

ORIGINAL

COMPRESIÓN DE UN DOCUMENTO QUE INFORMA A LOS CIUDADANOS SOBRE LOS BENEFICIOS Y LOS RIESGOS DEL CRIBADO PARA EL CÁNCER DE PRÓSTATA. ESTUDIO MEDIANTE ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS (*)

M^a José Fernandez de Sanmamed Santos (1), Mar Ballester Torrens (2), Ferran Ariza González (3), Josep Casajuana Brunet (3), y grupo investigador DECIDIU-PSA (4) (*)

(1) Equipo de atención primaria Horta 7D, Institut Càtala de la Salut. Barcelona.

(2) Equipo de atención primaria Ramón Turró, Institut Càtala de la Salut. Barcelona.

(3) Equipo de atención primaria Gòtic, Institut Càtala de la Salut. Barcelona.

(4) Grupo Investigador DECIDIU-PSA: Josep Casajuana Brunet, Ferran Ariza González, Mireia Fàbregas Escurriola, Laia Guix Font, Begoña Iglesias Pérez, Carlos Alsina Navarro, Sílvia Ferrer Moret, Rosa Aragonès Forés, Jordi Milozzi Berrocal, Francesc Bobé Armant.

(*) Este estudio ha sido financiado por una ayuda a la investigación de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària. No conflicto de intereses.

RESUMEN

Fundamento: El desarrollo de herramientas de ayuda a la decisión sobre el cribado del cáncer de próstata, constituye un reto para los profesionales-instituciones sanitarias. El objetivo del estudio es valorar la comprensión por los ciudadanos de un documento elaborado por expertos que informa sobre beneficios y riesgos del cribado del cáncer de próstata.

Métodos: Estudio cualitativo fenomenológico, realizado en Barcelona (noviembre 2004-enero 2005). Los datos se obtuvieron mediante siete entrevistas con hombres de 50-70 años y diferentes niveles educativos atendidos en atención primaria. Se realizó un análisis de contenido de categorías temáticas descriptivo-interpretativo del corpus narrativo.

Resultados: El documento aporta conocimientos sobre los conceptos expuestos, si bien los hombres de menor nivel educativo señalan palabras y conceptos de difícil comprensión. En todos los estratos educativos las dudas al cribado son provocadas por la falta de precisión del antígeno prostático específico, y el concepto más difícil de entender es que la detección precoz del cáncer de próstata pueda no ser beneficiosa. Opinan que el documento es útil para la decisión que creen corresponde al paciente con la colaboración de los profesionales. Los informantes están satisfechos con la decisión adoptada tras la información recibida.

Conclusiones: El nivel educativo, el locus de control y las creencias-actitudes condicionan la comprensión-asunción de la información. La participación de ciudadanos en la elaboración de instrumentos de ayuda a la decisión sobre el cribado del cáncer de próstata permite conseguir documentos más útiles.

Palabras clave: Investigación cualitativa. Atención primaria de salud. Toma de decisiones.

ABSTRACT

Comprehension of a Document Informing Citizens as to the Benefits and Risks of Prostate Cancer Screening. A Semistructured Interview-Based Study

Background: The development of tools to aid in prostate cancer screening-related decision-making is a challenge for healthcare professionals and institutions. This study is aimed at evaluating citizen comprehension of a document prepared by experts informing as to prostate cancer screening benefits and risks.

Methods: Phenomenological qualitative study conducted in Barcelona (November 2004-January 2005). The data was gathered by means of seven interviews with males within the 50-70 age range of different educational levels attended in primary care. A descriptive-narrative theme-based categorical content analysis was made of the narrative discourse.

Results: This document provides knowledge regarding the aforementioned aspects, although the males possessing a lower level of education point out words and concepts found difficult to understand. In all of the educational strata, the screening-related doubts entertained are due to the prostate-specific antigen not having been precisely stated, the concept most difficult to understand being that of early cancer detection possibly not being beneficial. They are of the opinion that this document is useful for what they consider as being a decision which must be made by the patient with the collaboration of the professionals. Those interviewed are satisfied with the decision made following the information furnished.

Conclusions: The educational level, the locus of control and health beliefs-attitudes condition the comprehension-assimilation of the information. Citizen participation in the preparation of tools to aid in decision-making processes concerning prostate cancer screening affords the possibility of attaining more useful documents. Further research is necessary on the effects this type of information has on citizens.

Key words: Qualitative research. Primary Health Care. Decision-making.

Correspondencia:
M^a José Fernández de Sanmamed Santos
Médica de familia
ABS Horta, ICS
Homer 22, 1^o, 2^a. 08023 Barcelona
Correo electrónico: 14848mfs@comb.es

INTRODUCCIÓN

El presente estudio se enmarca en la investigación DECIDIU-PSA (nombre en catalán cuya traducción es DECIDID-PSA)¹, que ha elaborado una herramienta de ayuda a la toma de decisión (HATD) sobre los beneficios y riesgos del cribado del cáncer de próstata (CP), útil para su uso en las consultas de atención primaria.

