

ORIGINAL

Recibido: 5 de julio de 2018
Aceptado: 23 de agosto de 2018
Publicado: 29 de octubre de 2018

CONTENIDO DE LOS DOCUMENTOS INFORMATIVOS DIRIGIDOS A LAS MUJERES SOBRE EL CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA EN ESPAÑA

Sendoa Ballesteros-Peña (1,2) y Enrique Gavilán-Moral (3)

(1) Facultad de Medicina y Enfermería Universidad del País Vasco (UPV/EHU). Leioa. Bizkaia. España.

(2) Unidad de Docencia e Investigación de Enfermería de la OSI Bilbao Basurto. Bilbao. Bizkaia. España.

(3) Consultorio Rural Mirabel. Mirabel. Cáceres. España.

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

RESUMEN

Fundamentos: Existen diversos métodos para facilitar la toma de decisiones informada antes de acudir a un programa de cribado. El objetivo de este trabajo fue analizar la información de los documentos oficiales sobre los programas de cribado de cáncer de mama (PCCM).

Métodos: Estudio descriptivo. Análisis del contenido de los documentos informativos de los PCCM vigentes en España en 2016. Se elaboró una lista de comprobación con la información necesaria para la toma de decisiones. Dos investigadores revisaron independientemente los documentos. Se comprobó la concordancia interinvestigador y se resolvieron por consenso las discrepancias. Se calcularon las frecuencias absolutas y relativas de cada ítem.

Resultados: Se revisaron 8 cartas de invitación a participar y 14 de citación, 12 dípticos o trípticos, 8 folletos y 14 webs, procedentes de 18 PCCM. La información resultó ser muy dispar según cada programa. 8 programas (44,4%) informaban sobre qué es el cáncer de mama y 7 (38,9%) sobre el riesgo acumulado de desarrollarlo. 15 (83,3%) explicaban los objetivos del PCCM y 14 (77,8%) en qué consiste una mamografía. 14 programas (77,8%) presentaban como beneficios el cribado los tratamientos menos invasivos, 12 el aumento de la supervivencia (66,7%) y 10 la disminución de la mortalidad específica (55,6%). La mayoría de los programas no informaban sobre la posibilidad de falsos positivos (27,8%) o falsos negativos (38,9%). Sólo 7 (38,9%) mencionaban la posibilidad de sobrediagnóstico y 6 (33,3%) de sobretretamiento.

Conclusiones: La información que facilitan los diferentes PCCM es variable y no contiene información suficiente para la toma de decisiones informada.

Palabras clave: Comunicación en Salud, Servicios de información, Alfabetización en Salud, Mamografía, Prevención secundaria, Cáncer de mama, Cribado, Toma de Decisiones, Uso de información científica en la toma de decisiones en salud.

ABSTRACT

Content of official addressed to women informative documents about breast cancer screening in Spain

Background: There are several methods to promote informed decision making before undergoing a screening program. This research aimed to analyze the contents of official documents about breast cancer screening programs.

Methods: A descriptive research was performed. After a literature review an agreed checklist was performed with the information needed to make decisions about participation in mammography screening programs. Informative documents about mammography screening valid in Spain in 2016 were analyzed by two independent researchers. The inter-rater agreement was verified and the discrepancies were solved by consensus. Absolute and relative frequencies of each item were calculated.

Results: 8 invitations and 14 citation letters, 12 leaflets, 8 brochures and 14 websites, from 18 screening programs, were reviewed. The information turned out to be very different according to each program. Only a third warned that participation is voluntary. 8 programs (44.4%) offered information on what is breast cancer and 7 (38.9%) on the cumulative risk of developing the disease. 15 (83.3%) explained the objectives of the program and 14 (77.8%) explained what mammography is. 14 programs (77.8%) presented as screening benefits the least invasive treatments, 12 the increase in survival (66.7%) and 10 the decrease in specific mortality (55.6%). Most of the programs did not report the possibility of false positives (27.8%) or false negatives (38.9%). Only 7 (38.9%) mentioned the possibility of overdiagnosis and 6 (33.3%) of overtreatment.

Conclusions: The information provided by the different breast cancer screening programs is variable and does not contain sufficient information for informed decision-making.

Key words: Health Communication, Information services, Health Literacy, Mammography, Secondary prevention, Breast neoplasm, Straining, Decision making, Use of scientific information for health decision making.

Correspondencia:

Sendoa Ballesteros-Peña
Facultad de Medicina y Enfermería Universidad del País Vasco (UPV/EHU)
Campus de Leioa
Barrio Sarriena, s/n
48940 Leioa- Bizkaia
sendoa.ballesteros@ehu.eus.

Cita sugerida: Ballesteros-Peña S, Gavilán-Moral E. Contenido de los documentos informativos dirigidos a las mujeres sobre el cribado de cáncer de mama en España. Rev Esp Salud Pública. 2018;92: 29 de octubre e201810076.

INTRODUCCIÓN

El programa de cribado de cáncer de mama (PCCM) se fundamenta en la realización de pruebas diagnósticas (mamografías) a mujeres aparentemente sanas con la finalidad de distinguir aquellas que probablemente estén enfermas de las que probablemente no lo están. Se trata de una actividad de prevención secundaria cuyos objetivos se orientan a reducir el número de enfermos en el caso de detectar lesiones precancerosas, evitar la mortalidad prematura asociada a la enfermedad y, en general, mejorar su pronóstico y calidad de vida⁽¹⁾.

