologies. *Int J Technol Assess Health Care* 1998; 14(2):212-25.
4. Goyder E, Barratt A, Irwig LM. Telling people about screening programmes and screening test results: how can we do it better? *J Med Screen* 2000; 7(3):123-6.
5. Parker M. The ethics of evidence-based patient choice. *Health Expect* 2001; 4(2):87-91.
6. Raffle AE. Information about screening - is it to achieve high uptake or to ensure informed choice? *Health Expect* 2001; 4(2):92-8.
7. Coulter A. Patient-centered decision making: empowering women to make informed choices. *Womens Health Issues* 2001; 11(4):325-30.
8. Austoker J. Gaining informed consent for screening. Is difficult-but many misconceptions need to be undone. *BMJ* 1999; 319(7212):722-3.
9. Thornton H, Edwards A, Baum M. Women need better information about routine mammography. *BMJ* 2003; 327(7406):101-3.
10. Beauchamp TL, Childress G. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 1979.
11. Coulter A. Evidence based patient information. Is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. *BMJ* 1998; 317(7153):225-6.
12. Baines CJ. Mammography screening: are women really giving informed consent? *J Natl Cancer Inst* 2003; 95(20):1508-11.
13. Anderson CM, Nottingham J. Bridging the knowledge gap and communicating uncertainties for informed consent in cervical cytology screening; we need unbiased information and a culture change. *Cytopathology* 1999; 10(4):221-8.
14. Raffle AE. Informed participation in screening is essential. *BMJ* 1997; 314(7096):1762-3.
15. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 1999; 318(7179):318-22.
16. Brett J, Austoker J, Ong G. Do women who undergo further investigation for breast screening suffer adverse psychological consequences? A multi-centre follow-up study comparing different breast screening result groups five months after their last breast screening appointment. *J Public Health Med* 1998; 20(4):396-403.
17. Aro AR, de Koning HJ, Absetz P, Schreck M. Psychosocial predictors of first attendance for organised mammography screening. *J Med Screen* 1999; 6(2):82-8.
18. Lagerlund M, Sparen P, Thurfjell E, Ekbohm A, Lambe M. Predictors of non-attendance in a population-based mammography screening programme; socio-demographic factors and aspects of health behaviour. *Eur J Cancer Prev* 2000; 9(1):25-33.
19. Davis TC, Williams MV, Marin E, Parker RM, Glass J. Health literacy and cancer communication. *CA Cancer J Clin* 2002; 52(3):134-49.
20. Passalacqua R, Caminiti C, Salvagni S et al. Effects of media information on cancer patients' opinions, feelings, decision-making process and physician-patient communication. *Cancer* 2004; 100(5):1077-84.
21. Grilli R, Freemantle N, Minozzi S, Domenighetti G, Finer D. Mass media interventions: effects on health services utilisation. *The Cochrane Library* 1997.
22. Dobias KS, Moyer CA, McAchran SE, Katz SJ, Sonnad SS. Mammography messages in popular media: implications for patient expectations and shared clinical decision-making. 4. 2001:127-35.
23. Wells J, Marshall P, Crawley B, Dickersin K. Newspaper reporting of screening mammography. *Ann Intern Med* 2001; 135(12):1029-37.
24. Jorgensen KJ, Gotzsche PC. Presentation on web sites of possible benefits and harms from screening for breast cancer: cross sectional study. *BMJ* 2004; 328(7432):148.
25. Wilson RM. Screening for breast and cervical cancer as a common cause for litigation. A false negative result may be one of an irreducible minimum of errors. *BMJ* 2000; 320(7246):1352-3.
26. Theisen C. In different cultures, cancer screening presents challenges. *J Natl Cancer Inst* 2004; 96(1):10-2.
27. Marshall KG. Prevention. How much harm? How much benefit? 4. The ethics of informed

consent for preventive screening programs. 155. 1996:377-83.

28. The involvement of general practitioners in cancer screening programs. 1993
29. Giorgi D, Giordano L, Senore C et al. General practitioners and mammographic screening uptake: influence of different modalities of general practitioner participation. Working Group. Tumori 2000; 86.(2):124-9.
30. Clover K, Redman S, Forbes J, Sanson-Fisher R, Callaghan T. Two sequential randomized trials of community participation to recruit women for mammographic screening. Prev 1996; 25. (2):126-34.
31. Doak CC, Doak LG, Friedell GH, Meade CD. Improving comprehension for cancer patients with low literacy skills: strategies for clinicians. CA Cancer J Clin 1998; 48(3):151-62.
32. van Wieringen JC, Harmsen JA, Bruijnzeels MA. Intercultural communication in general practice. Eur J Public Health 2002; 12(1):63-8.
33. de Nooijer J, Lechner L, de Vries H. Tailored versus general information on early detection of cancer: a comparison of the reactions of Dutch adults and the impact on attitudes and behaviours. Health Educ Res 2002; 17(2):239-52.
34. Rakowski W, Ehrich B, Goldstein MG et al. Increasing mammography among women aged 40-74 by use of a stage-matched, tailored intervention. Prev Med 1998; 27(5 Pt 1):748-56.
35. Kreuter MW, Oswald DL, Bull FC, Clark EM. Are tailored health education materials always more effective than non-tailored materials? Health Educ Res 2000; 15(3):305-15.
36. Jepson RG, Forbes CA, Sowden AJ, Lewis RA. Increasing informed uptake and non-uptake of screening: evidence from a systematic review. HealthExpect 2001; 4(2):116-26.
37. Davey HM, Barratt AL, Davey E et al. Medical tests: women's reported and preferred decision-making roles and preferences for information on benefits, side-effects and false results. Health Expect 2002; 5(4):330-40.
38. Albert T, Chadwick S. How readable are practice leaflets? BMJ 1992; 305(6864):1266-8.
39. Brett J, Austoker J. Women who are recalled for further investigation for breast screening: psychological consequences 3 years after recall and factors affecting re-attendance. J Public Health Med 2001; 23(4):292-300.
40. 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.
41. Thornton H. Screening for breast cancer. Recommendations are costly and short sighted. BMJ 1995; 310(6985):1002.
42. Segnan N, Armaroli P. "Compliance", partecipazione consapevole e consenso informato nei programmi di screening dei tumori. [Compliance, conscious participation, and informed consent in tumor screening programs]. Epidemiol Prev 1999; 23(4):387-91.
43. Domenighetti G, Grilli R, Maggi JR. Does provision of an evidence-based information change public willingness to accept screening tests? Health Expect 2000; 3(2):145-50.
44. Adab P, Marshall T, Rouse A, Randhawa B, Sangha H, Bhangoo N. Randomised controlled trial of the effect of evidence based information on women's willingness to participate in cervical cancer screening. J Epidemiol Community Health 2003; 57(8):589-93.
45. Ganz PA. Advocating for the woman with breast cancer. CA Cancer J Clin 1995; 45(2):114-26.
46. Avery B, Bashir S. The road to advocacy—searching for the rainbow. 93. 2003:1207-10.
47. Buchanan M. The role of women's advocacy groups in breast cancer. Breast 2003; 12(6):420-3.
48. Webster P. Information needs and the informed choice - investigating the information requirements of women who are invited to attend breast screening to enable them make an informed choice about participation. Oxford: 2004.