El CP constituye un problema de salud importante en los países occidentales, representando una de las primeras causas de mortalidad por cáncer en hombres. Actualmente es posible hacer un diagnóstico precoz de esta enfermedad mediante el antígeno prostático específico (PSA) y el tacto rectal. A pesar de ello, se ha generado gran controversia^{2,3} sobre su utilidad, dado que no está claro que la detección precoz del CP tenga un impacto positivo en la supervivencia por esta enfermedad⁴⁻⁶, y en cambio lo que sí se conoce bien son los riesgos que puede comportar esta intervención sanitaria (realización de biopsias de próstata que no aporten ningún beneficio con la posibilidad de efectos secundarios y la angustia derivada, diagnóstico de cánceres de próstata que nunca habrían evolucionado, y efectos secundarios del tratamiento del CP: impotencia e incontinencia urinaria, solo por citar los más importantes para la calidad de vida de los hombres)⁷.

La historia natural del CP, que es de evolución lenta y en general asintomático, ocasiona que haya hombres que mueren con un CP pero no por el CP⁸. Por otro lado, la poca precisión del PSA, y que no haya un punto de corte que ofrezca una buena sensibilidad y especificidad, cuestiona la validez de esta determinación como prueba de cribado⁹. Por último, de momento no está bien establecido que aumente la efectividad del tratamiento aplicado a un CP diagnosticado en etapas precoces¹⁰.

Por todos estos motivos las recomendaciones de la mayor parte de las sociedades científicas y grupos de expertos^{2,11-13} se

dirigen a informar a la población masculina de 50 a 70 años de las incertidumbres existentes, los riesgos conocidos y los beneficios potenciales de la realización del cribado. Se pretende que sea el ciudadano y no el profesional quien tome la decisión, ya que al tratarse de una intervención de resultados inciertos si es el médico quien la toma le está imponiendo al paciente sus valores y actitudes en la evaluación del riesgo^{14,15}.

A pesar de la recomendación de informar al paciente de forma adecuada, la posibilidad de llevarla a la práctica choca con problemas como la escasez de tiempo, la dificultad del profesional para transmitir el conocimiento científico de manera comprensible^{16,17}, la garantía de comprensión por parte del paciente, etc. Sabemos que las personas no procesan la información de forma cognitivista, sino que lo hacen desde unas representaciones y significados previos^{10,12} y que la nueva información que reciben cambia conceptos e informaciones erróneas en la medida en que conecta con sus preocupaciones y emociones y se transforma en una experiencia de aprendizaje, aspecto que se favorece si se produce en un contexto relacional profesional-paciente¹⁸⁻²⁰.

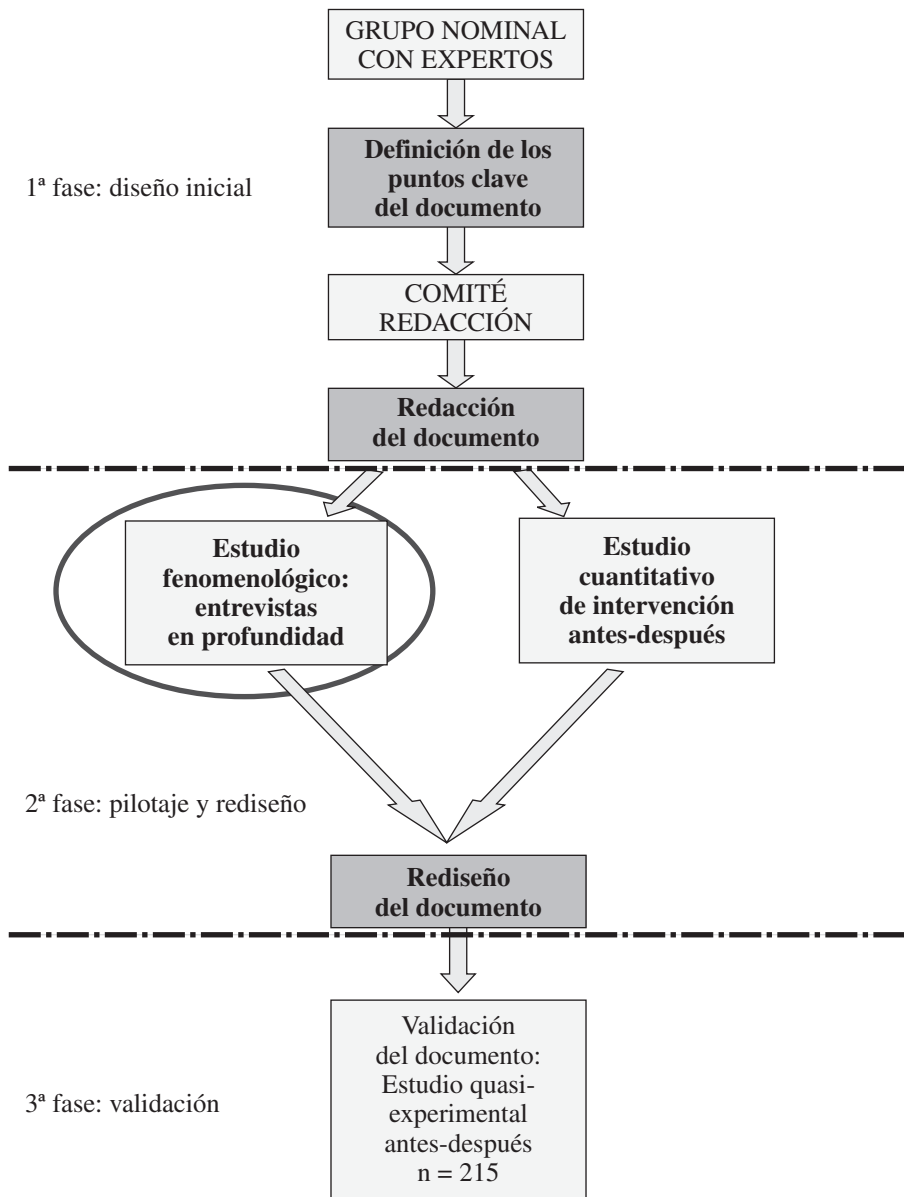
Todo ello plantea una serie de preguntas: ¿Qué necesita saber el paciente para poder tomar una decisión?²¹, ¿Cuál es la información que se ha de transmitir?, ¿Cuál es la mejor forma-formato y procedimiento de transmitirla para que la persona la capte y la transforme en una experiencia de aprendizaje?²²⁻²⁴, ¿Cómo realizarlo en la práctica?