Sin embargo, los programas de cribado de cáncer de mama no quedan exentos de presentar algunas desventajas. Por ejemplo, se ha esgrimido que, además de los potenciales efectos adversos relacionados con el desarrollo de los exámenes diagnósticos y con el tratamiento, los pacientes en los que la detección precoz no suponga una mejora en su pronóstico sufrirán un periodo de morbilidad mayor por el adelanto diagnóstico⁽²⁾. De hecho, el mayor foco de controversias se centra en la posibilidad de que la detección de anomalías de pronóstico incierto o lesiones precursoras no evolutivas pueda derivar en sobrediagnóstico y, consecuentemente, en sobretratamiento⁽³⁾, todo ello sin olvidar los efectos psicosociales y emocionales negativos que un resultado falso positivo puede provocar en una mujer asintomática⁽⁴⁾. Aunque con carácter general se continúa recomendando la realización de programas de cribado de cáncer de mama, todos estos inconvenientes han alimentado el debate sobre el equilibrio entre beneficios y riesgos que presentan éste y otros programas de detección precoz del cáncer^(5,6), hasta el punto que países como Francia o Suiza están rediseñándolos o incluso reconsiderando su continuidad^(7,8).

En España se desarrollan programas poblacionales de cribado de cáncer de mama mediante mamografía bienal, dirigidas, en la mayor parte de las comunidades autónomas, a mujeres con edades comprendidas entre 50

y 69 años⁽⁹⁾. Los PCCM utilizan como método de invitación el envío de una carta personalizada acompañada, en muchos casos, de un documento informativo sobre el mismo en forma de tríptico. Pero además, los organismos oficiales ponen a disposición de las usuarias otras vías de documentación complementaria en formato físico o digital (como folletos o webs) en aras de facilitar la toma de decisión informada para acudir, o no, a la revisión preventiva.

En 2010, la ponencia de cribado poblacional de la Comisión de Salud Pública elaboró un Documento marco en el que se reconocía la decisión informada como requisito para la implantación de programas de cribado poblacional. Por ello, para que una persona tome una decisión informada se estima necesario el poder “acceder a una información adecuada, de alta calidad, relevante, fiable y fácil de comprender”⁽¹⁰⁾. Además, esta información debe estar basada en la mejor evidencia científica disponible y equilibrada en la exposición referente a los beneficios y riesgos que presenta⁽¹¹⁾.

En nuestro país, en el año 2007 se presentó un informe en el que se concluyó que uno de los medios más eficientes para proveer los datos suficientes para facilitar la decisión informada por parte de las potenciales usuarias de los PCCM era el folleto⁽¹²⁾. El informe, además, estableció la información básica que deberían contener estos folletos: 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 el cómo obtener más información. Sin embargo, tras un análisis comparativo de la información oficial procedente de los PCCM de las diferentes comunidades autónomas de España, los resultados no fueron muy alentadores: no todas las comunidades disponían a esa fecha de folletos informativos sobre sus PCCM, y de las que sí, se proporcionaba

escasa información sobre los riesgos del cribado.

Así, una década después de ese informe, este trabajo se centró en analizar el contenido de los documentos informativos oficiales a disposición de las mujeres sobre los programas de cribado de cáncer de mama (PCCM) de España para facilitar la toma de decisiones informada.

MATERIAL Y MÉTODOS

Material de estudio. Las unidades de análisis las constituyeron los materiales informativos oficiales de los distintos programas de diagnóstico precoz, vigentes en el primer semestre de 2016, elaborados por los departamentos de salud públicos autonómicos o provinciales y dirigidos a las mujeres en edad de ser cribadas para acudir a las revisiones mamográficas del PCCM.

Para la obtención de los materiales informativos se estableció contacto, en primer lugar, con los responsables de los PCCM, solicitando información sobre el procedimiento de captación del programa y ejemplares de los modelos de material informativo utilizados en la campaña en curso, como cartas de invitación (cartas de presentación del programa donde se invita a participar en la campaña) y cartas de citación (donde se cita a la usuaria para realizar la mamografía en una fecha y hora determinada) que llegan a los domicilios de las mujeres subsidiarias de cribado, trípticos o folletos informativos y páginas web. Cuando no se obtuvo respuesta tras una segunda solicitud se contactó con asociaciones o profesionales sanitarios de la comunidad autónoma para que actuaran como facilitadores de la información. De forma paralela se revisó la información disponible en las webs oficiales de los programas o de las Consejerías de Salud. Se excluyeron los contenidos de la web que no estaban orientadas a la población.

Análisis de contenido. Para el análisis descriptivo de los contenidos de los recursos

informativos se elaboró, mediante consenso entre los investigadores, una lista de comprobación con los campos considerados imprescindibles para la toma de decisiones informadas en el cribado mediante mamografía (tabla 1), tomando como base los empleados en otros estudios de características similares^(12,13,14,15,16).

Previamente a la recogida de datos, se procedió a pilotar la herramienta analizando la documentación procedente de las comunidades con mayor volumen y variedad de textos informativos (Andalucía y Baleares), al objeto de determinar si los ítems podían inducir a confusión o ambigüedad a la hora de ser respondidos. Las dudas y discrepancias fueron evaluadas y puestas en común hasta lograr el consenso, llegando a solicitar la opinión de profesionales externos, hasta lograr finalizar la lista de comprobación definitiva.

Manejo de datos y análisis estadístico. Dos investigadores revisaron de forma independiente la totalidad de los contenidos de los materiales informativos para determinar en conjunto, la presencia o ausencia de cada uno de los contenidos referidos en los ítems de la lista de comprobación. La concordancia final entre ambos revisores se evaluó mediante el cálculo del coeficiente Kappa de Cohen y su intervalo de confianza al 95% (IC95%), siendo el grado de acuerdo global muy alto (0,83; IC95% 0,80-0,86; $p < 0,001$). Los desacuerdos se discutieron y resolvieron por consenso tras la revisión de los materiales informativos.

Para el análisis descriptivo de los datos, se calcularon las frecuencias absolutas y relativas de cada uno de los ítems estudiados.