El proyecto DECIDIU-PSA se estructuró en 3 fases (figura 1). En la primera un grupo de expertos multidisciplinar definió los conceptos clave que debe contener una HATD sobre el cribado del CP, con los que se diseñó un primer documento (anexo 1). En la segunda se realizó el pilotaje del citado documento mediante una metodología triangular cuantitativa y cualitativa, y se rediseñó el documento que fue validado en la tercera fase¹. Este último documento está disponible en

Figura 1

Fases del estudio DECIDIU-PSA

Objetivo: Elaborar una herramienta de ayuda a la toma de decisión sobre los beneficios y riesgos del cribado del CP, útil para su uso en las consultas de atención primaria. En este artículo se presenta el pilotaje cualitativo del documento elaborado tras el consenso de expertos.



Los pilotajes cuantitativo y cualitativo de la 2ª fase fueron realizados de forma simultánea e independiente, si bien las preguntas de la guía de las entrevistas y las del cuestionario estaban relacionadas.

http://www.camfic.org/grups_treball/docs/Urologia/decidiu_cast3blau_gran.pdf.

En este artículo se presenta el estudio cualitativo de la fase de pilotaje, que pretende valorar la comprensión conceptual y formal del documento que informa sobre los beneficios y los riesgos del cribado del CP, elaborado tras el consenso de expertos (anexo 1), así como conocer su utilidad para la decisión, y qué condiciona la asunción de la información por parte de los hombres de 50 a 70 años.

SUJETOS Y MÉTODOS

Se desarrolló un estudio cualitativo con un enfoque fenomenológico, dado que se indagó sobre las experiencias y conocimientos de los hombres con la idea de captar el significado subjetivo de sus acciones respecto a la prevención del CP.

El trabajo de campo fue realizado en Barcelona, de noviembre de 2004 a enero de 2005. Se proyectó una muestra opinática de 8 hombres de 50 a 70 años, sin síntomas prostáticos, con diferentes niveles educativos (4 de nivel educativo medio-alto y 4 de nivel educativo bajo), si bien la muestra final la constituyeron 7 informadores: cuatro de nivel educativo medio-alto y tres de nivel educativo bajo (tabla 1). Tres de los

hombres seleccionados de nivel educativo bajo rehusaron participar, uno de ellos porque “había muchas cosas que no entendía y le daba vergüenza” y de los otros dos se desconocen los motivos. Este hecho y la pobreza del discurso en alguno de los informantes de nivel educativo bajo dificultó la saturación del discurso en este nivel de instrucción.

La selección de informadores la hicieron médicos de familia, en hombres que acudían a la consulta solicitando “la revisión de la próstata”, aunque posteriormente, con el fin de sustituir a los sujetos seleccionados que rehusaron participar, se eligieron hombres atendidos por otros motivos. Los criterios de exclusión fueron: analfabetismo, desconocimiento de los dos idiomas en que estaba redactado el documento (catalán y castellano), patología mental grave, hombres con enfermedades graves que según criterio médico hacían preveer una esperanza de vida inferior a 10 años, y presencia de patología prostática.

Una vez obtenido el consentimiento para participar se les garantizaba la confidencialidad de las aportaciones y se les entregaba el documento para su lectura, con la indicación de que podían discutirlo-consultarlo con quien consideraran oportuno.