RESULTADOS

Características de los materiales analizados y resultados globales. Se revisaron un total de 56 materiales (tabla 2), procedentes de 18 PCCM. Se valoró al menos un formato de información de cada PCCM. El más estudiado fue el de carta de citación (77,8%), seguido por la página web (72,2%).

Tabla 1
Información considerada imprescindible para la toma de decisiones informada en el cribado mediante mamografía

Dominio	Ítems
Cáncer de mama	<ul style="list-style-type: none"> • Qué es • Factores de riesgo • Medidas para evitar el cáncer • Síntomas y signos de alarma • Historia natural • Incidencia o prevalencia • Riesgo acumulado de desarrollar o de morir por cáncer de mama a lo largo de la vida • Datos cuantitativos sobre pronóstico (mortalidad, supervivencia y curación)
Información general, organización y logística del programa	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivos del programa • Qué es diagnóstico precoz • Qué es un programa de cribado • En qué consiste la mamografía • Población diana • Rango de edad de participación • Alusión a mujeres fuera de rango de edad o con especial riesgo • Intervalo de cribado • Qué hacer en caso de síntomas en el intervalo del cribado • Información sobre autoexploración de las mamas • Uso de pictogramas o infografías • Información sobre la cita (lugar y fecha) y cómo cambiarla
Derechos	<ul style="list-style-type: none"> • Opcionalidad y gratuidad de la prueba • Confidencialidad • Aclaración sobre la gestión de datos personales • Mención a las controversias sobre el cribado y sobre que comporta beneficios y riesgos
Impacto del programa	<ul style="list-style-type: none"> • Beneficios (posibilidad de tratamiento precoz o menos invasivo, mención o cuantificación del aumento de la supervivencia y de la reducción relativa o absoluta del riesgo de mortalidad) • Riesgos (mención sobre riesgo y tasa de sobrediagnóstico, sobretratamiento, efectos de la radiación, molestias o dolor ocasionado por la mamografía, porcentaje de falsos positivos y falsos negativos) • Estrategias de minimización de daños emocionales (mención de que la mayoría de las pruebas son normales, información para reducir temor anticipado por pruebas de confirmación, para reducir ansiedad por los resultados y por reducir temor ante el cáncer, mencionar la existencia de tratamientos eficaces)
Pruebas de confirmación diagnóstica	<ul style="list-style-type: none"> • Mención o razones sobre posibilidad de necesitar pruebas de confirmación diagnóstica • Proporción de mujeres recitadas para pruebas de confirmación • Mención, descripción, razones y complicaciones de las pruebas de confirmación diagnóstica

Cuatro programas (Asturias, Agència de Salut Pública de Barcelona, Castilla La Mancha y País Valenciano) presentaban información sobre el 60% o más de los ítems del cuestionario; en el otro extremo, ocho programas (Aragón, Castilla y León, Extremadura, Canarias, La Rioja, Murcia, Navarra y Euskadi) no llegan al 40% de los ítems. Cuatro programas (Asturias, Barcelona, Castilla La

Mancha y Baleares) resumían la información sobre beneficios y riesgos del cribado con un pictograma.

Información general sobre el cáncer de mama (tabla 3). La mayoría de los programas reseñaban cualitativa o cuantitativamente la prevalencia del cáncer de mama y enumeraban sus factores de riesgo, y casi la mitad

Tabla 2
Distribución del tipo de material analizado por cada Programa de Cribado de Cáncer de Mama

PCCM	Carta de invitación	Carta de citación	Díptico / Tríptico	Folleto	Web
AN	X	X	X		X
AR		X	X		
AS	X	X		X	X
CN		X	X		
CB		X	X		X
CM		X		X	X
CL	X			X	X
CT (ICO)					X
B (ASPB)	X	X	X	X	X
EX		X			
GA	X	X		X	
IB		X	X	X	X
RI		X	X	X	
MD	X		X		X
MC				X	X
NC	X	X			X
PV		X	X		X
VC	X	X	X		X
TOTAL: n (%)	8 (44,4%)	14 (77,8%)	10 (55,5%)	8 (44,4%)	13 (72,2%)

AN: Andalucía; AR: Aragón; AS: Asturias; ASPB: Agencia Salut Pública Barcelona; B: Barcelona; CN: Canarias; CB: Cantabria; CM: Castilla Mancha; CL: Castilla y León; CT: Cataluña; EX: Extremadura; GA: Galicia; IB: Islas Baleares; ICO: Instituto Catalán de Oncología; RI: La Rioja; MD: Madrid; MC: Murcia; NC: Navarra; PCCM: Programa de Cribado de Cáncer de Mama; PV: País Vasco; VC: Comunidad Valenciana

de ellos informaban sobre qué es el cáncer de mama y sus síntomas. Sin embargo, se informaba con menos frecuencia el riesgo acumulado de sufrir cáncer de mama, su historia natural, su pronóstico y los estilos de vida preventivos. Ningún PCCM mencionaba el riesgo acumulado de morir por cáncer de mama a lo largo de la vida.

Cuatro CCAA (Extremadura, Canarias, La Rioja y Navarra) no aportaban ningún ítem relacionado con este apartado. Tres programas (Castilla y León, Castilla La Mancha y Valencia) animaban a la autoexploración de la mama o enseñan cómo hacerlo, mientras

que otros dos (Asturias y Barcelona) la desaconsejaban.

Información general sobre programas de cribado:

– Objetivos y características del programa (tabla 4). La mayoría de los PCCM enuncian los objetivos de los programas de cribado y lo que significa el diagnóstico precoz, pero solo unas pocas explicaban por qué se invita a mujeres sanas. Gran parte de los programas revelaban en qué consiste la mamografía y qué hacer en caso de presentar síntomas en el intervalo entre cribado y cribado.