Los datos discursivos se obtuvieron mediante entrevistas semiestructuradas realizadas por 3 personas del grupo investigador. Las entrevistas fueron realizadas en el centro de atención primaria de referencia del entrevistado, por considerar que, dado que se les solicitaba información sobre una actividad preventiva que se realiza en el centro de salud, los significados del lugar potenciaban los discursos. Se registraron y transcribieron literalmente y constituyeron el corpus textual sobre el que se realizó un análisis de contenido categorial temático (AC), descriptivo para la comprensión y

Tabla 1

Características sociodemográficas de los informantes

Código informador	Edad	Nivel de estudios
011	55	Estudios universitarios (Alto)
022	52	Estudios secundarios completos (Medio)
092	63	Estudios secundarios completos (Medio)
111	51	Estudios secundarios completos (Medio)
023	63	Primarios incompletos (Bajo)
012	68	Sin estudios, pero saber leer y escribir (Bajo)
000	61	Primarios incompletos (Bajo)

Estudios primarios incompletos (hasta 6º de EGB, o similar); Estudios primarios completos (EGB, graduado escolar, bachillerato elemental); Estudios secundarios incompletos (ESO o FP1); Estudios secundarios completos (BUP, bachillerato superior, COU, PREU, bachillerato plan nuevo, FP2, y ciclos formativos); Estudios universitarios (grado medio y superior).

utilidad del documento y de tipo más interpretativo centrado en cada caso, para conocer la influencia de las creencias y actitudes en la asimilación de la información y en la decisión.

En el análisis se procedió a descomponer el texto en unidades de significado, y posteriormente se codificó con una estrategia mixta (códigos predefinidos y códigos emergentes). Se agruparon los diferentes códigos en categorías siguiendo el criterio de analogía, en función de los criterios analíticos preestablecidos por los objetivos del estudio y los elementos que emergieron de los discursos. Las etapas del AC fueron consecutivas y recursivas, volviendo a los textos una vez creadas las categorías y las interpretaciones con el objetivo de validar los hallazgos. Para el análisis de casos las categorías fueron creadas, relacionadas e interpretadas en el contexto de cada participante tomado como unidad. La estrategia analítica fue discutida con un experto en análisis temático y el inventario de códigos se acordó por consenso entre investigadores. Tanto el grupo investigador como la analista realizaron un proceso de reflexión crítica sobre su posición respecto al cribado del CP, a fin y efecto de controlar la influencia de su propia subjetividad en el análisis de los datos.

RESULTADOS

En las tablas 2 a 5 se exponen las categorías temáticas y las citas textuales, que aparecen en cursiva. A continuación se señalan los hallazgos principales.

Condicionantes de la asunción de la información (tabla 2)

El nivel educativo. El proceso de la investigación y las informaciones aportadas por los informadores de nivel educa-

tivo bajo ponen de manifiesto que el documento presenta dificultades de comprensión para estas personas. Durante el proceso de la investigación varios sujetos de este nivel educativo rehusaron participar, y de los tres que aceptaron ser entrevistados uno no había leído el documento y el otro manifestaba que no recordaba nada de lo que había leído (informante 023 y 012). Estos hombres decían que el documento tiene palabras técnicas que no entendían, por ejemplo: “biopsia”, “efectos adversos”, “incontinencia urinaria”, “fases precoces”. Los informantes de nivel educativo medio y alto entendían el documento en su totalidad por lo que se refiere al nivel semántico.

El locus de control. Cuando el locus de control es externo y la persona decide que otros (en general los profesionales sanitarios) tomen la decisión por ella, no se necesita información. Es decir, querer o no querer recibir información es otro de los condicionantes de su asimilación. Este aspecto nos lo refleja muy bien el informante 023, que no había leído el documento antes de la entrevista, y que opinaba que él no necesitaba información, que en temas de salud es su médico el que sabe y el que debe decidir.

Las creencias y actitudes sobre la vulnerabilidad-percepción del riesgo y la capacidad de aceptar y asumir riesgos influyen en la captación-asimilación de la información. Los hombres que se sienten más vulnerables (informador 011 que piensa que todos tenemos un cáncer que se manifiesta en un momento determinado) y aquéllos que optan por asumir el menor riesgo posible detectando y tratando el CP lo antes posible (informador 092), a pesar de que ello conlleve efectos secundarios, tienen más dificultades para asumir la información. Estos informantes referían que el documento les provocó *miedo-susto o confusión*.

Tabla 2

Categoría temática “Condicionantes de la asunción de la información” y verbatimim

Categoría	Citas textuales
Nivel educativo	<p>(012,68,bajo) “Sí, pero el doctor me lo dio [el documento] para que me lo llevara a casa y yo lo leí entero; ¡Los viejos no calcamos bien! Se me ha olvidado la mayoría de cosas... Entrevistadora: ¿La mayoría de cosas que decía se le han olvidado? Informador 012: Sí, pues tal vez si me hablan de habichuelas tal vez me acuerde del significado de las habichuelas. De eso diría yo así ¿no?, pero del PSA no...”</p> <p>(011,55,alto) “No yo, a mi sí, yo lo entiendo, pero por ahí hay gente (hace referencia a personas de otro nivel cultural) que no lo llegue a razonar, no lo llegue a entender”</p>
Locus de control	<p>(023,63,bajo): “Hombre yo lo entiendo pero yo no se si esto me, me va a venir a mi o no. Hombre yo lo que leo sí que lo entiendo Entrevistadora: Lo entiendo Informador 023: Claro, pero para eso están los médicos para ver lo que me tendrían que hacer, yo no. Yo que sé, los médicos, yo no soy...yo no soy médico, los médicos será si uno tiene una enfermedad lo que tiene que hacer uno...”</p> <p>(023,63,bajo) “Hombre claro a mí el médico es el que me tiene que decir <Fulanito mira te va bien que te laagas la prueba o los análisis o lo que sea>. Pues me dirá: <pues mira porque te hagas unos análisis no va a pasar nada> ¿no? Entrevistadora: Ya, aja, muy bien, o sea que usted piensa que este documento en principio no le sirve para tomar una decisión Informador 023: Todo lo ..., está ahí, pero yo la mitad de las cosas aquí yo no las entiendo...Ahora que decida el médico si me tengo que hacer los análisis estos o no me los tengo que hacer”</p>
Creencias y actitudes	<p>(011,55,alto) “Entrevistador: Muy bien, perfecto, después de haber leído este documento ¿usted se haría o no se haría el PSA? Informador: Creo por ahora, por ahora que no... Yo diría que (se haría) el convencional, ¿por qué razón? porque este (el PSA) lo que a mi no me tiene seguro, el PSA es que no es muy preciso, si sería más preciso yo me lo haría sin ningún problema pero ¿qué pasa?, hay un gran porcentaje de error también”..... “Además del PSA, que es muy poco exacto, existe el chequeo convencional (tacto rectal) que es más exacto, aunque no tan cómodo...”</p> <p>(092,63,medio) “Entrevistadora: ¿Le parece que en este resumen queda claro que en este momento los médicos tienen dudas sobre si hacer una cosa u otra? Informador: ¿?...pero quiero decir, si contra más pruebas hagas, si puede ser, pues mejor, más puedes saber de la persona como está...”</p> <p>(022,52,medio) “Yo le aconsejaría (a un hipotético amigo) que no se lo hiciera (el cribado) Entrevistadora: Que no se lo hiciera, ¿Por qué? Informador 022: Porque si no tiene molestias ni tiene síntomas lo mejor que puede hacer es seguir como está, es lo que yo haría en mi caso después de haber leído esto. Es lo que haría en mi caso después de leer esto. Bueno, porque no tengo síntomas y si no tengo síntomas no quiero saber que tengo un cáncer, y si lo tengo pues está ahí y algún día me saldrá, o no me puede salir”</p> <p>(111,51,medio) “Y claro, a ver, a lo mejor sí que puedes curarte o, pero bueno ya estas hablando de una palabra un poco seria y entonces los que no somos expertos en estas cosas pues a mí por ejemplo yo cuando el doctor T me lo dijo si me haría la prueba, le dije que sí, cuando hablaba del análisis y tal pero, cuando empecé a leer esto donde dije digo ahora digo Diego, por una sencilla razón de que si no hay unos síntomas claros o sea, no quiero saberlo, que no quiero saberlo ¡vaya!”</p>

Así, el informador 011, el de mayor nivel educativo de la muestra, a pesar de entender todo el documento acababa con una concepción errónea. Afirmaba que, dado que el PSA es tan poco preciso, él se adscribe al cribado convencional, considerando erróneamente el tacto rectal aislado como una prueba de cribado del CP (tabla 2). El informador 092 tenía unas creencias-actitudes muy polarizadas ya antes de la lectura del documento y ello le creó dificultades para asumir la información. Dudaba y ponía en cuestión constantemente la información que aporta el

documento y el contraste con sus creencias y experiencias le dificultaba la comprensión. Tras la lectura del documento permaneció con muchos conceptos erróneos.

Los informantes que aceptan asumir riesgos (informantes 022, y 111) captan mejor la información y están dispuestos a cambiar la decisión tras la nueva información recibida. Estos hombres opinaban que si uno tiene un cáncer que no da problemas (“si no tengo síntomas”) es preferible no saber que se tiene. Un cáncer que no da pro-

blemas, que "está ahí", es compatible con la vida y con la tranquilidad de espíritu, mientras que conocer su existencia genera irremediablemente angustia.

Estos últimos referían que la lectura del documento les provocó *tranquilidad* y uno de ellos manifestaba que tras leerlo sintió mucha *rabia* porque muchos médicos hacen el cribado sin pedir permiso a los pacientes.