<p style="text-align: center;">Tabla 3 Distribución de la información general sobre el cáncer de mama que proporciona cada PCCM</p>														
PCCM	Qué es cáncer mama	Factores riesgo principales	Edad como factor riesgo	Otros factores riesgo	Prevención cáncer mama	Síntomas alarma	Historia natural cáncer mama	Incidencia cáncer (cuantitativo)	Incidencia cáncer (cualitativo)	Riesgo acumulado cáncer	Riesgo acumulado mortalidad	Tasa mortalidad	Tasa supervivencia	Tasa curación
AN	X	X	X	X				X	X	X				
AR									X					
AS	X	X	X	X				X	X	X		X		
CN														
CB	X	X	X		X	X		X						
CM	X	X	X	X	X	X		X	X	X		X		
CL			X							X				
CT (ICO)			X	X	X	X			X				X	X
B (ASPB)	X	X	X	X		X	X	X	X			X	X	X
EX														
GA	X	X				X			X	X				
IB	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X				
RI														
MD	X	X	X						X					
MC			X				X		X					
NC														
PV									X					
VC		X	X	X		X		X	X	X		X	X	
TOTAL: n (%)	8 (44,4%)	9 (50%)	11 (61,1%)	7 (38,9%)	4 (22,2%)	7 (38,9%)	3 (16,6%)	7 (38,9%)	12 (66,6%)	7 (38,9%)	0	4 (22,4%)	3 (16,6%)	2 (11,1%)
<p>AN: Andalucía; AR: Aragón; AS: Asturias; ASPB: Agencia Salud Pública Barcelona; B: Barcelona; CN: Canarias; CB: Cantabria; CM: Castilla Mancha; CL: Castilla y León; CT: Cataluña; EX: Extremadura; GA: Galicia; IB: Islas Baleares; ICO: Instituto Catalán de Oncología; RI: La Rioja; MD: Madrid; MC: Murcia; NC: Navarra; PCCM: Programa de Cribado de Cáncer de Mama; PV: País Vasco; VC: Comunidad Valenciana</p>														

Tabla 4
Explicación sobre aspectos relacionados con los objetivos del programa

PCCM	Objetivos	Diagnóstico precoz ¿Qué es?	Programa cribado ¿Qué es?	Mamografía ¿Qué es?	Población diana	Edad población diana	Fuera de rango o especial riesgo	Invitación a mujeres sanas	Carácter bienal	Síntomas intervalo ¿Qué hacer?
AN	X	X	X		X	X	X	X	X	X
AR	X			X	X	X			X	
AS	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
CN	X			X	X	X			X	X
CB	X	X		X	X	X			X	
CM	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
CL				X	X	X			X	X
CT (ICO)	X	X		X	X	X	X		X	X
B (ASPB)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
EX					X	X				
GA	X	X		X	X	X			X	X
IB	X	X		X	X	X			X	X
RI		X		X	X	X			X	X
MD	X	X		X	X	X	X		X	X
MC	X	X		X	X	X			X	
NC	X				X	X			X	X
PV	X				X	X	X		X	
VC	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
TOTAL: n (%)	15 (83,3%)	12 (66,6%)	5 (27,8%)	14 (77,8%)	18 (100%)	18 (100%)	8 (44,4%)	5 (27,8%)	17 (94,4%)	13 (72,2%)
AN: Andalucía; AR: Aragón; AS: Asturias; ASPB: Agencia Salut Pública Barcelona; B: Barcelona; CN: Canarias; CB: Cantabria; CM: Castilla Mancha; CL: Castilla y León; CT: Cataluña; EX: Extremadura; GA: Galicia; IB: Islas Baleares; ICO: Instituto Catalán de Oncología; RI: La Rioja; MD: Madrid; MC: Murcia; NC: Navarra; PCCM: Programa de Cribado de Cáncer de Mama; PV: País Vasco; VC: Comunidad Valenciana										

Tabla 5
Información sobre beneficios, inconvenientes y riesgos de los PCCM

PCCM	Beneficios					Inconvenientes y riesgos								
	Tratamiento precoz o menos invasivo	Aumento supervivencia	Reducción mortalidad	RRR	RRA	Posibilidad sobre-diagnóstico	Tasa sobre-diagnóstico	Sobre-tratamiento	Efecto despreciable radiación o inocuo	Riesgo asumible radiación	No doloroso para mayoría	Puede ser doloroso o molesto	Tasa falsos positivos	Tasa falsos negativos
AN	X	X	X										X	X
AR									X		X			
AS	X	X	X		X	X		X		X		X	X	X
CN	X		X			X		X		X		X		X
CB		X	X						X	X	X	X		
CM	X	X	X			X		X	X	X	X	X	X	X
CL		X							X			X		
CT (ICO)	X	X				X			X		X	X		
B (ASPB)	X	X	X	X		X		X		X		X	X	X
EX											X			
GA	X	X	X			X		X	X		X	X	X	X
IB	X	X	X			X			X		X	X		X
RI	X	X							X			X		
MD	X	X	X						X		X	X		
MC	X										X			
NC	X													
PV	X	X												
VC	X		X	X				X		X		X		
TOTAL: n (%)	14 (77,8%)	12 (66,6%)	10 (55,5%)	2 (11,1%)	1 (5,5%)	7 (38,9%)	0	6 (33,3%)	9 (50%)	6 (33,3%)	9 (50%)	12 (66,6%)	5 (27,8%)	7 (38,9%)

AN: Andalucía; AR: Aragón; AS: Asturias; ASPB: Agencia Salud Pública Barcelona; B: Barcelona; CN: Canarias; CB: Cantabria; CM: Castilla Mancha; CL: Castilla y León; CT: Cataluña; EX: Extremadura; GA: Galicia; IB: Islas Baleares; ICO: Instituto Catalán de Oncología; RI: La Rioja; MD: Madrid; MC: Murcia; NC: Navarra; PCCM: Programa de Cribado de Cáncer de Mama; PV: País Vasco; RRA: reducción del riesgo absoluta. RRR: reducción relativa del riesgo; VC: Comunidad Valenciana

Tabla 6
Información sobre pruebas de confirmación por PCCM

PCCM	Mención necesidad confirmar	Razones de necesidad confirmar	% mujeres recitadas para confirmar	Mención pruebas a realizar	Descripción de cada prueba	Razones para cada prueba	Complicaciones pruebas confirmación
AN	X	X		X	X		
AR							
AS		X	X		X		X
CN		X	X				
CB		X	X				
CM		X	X				
CL	X			X			
CT (ICO)	X		X	X			
B (ASPB)	X	X	X	X	X	X	X
EX							
GA	X		X	X			
IB	X	X		X			
RI	X						
MD	X	X		X			
MC							
NC	X						
PV	X			X			
VC	X			X	X	X	
TOTAL: n (%)	11 (61,1%)	8 (44,4%)	7 (38,9%)	9 (50%)	4 (22,2%)	2 (11,1%)	2 (11,1%)
AN: Andalucía; AR: Aragón; AS: Asturias; ASPB: Agencia Salut Pública Barcelona; B: Barcelona; CN: Canarias; CB: Cantabria; CM: Castilla Mancha; CL: Castilla y León; CT: Cataluña; EX: Extremadura; GA: Galicia; IB: Islas Baleares; ICO: Instituto Catalán de Oncología; RI: La Rioja; MD: Madrid; MC: Murcia; NC: Navarra; PCCM: Programa de Cribado de Cáncer de Mama; PV: País Vasco; VC: Comunidad Valenciana							

– Organización y logística del programa. Todos los programas identifican perfectamente la entidad que organiza la campaña, y la mayoría aporta información suficiente sobre cómo contactar con los responsables del programa, el día y el lugar de la cita, cómo pedir o cambiar la cita, la documentación a aportar, cómo prepararse para hacerse la mamografía y cómo conocer los resultados de la prueba. Solo una CCAA (Castilla La Mancha) refleja la necesidad de recabar un consentimiento informado antes de realizar la prueba.

Derechos. Solo un tercio de los programas reconocían que la participación en el cribado es voluntaria. La mayoría (77,8%) informaba sobre la gratuidad de la prueba pero pocas especificaban la confidencialidad de la misma (11,1%) ni cómo se gestionan los datos de carácter personal (22,2%). La mayoría no informaba sobre la controversia existente sobre este cribado (11,1%), aunque un 44,4% reconocía explícitamente la posibilidad de que provoque tanto beneficios como riesgos.

Impacto del programa:

– Beneficios del cribado (tabla 5). Dos CCAA (Aragón y Extremadura) no aportaron información alguna sobre los beneficios del cribado. Solo tres programas (Asturias, Barcelona y Valencia) comunicaron algún dato referente a la reducción del riesgo de mortalidad gracias al cribado.

– Inconvenientes y riesgos del cribado (tabla 5). Siete CCAA informaban sobre el riesgo de sobrediagnóstico, aunque ninguna de ellas cuantificó dicho riesgo, y seis comunicaron el potencial sobretratamiento que implica el cribado. Dos programas (Navarra y País Vasco) no informaron sobre ninguno de los inconvenientes o riesgos del cribado. La mayoría no informaron adecuadamente sobre las tasas de falsos positivos y negativos que arroja la prueba, aunque sí sobre las molestias físicas que puede ocasionar.

– Minimización de daños emocionales. Dos tercios de los programas analizados

mencionaron el hecho de que la mayoría de las pruebas relacionadas con el cribado son negativas y la mitad intentan reducir la ansiedad por los resultados. Solo el 22,2% de los programas informaban sobre la disponibilidad de tratamientos eficaces para tratar el cáncer de mama, mientras que un tercio de los programas intentaban aportar datos para reducir el miedo al cáncer. Cuatro CCAA no aportaron ningún dato o mención sobre elementos que intenten minimizar los daños emocionales relativos al cribado o al cáncer de mama.

Pruebas de confirmación diagnóstica (tabla 6). La mayoría de los PCCM mencionaban la posibilidad de ser requeridas para confirmar los hallazgos de la mamografía, mientras que el porcentaje de las que argumentaron los motivos para ser sometidas a estas pruebas adicionales y las que citaron la probabilidad de que esto suceda bajó a menos de la mitad. Uno de cada dos programas mencionaron las pruebas que se pueden llegar a hacer, pero muy pocas las describían con más detalle, razonaron su necesidad o informaron sobre sus inconvenientes o posibles complicaciones. Tres CCAA (Aragón, Extremadura y Murcia) no aportaron nada de información sobre las pruebas de confirmación diagnóstica.

DISCUSIÓN

Aunque es notoria una gran variabilidad de formatos y calidad en la información ofrecida a las mujeres a través de los documentos oficiales de los diversos PCCM de España, la línea general de los contenidos presenta una tendencia mayoritaria a mostrar los beneficios del cribado mamográfico en detrimento de los riesgos, con un déficit importante en la información sobre los focos de controversia actual, los derechos de las usuarias, la información para minimizar los daños emocionales inducidos por el cribado y las pruebas de confirmación diagnóstica. Además, aun considerando que el folleto sea un recurso que pueda proveer de información más completa que los trípticos, alrededor de la mitad de los PCCM no dispone de ellos.