Comprensión de los diferentes conceptos respecto del CP (tabla 3)

Los entrevistados manifestaban desconocimiento y desinformación sobre el tema previa la lectura del documento. Sabían que los hombres tienen próstata y que pasa "algo" con la edad, motivo por el cual "*se ha de revisar periódicamente, de la misma forma que las mujeres tienen que ir al ginecólogo para revisarse*".

Algunos desconocían que la revisión de la próstata tiene como objetivo la detección precoz del CP y no sabían para qué servía el PSA. Tampoco conocían la historia natural del CP. Estos conocimientos previos estaban muy relacionados con su experiencia personal "*yo sabía que se podía inflamarse porque tuve una prostatitis*", "*yo conozco personas operadas de próstata*", "*tengo un amigo al que le han diagnosticado un CP y lo está pasando muy mal...*". Continuamente hacían referencia a estas experiencias para afirmar los conocimientos que tenían antes de leer el documento.

Frecuencia e historia natural del CP.

Tras la lectura del documento comprendieron la frecuencia del CP y la historia natural del mismo, y que el CP es un asunto distinto de cómo lo concebían hasta el momento. No obstante, repetidamente valoraban los conceptos frecuencia e historia natural juntos, y el hecho de que 2 de cada 3 cánceres sean de evolución lenta les hacía valorar la frecuencia a la baja.

El PSA: qué es y para qué sirve. En general entendían qué es y para qué sirve. A pesar de esto, la poca exactitud del PSA introduce un elemento de confusión que a veces les hacían dudar que sea el marcador para la detección precoz del CP. Tenían claro que si el PSA sale elevado se ha de hacer una biopsia, aunque algunos informadores de nivel educativo bajo no entendían la palabra biopsia (proponen utilizar: "*sacar un trozo de la próstata*"). También aprendieron que un PSA normal no excluye un CP.

Las dudas de algunos de los informantes y el rechazo de otros a la prueba del PSA tuvo que ver con su falta de precisión, ya que un PSA positivo precipita la angustia porque genera una incertidumbre que no se resuelve con la prueba y que requiere, por el contrario, posteriores intervenciones, como una biopsia. La mayoría opinaba que la poca exactitud del PSA tiene consecuencias y pone en cuestión el cribado del CP, opinión que como se ha señalado, coincide con la que sostienen muchos expertos en el tema.

Detección precoz del CP y controversia. El concepto más difícil de asumir por los informadores es que la detección precoz de un cáncer pueda no ser beneficiosa, que se cuestione que reduzca la mortalidad. Algunos hombres, a pesar de decidir no hacerse el PSA, afirmaban que hacerlo salva vidas. La detección precoz del CP se ha de hacer, decían algunos informantes, y si el PSA no sirve se ha de hacer de otra manera, "*siempre nos queda el chequeo convencional*", como refería uno de los informadores.

La controversia entre la comunidad médica era aceptada por casi todos los hombres, aunque era entendida más como variabilidad de la práctica médica que como incertidumbre del conocimiento científico sobre los beneficios del cribado. La excepción la presentaba el informante 092 que pensaba que controversia es equivocación

Tabla 3

Categoría temática "Comprensión de los diferentes conceptos sobre el cribado del CP" y verbatim