No existen en nuestro país estudios recientes que hayan analizado y comparado los contenidos de la información suministrada de manera oficial por los distintos PCCM. El único estudio disponible hasta el actual, de Queiro y cols., data de hace más de una década⁽¹²⁾. En este intervalo la situación ha mejorado en todos los campos, pero de una manera dispar: se informa moderadamente más que antes sobre los riesgos del cribado (por ejemplo, la mención sobre la posibilidad de sobrediagnóstico ha pasado del 0% de los PCCM al 38,9%) y sobre los aspectos relativos a los objetivos y características del programa (la explicación sobre qué es la detección precoz ha pasado del 16,6 al 66,6%), solo discretamente más sobre las pruebas de confirmación y sobre los beneficios del cribado y prácticamente no ha mejorado en cuanto a la información para minimizar los daños emocionales. Sin embargo, los resultados de nuestro estudio y el de Queiro no pueden ser directamente comparables ya que se han utilizado en ambos estudios instrumentos de evaluación diferentes. En nuestro caso, hemos añadido al anterior ítems que consideramos importantes de cara a la decisión informada, y que han sido señalados por estudios recientes^(13,14,15,16), como las complicaciones que pueden acarrear las pruebas de confirmación diagnóstica, la exposición de datos en forma de números absolutos y el uso de pictogramas (una representación gráfica de mayor capacidad descriptiva y explicativa que el texto). A pesar del salto cualitativo que se ha registrado en nuestro país, sobre todo en algunos PCCM, podríamos considerar que sigue siendo insuficiente, y que una proporción bastante importante de dichos programas no favorece que las mujeres puedan tomar decisiones informadas.

En otros estados de nuestro entorno, no obstante, la situación no es mucho mejor que en el nuestro. Dada la variabilidad tan alta que se puede observar en los estudios existentes en cuanto a la sistemática de recogida de datos para analizar el contenido de los recursos informativos de los programas de cribado, resulta imposible hacer comparaciones

cuantitativas directas, pero sí podemos observar tendencias que parecen seguir patrones similares. En países como Italia⁽¹⁷⁾ y Finlandia⁽¹⁸⁾, la información sobre los objetivos, procedimientos y ventajas del cribado parece que es adecuada, pero no así sobre sus riesgos e inconvenientes. La variabilidad en formatos y contenidos, el déficit de información en aspectos clave para garantizar la decisión informada y la tendencia a presentar con mayor detalle los beneficios que los inconvenientes y riesgos del cribado son, al igual que en nuestro estudio, similares en varias comparaciones realizadas en los últimos años a nivel internacional^(16,19). Recientemente se ha publicado un estudio realizado en Italia en el que se comparaba la información que se proveía a las usuarias en 2001 con la de 2014. Al igual que en nuestro caso, se ha constatado una pequeña mejora en la información acerca del riesgo de sobrediagnóstico y de falsos positivos y negativos, aunque los investigadores advierten que aún se está lejos de considerarse como información balanceada⁽¹⁹⁾. Algunos autores se atreven a señalar que el sesgo que sistemáticamente parece observarse en todos estos estudios refleja una clara intención prescriptiva en el sentido de animar a participar en las campañas, señalando el temor por parte de las organizaciones sanitarias a proveer de información por considerar que podría afectar a la cobertura del cribado⁽¹⁸⁾. Sin embargo, en un ensayo clínico realizado en nuestro país, se ha podido constatar que suministrar a las usuarias una información balanceada no parece afectar a la decisión de participar o no en el programa de detección precoz⁽²⁰⁾.

En nuestro país, el porcentaje de mujeres con un grado de conocimiento adecuado sobre el cribado es muy bajo (se ha estimado en nuestro medio que es alrededor del 8,4%)⁽²¹⁾. Por otro lado, la información de la que disponen las usuarias es, en general, parcial, puesto que tienden a magnificar el riesgo de cáncer y sobreestimar los beneficios de la detección precoz⁽²²⁾. Por tanto, parece evidente que se necesitan más esfuerzos para dotar a la

población de una información más equilibrada y completa que aumente los conocimientos de las usuarias y que contribuya a que la sociedad tenga una expectativa más realista sobre la utilidad real del cribado. Cuando se hace llegar a las mujeres una información más completa, el grado de conocimiento mejora, pero varía mucho según el formato. Por ejemplo, si se utilizan folletos en vez de materiales más escuetos como los trípticos, se aumentan los conocimientos, pero solo de una manera discreta y en algunos aspectos, los más sencillos de comprender⁽²³⁾. Como vemos, en nuestro país ni siquiera la mitad de los PCCM analizados utilizan folletos. El grado de conocimiento es mayor cuando se utilizan herramientas de ayuda a la toma de decisiones comparado con los folletos⁽²⁴⁾. Estos dispositivos parece que aumentan también el porcentaje de mujeres que alcanzan una decisión informada⁽²⁵⁾, si bien es cierto que una práctica orientada a maximizar la cantidad y calidad de la información debería estar basada en la combinación de los diferentes formatos de divulgación disponibles. Por otro lado, parece que informar adecuadamente no conllevaría efectos adversos como aumento de la preocupación sobre el cáncer o emociones negativas⁽²⁰⁾.

La siguiente pregunta que deberíamos hacernos es si la información (teniendo en cuenta que las usuarias no solo reciben ésta de los programas oficiales de cribado, sino también de otras fuentes como campañas de sensibilización, anuncios y noticias en medios de comunicación, etc.) es suficiente para que la elección sea libre. Se considera que es prerequisite para una decisión informada, aunque la información en sí misma no garantiza que la decisión sea autónoma; para eso, es preciso que se haya comprobado la retención y comprensión de dicha información, y que la elección esté libre de coerción y refleje finalmente sus valores y preferencias personales^(26,27). Además, una cosa es que haya información y otra que se lea y que se entienda, existiendo factores sociodemográficos y culturales que parecen determinar esta brecha⁽²⁸⁾. Por otro

lado, las personas toman decisiones basadas en hechos, pero también en valores, creencias y preferencias personales, y esto se refleja en el fenómeno de que muchas se sienten abrumadas con tantos datos estadísticos, prefiriendo contar con el consejo de otras personas (supervivientes cercanos del cáncer, profesionales sanitarios) antes de decidir^(20,29,30). Además, el pedir consejo no debe ser interpretado como un permiso implícito para comprometer la decisión final, ya que no se invalida la posibilidad y el deseo del que lo pide en mantener en última instancia la autonomía en la decisión⁽³¹⁾. Por último, puede resultar llamativo el hallazgo de informaciones contradictorias entre documentos de distintas comunidades, como por ejemplo la autoexploración mamaria, que algunos programas recomiendan y otros desaconsejan (aduciendo que según la evidencia científica disponible hasta la fecha esta técnica presenta mayores riesgos que beneficios), lo que pueden llevar a confusiones que dificultan la decisión y minan la credibilidad de las informaciones.

Todos estos hechos hacen que algunos estados (como Francia, Suiza o Reino Unido) estén contemplando alternativas al modelo actual de decisión informada, como podría ser el de toma de decisiones compartida⁽⁸⁾. A diferencia del modelo de decisión informada, que es el que impera en nuestro país, en el que hay un trasvase de información unidireccional, sin participación alguna de las usuarias en el proceso y sin ninguna individualización de la información, en la toma de decisiones compartida se presentan las opciones y se informa individualizadamente, se evalúan las preocupaciones y objetivos de cada persona y se facilita que la decisión sea acorde con su nivel de riesgo y sus valores y preferencias personales. Este proceso (cuya implantación no está exenta de cierta complejidad) estaría apoyado por infografías o pictogramas que ilustrasen visualmente los resultados principales (preferiblemente en términos absolutos), viñetas, videos y otros dispositivos de ayuda a la toma de decisiones clínicas, incluida la organización de sesiones informativas

de carácter presencial. Las intervenciones que han partido de este modelo de toma de decisiones compartida han demostrado mejorar el grado de conocimiento de la utilidad del cribado y reducir el conflicto decisional, sin afectar a la calidad de la decisión ni a la intención final⁽³²⁾. En nuestro estudio, observamos que sólo cuatro PCCM integran en sus recursos informativos datos en forma de pictogramas, y muy pocos aportan datos numéricos en términos absolutos sobre los beneficios y riesgos del cribado.

La principal limitación de nuestro estudio radica en la dificultad de acceso a la totalidad de los documentos informativos disponibles en todas las Comunidades Autónomas españolas. A pesar de que se han realizado esfuerzos por conseguir todos los documentos actualizados, es probable que no se hayan podido compilar la totalidad de los mismos. Sin embargo, y a la vista de la gran cantidad de documentos recuperados, la muestra empleada en este estudio puede considerarse representativa del estado actual de los instrumentos oficiales de información sobre el PCCM. Otra limitación es que nuestro estudio solo se planteó para analizar la información que se proporciona de una manera dicotómica (se ofrece o no), pero no su calidad ni si favorece o no una decisión informada, a pesar de existir herramientas hoy en día herramientas disponibles para evaluar la calidad de los sistemas de ayuda a la toma de decisiones⁽³³⁾. Tampoco se evalúa la forma en que la información se presenta, cuando esto tiene su trascendencia. Así, se ha visto que el encuadre de la información (*framing*, en inglés) tiene influencia en las decisiones de los individuos, al presentarla a través de esquemas que se perciben equivalentes a valores o ideas determinadas con el fin de despertar unas interpretaciones y motivaciones y desalentar otras⁽²⁶⁾. Aun así, se pueden entrever algunos efectos del encuadre al comparar qué datos se ofrecen y cuáles se omiten: un ejemplo podría ser reseñar la prevalencia del cáncer de mama (lo hacen en nuestro estudio el 72,2% de los PCCM) pero no advertir sobre

el riesgo acumulado de sufrir cáncer de mama a lo largo de la vida (solo el 38,9% ofrece este dato), lo cual podría magnificar el problema y allanar el camino a una mayor participación en el cribado.

Futuros estudios deberían valorar pues, no ya solo el contenido de la información, sino el efecto de diferentes enfoques de provisión de información sobre la decisión y el grado de autonomía de la misma. Asimismo, se requieren mayores esfuerzos en el seno del sistema nacional de salud para ofrecer información lo más completa y balanceada posible a la población. Por último, se deben consensuar los elementos que deben contener los materiales informativos dirigidos a la población y la manera y el formato de presentar la información, partiendo de los modelos y herramientas que hayan demostrado aumentar el conocimiento de las usuarias y favorecer la decisión informada, así como promover los mecanismos de control y de comparación de los dispositivos informativos entre los distintos PCCM del estado.

Conclusiones. El contenido de los documentos informativos oficiales sobre el cribado del cáncer de mama mediante mamografía en España es variable según el programa de cribado que se trate y mejorable si se desea favorecer el conocimiento y la toma de decisiones informada de las mujeres. Se deben hacer más esfuerzos en ofrecer información contrastada basada en la mejor evidencia disponible, empleando para ello términos sencillos y datos numéricos en términos absolutos adecuadamente balanceados sobre los beneficios y riesgos del cribado y presentados en forma de pictogramas, sin obviar aspectos relativos a las características de la enfermedad, del desarrollo del programa y de sus pruebas o de la interpretación de los resultados, así como de su impacto emocional.