Categoría	Citas textuales
Conocimientos previos	<p>(111,51,medio): <i>Exactamente, por qué bueno eh, estamos hablando que es a partir de una..., yo siempre he oído que a partir de los cincuenta, lo mismo que las mujeres a partir de cierta edad van periódicamente al ginecólogo, y para, pues no se, y si que por ejemplo una mujer el diagnosticarle un cáncer de mama u otro si que, tiene más beneficios que por ejemplo el que yo aquí por el hecho del cáncer de próstata mi beneficio es en un principio...</i></p> <p>(011,55,alto) <i>"Es frecuente (el CP), pero no es tampoco digamos como tenía entendido antes que era más alarmante, tenía entendido antes que es más alarmante, es decir, si uno tenía un problema de próstata tenía cáncer"... "mi entender en aquel momento era que toda persona que tenía un problema de próstata tenía cáncer y con este escrito me doy cuenta que no, y con este escrito me doy cuenta también que es lógico..."</i></p> <p>(092,63,medio) <i>"Yo ahora (le puede explicar a un hipotético amigo) porque lo he leído pero, antes tampoco sabía lo que era un PSA..."</i></p>
Frecuencia e historia natural del CP	<p>(011,55,alto) <i>"Porque son 15 pacientes de cada 100 de los cuales esos 15 pacientes no, a mí entender, no mueren digamos de cáncer de próstata. O sea que como te vuelvo a repetir, lo que me da la sensación que dentro de los cánceres, el de próstata es, entre comillas, el más benigno. Éste, por eso no es muy alarmante. Cuando yo leí esto, a mí me tranquilizó más de lo que yo tenía entendido." "... o sea un 15 %, un 15% de 100 es bastante, pero no es digamos, quizás, en otros cánceres es el 1%, pero este 1% es más problemático que el 15%. ¿Se entiende lo que quiero decir?"</i></p> <p>(092,63,medio) <i>"Yo me parece mucho (15%), por los casos que he oído yo no son tan..., son muy aislados los casos, muy pocos casos, pero los que yo conozco nunca le han dado síntomas tampoco"</i></p>
El PSA: qué es y para qué sirve	<p>(022,52,medio) <i>"Entrevistadora: Que le diría Vd. a un amigo que es el PSA, le diría Vd. que ¿sirve o que no sirve para diagnosticar un CP? Informador 022: No, no sirve, sirve pero puede no servir Entrevistadora: A ver, explíquemelo un poquito más Informador 022: A ver, no sirve, porque te puede salir la próstata inflamada, alto, pero no por eso puedes tener un CP, según lo pone el documento"</i></p> <p>(092,63,medio) <i>"Sí, ahora le podría comentar (a un hipotético amigo) que es un análisis de sangre que en ello sale si tienes, si estas alto de próstata o no sé como es, si estás con próstata o no estás con próstata. Sería seguramente eso. Que es un análisis de sangre y que indica algo de la próstata"</i></p> <p>(000,61,bajo) <i>"Entrevistador: ¿y si usted se hiciese una prueba del PSA y le saliese alto entonces que pasa, que es lo que hay que hacer? Informador 000: Sí, entonces pues claro, entonces se tendría que hacer o bien una biopsia Entrevistador: Muy bien, ¿y la biopsia entiende lo que es? Informador 000: No, la biopsia yo no sé lo que es. No lo sé porque claro, no, no la he escuchado yo nunca ni, ni la ha tenido ningún familiar mío ni nada de eso Entrevistador: ¿Pero la palabra la había oído? Informador 000: Sí, la había oído pero el significado no"</i></p>
Detección precoz del CP	<p>(011,55,alto) <i>"Habría que hacerse un examen de próstata llegado a una cierta edad porque bueno para el hombre es un problema digamos que puede evolucionar en un cáncer. Yo diría que el convencional, ¿por qué razón? Porque bueno, porque este (el PSA) lo que a mí no me tiene seguro, este, el PSA es que no es muy preciso, si sería más preciso yo me lo haría sin ningún problema pero ¿qué pasa?, hay un gran porcentaje de error"</i></p> <p>(092,63,medio) <i>"Yo creo que sí, que habría..., que cuanto antes se pueda diagnosticar una enfermedad o algo pues mejor, sí, pues si hay que intervenir pues mejor"</i></p>
Controversia	<p>(011,55,alto) <i>"Bueno quizás porque, yo no soy médico pero es muy factible que también piensen digamos de que no es efectivo un 60 o un 70% es mi impresión entonces bueno <estoy de acuerdo o no estoy de acuerdo>, algunos (médicos) dicen bueno es preferible algo que nada y otros dicen bueno..., según de que punto de vista lo mires... Claro esto creo que no es solamente la parte medicinal si no también la parte, este..., no se, humana ¿no?, como piensa cada ser humano. Muchas veces se te complica que es lo prioritario o que es lo urgente, no sabes, entonces algunos deciden por lo urgente y otros por lo prioritario"</i></p> <p>(092,63,medio) <i>"Entrevistadora: ¿Le parece que en este resumen queda claro que en este momento los médicos tienen dudas sobre si hacer una cosa u otra? Informador: Sí, siempre se pueden tener dudas porque el médico también se puede equivocar como otras personas...", pero quiero decir, si contra más pruebas hagas si puede ser pues mejor, más puedes sacar de la persona como está..."</i></p>
Efectos secundarios de los tratamientos del CP	<p>(092,63,medio) <i>"... y la impotencia esta que pone aquí pues ya cuando tienen más de 60 años ya casi, casi, ya digo, ni fu ni fa ya Entrevistadora: Que no tendría para usted... Informador 092: Ya no, mucha importancia, no, no Entrevistadora: ¿Pero usted cree que para otras personas podría tenerlo? Informador 092: Sí también puede, hay personas que se sienten, no sé, que les puede interesar pero, cuando tienes una edad ya... Los efectos secundarios pues sí son..., hay habrá quien le causarán, no sé, cosas, pero a mí estos efectos..., pues lo primero es quitar el mal"</i></p> <p>(000,61,bajo) <i>"Hombre, importantes sí que son, porque no tener deseo sexual pues claro que..., por ejemplo cuando pasas de, si pasas de 70 ó 80 años ya no tiene tanta importancia, pero bueno, yo creo que tanto un hombre como una mujer eh, no tiene edad para esto. Pero claro, si yo tengo que perder una parte de mi cuerpo, de mi organismo, una forma o de otra, pues prefiero la impotencia ¿entiende?"</i></p>

del médico, “¿Los médicos no lo tienen claro?, bueno, todo el mundo tiene derecho a equivocarse, el médico se puede equivocar como todos”.