AGRADECIMIENTOS

A los Coordinadores Autonómicos del Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama de Andalucía, Aragón, Barcelona (Consorci Sanitari de Barcelona), Cantabria,

Castilla y León, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Illes Balears, La Rioja, Navarra y País Vasco por su colaboración en la facilitación de la documentación requerida para la elaboración de este trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Detección temprana. Organización Mundial de la Salud, Ginebra. 2007.
2. Welch HG, Schwartz LM, Woloshin S. Are increasing 5-year survival rates evidence of success against cancer? *JAMA*. 2000;283:2975-8.
3. Welch HG, Prorok PC, O'Malley J, Kramer BS. Breast cancer tumor size, overdiagnosis, and mammography screening effectiveness. *N Engl J Med*. 2016;375:1438-47.
4. Brewer NT, Salz T, Lillie SE. Systematic review: the long-term effects of false-positive mammograms. *Ann Intern Med*. 2007;146(7):502-10.
5. Gøtzsche PC, Jørgensen KJ. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;6:CD001877.
6. Esserman L, Shieh Y, Thompson I. Rethinking screening for breast and prostate cancer. *JAMA*. 2009;302(15):1685-92.
7. Arie S. Switzerland debates dismantling its breast cancer screening programme. *BMJ*. 2014;348:g1625.
8. Barratt A, Jørgensen KJ, Autier P. Reform of the national screening mammography program in France. *JAMA Intern Med*. 2018;178(2):177-8.
9. Ascunce N, Delfrade J, Salas D, Zubizarreta R, Ederri R, Red de Programas de cribado de cáncer. Programas de detección precoz de cáncer de mama en España: características y principales resultados. *Med Clin*. 2013;141(1):13-23.
10. Ponencia de Cribado Poblacional de la Comisión de Salud Pública. Documento marco sobre cribado poblacional. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid; 2010. Disponible en: https://www.mssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/Cribado_poblacional.pdf.
11. Active Citizenship Network. Carta europea de los derechos de los pacientes. Roma; 2002.
12. Queiro Verdes T, Cerdá Mota T, España Fernández S, Coord. 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. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia; 2007. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: avalia-t Nº. 2007/05-1. Disponible en: Disponible en: https://www.sergas.es/docs/Avalia-t/Avalia-t_Cribado%20Mama_CD.pdf.
13. 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.
14. Giordano L, Cogo C, Patrick J, Paci E; Euroscreen Working Group. Communicating the balance sheet in breast cancer screening. *J Med Screen*. 2012;19 Suppl 1:67-71.
15. Slaytor EK, Ward JE. How risks of breast cancer and benefits of screening are communicated to women: analysis of 58 pamphlets. *BMJ*. 1998;317:264-5.
16. Zapka JG, Geller BM, Bulliard JL, Fracheboud J, Sancho-Garnier H, Ballard-Barbash R; IBSN Communications Working Group. 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.
17. 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.
18. Saalasti-Koskinen U, Mäkelä M, Saarenmaa I, Autti-Rämö I. Personal invitations for population-based breast cancer screening. *Acad Radiol*. 2009;16(5):546-50.
19. Gummersbach E, Piccoliori G, Zerbe CO, Altiner A, Othman C, Rose C, et al. Are women getting relevant information about mammography screening for an informed consent? A critical appraisal of information brochures used for screening invitation in Germany, Italy, Spain and France. *Eur J Public Health*. 2010;20(4):409-14.
20. Baena-Cañada JM, Rosado-Varela P, Expósito-Álvarez I, González-Guerrero M, Nieto-Vera J, Benítez-Rodríguez E. Using an informed consent in mammography screening: a randomized trial. *Cancer Med*. 2015;4:1923-32.
21. Rosado P, Baena JM, Quílez A, González M, Expósito I, Nieto J, Benítez E. ¿Qué piensan las mujeres sobre la mamografía de cribado? Encuesta en el programa de diagnóstico precoz de cáncer de mama. *Rev Senol Patol Mamar*. 2018;31:4-11.
22. Black WC, Nease RF Jr, Tosteson AN. Perceptions of breast cancer risk and screening effectiveness in women younger than 50 years of age. *J Natl Cancer Inst*. 1995;87:720-31.

23. 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.* 2007;29(2):173-7.
24. Reder M, Kolip P. Does a decision aid improve informed choice in mammography screening? Results from a randomised controlled trial. *Plos One.* 2017;12(12):e0189148.
25. Martínez-Alonso M, Carkes-Lavila M, Pérez-Lacasta MJ, Pons-Rodríguez A, García M, Rué M. Assessment of the effects of decision aids about breast cancer screening; a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open.* 2017;7:e016894.
26. Jepson R, Hewison J, Thompson A, Weller D. How should we measure informed choice? The case of cancer screening. *J Med Ethics.* 2005;31(4):192-6.
27. Schragger S, Phillips G, Burnside E. Shared decision making in cancer screening. *Fam Pract Manag.* 2017;24(3):5-10.
28. Ghanouni A, Renzi C, Waller J. A cross-sectional survey assessing factors associated with reading cancer screening information: previous screening behaviour, demographics and decision-making style. *BMC Public Health.* 2017;17:327.
29. Hersch Jolyn, Jansen Jesse, Barratt Alexandra, Irwig Les, Houssami Nehmat, Howard Kirsten, et al. Women's views on overdiagnosis in breast cancer screening: a qualitative study. *BMJ.* 2013;346:f158.
30. Gummersbach E, der Schmitt J, Mortaiefer A, Abholz HH, Wegscheider K, Pentzek M. Willingness to participate in mammography screening. *Dtsch Arztebl Int.* 2015;112:61-8.
31. Ahmed S, Bryant LD, Tizro Z, Shickle D. Is advice incompatible with autonomous informed choice? Women's perceptions of advice in the context of antenatal screening: a qualitative study. *Health Expect.* 2014;17(4):555-64.
32. Lillie SE, Partin MR, Rice K, Fabbrini AE, Greer NL, Patel S, et al. The effects of shared-decision making on cancer screening. A systematic review. *VA ESP Proyect #09-009;* 2014.
33. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ.* 2006;333(7565):417.