Efectos adversos de los tratamientos del CP. Esta parte del documento fue entendida por todos los hombres, si bien hubo diferencias entre ellos respecto de la importancia que le conferían a los efectos adversos. Algunos opinaban que a partir de cierta edad no son tan importantes, aunque la mayoría creían que sí lo son y que se han de conocer para tomar la decisión.

La Decisión (tabla 4)

¿A quién corresponde? Excepto en el caso del informador 023 que optaba por un modelo de decisión pasivo y reclamaba un modelo de atención en el que el médico sea el que tenga toda la información y tome las decisiones que considere mejores para el

paciente, en general eran partidarios de tener un papel activo en la toma de decisiones respecto a su salud en general y al cribado del CP en particular, aunque eso sí, matizando el grado de independencia y el modelo de atención que reclamaban. Así, mientras la mayoría abogaba por un modelo de colaboración profesional-paciente, en el que la decisión se tome en un contexto dialógico y relacional, otros reclamaban un modelo de atención independiente, en el que el profesional aporte la información y el paciente tome la decisión de forma independiente.

Papel de los profesionales sanitarios en la decisión. Sea cual sea el modelo de decisión elegido todos creían que el documento había de ser discutido con los profesionales sanitarios para aclarar conceptos, dudas, etc. La información que aporta el documento es importante, pero tanto o más lo es que se pueda aclarar-discutir con el médico.

Tabla 4

Categoría temática “La Decisión” y verbatim

Categoría	Citas textuales
¿A quién corresponde? Modelo de decisión pasivo	(023,63,bajo)“Yo no soy nadie para decir si quiero hacerme la prueba o no hacerme la prueba, a mí eso cuando me hagan, yo que sé, un análisis o lo que sea entonces el médico es el que me lo tendrá que decir, Sr. 023 pues hazte esto o hazte lo otro, yo no. Entrevistadora: Aja, usted cree que será su médico el que tiene que tomar la decisión Informador 023: ¡Hombre claro!, ¡yo no tengo que tomar decisiones!”
Modelo de decisión de colaboración e independiente	(022,52,medio)“Entrevistadora: Y entonces en esa situación ¿qué tenemos que hacer en esta situación en que las cosas no están claras? Informador 022: Pues que el paciente elija y que el paciente sea el que diga pues me lo quiero hacer o no me lo quiero hacer, que cada uno tome su decisión propia, exactamente. Es lo que yo he tomado ahora mismo” (092,63,medio)“Yo creo que tomaría yo mismo la decisión de hacerme las pruebas, aunque siempre aconsejado por claro, por el doctor que te pueda hacer alguna sugerencia o te pueda hacer una aclaración alguna cosa” (111,51,medio)“Decidamos si queremos porque bueno yo por lo que él (su médico) me ha explicado ha visto médicos que sin el paciente saberlo pues han pedido en un análisis de sangre, han pedido un PSA sin consultárselo al cliente, ¡ay! vale perdón al cliente, yo es que como estoy en una empresa comercial ya..., al paciente pues eh y no creo que sea muy justo vaya... Creo que es una cosa que es bastante seria como para que sea un médico sin consultárselo al paciente el que decida a menos de que bueno de que realmente pues el paciente si ha presentado una serie de síntomas, bueno como tampoco según el documento los síntomas son tan claros y evidentes entonces pienso que sí que soy yo el que tiene que decidir junto con mi médico, entiendo, el hacerme o no hacerme una prueba”
Los profesionales sanitarios en la decisión	(011,55,alto)“No, no, entonces lo que, lo importante sería digamos que, bueno, esto sé lo de a la persona y después que el médico digamos le explique. A mí, por ejemplo, el doctor me dijo tienes ¿alguna duda?. Yo le dije no, entonces si yo le hubiese dicho tengo una duda él seguro me lo hubiese evacuado, este..., ya te digo, para mí está claro, está todo en orden, está todo claro” (111,51,medio)“No, no, pienso que está (el documento), a ver, pienso que está bien explicado, o sea que es fácil de comprender y si no, bueno, pues siempre tenemos la ayuda de nuestro médico, a ver, si un día hay algo que no se entiende, yo entiendo que si... el documento... hablas con tu médico, no sé él te explicará las cosas que realmente uno no tenga muy claras”

Bondad del Documento (tabla 5)

Los informantes opinaban que el documento “*está muy bien preparado*”, “*está muy bien hecho*”, “*es muy explicativo*”,

“*está bastante bien explicado*”. Únicamente el informante 092 creía que el documento “*es confuso*”. A pesar de estas opiniones las referencias a la mala comprensión de determinadas palabras técnicas y la dificultad

Tabla 5**Categoría temática “Bondad del documento” y verbatim**

Categoría y subcategoría	Citas textuales
Los sentimientos provocados	<p>(011,55,alto) “En primera instancia, me sorprendió, es decir me asustó un poco... Como te digo, cuando empecé a leerlo me asusté un poco”</p> <p>“Esto de aquí lo puede poner a lo último para que no sea tan... (se refiere al Título donde consta la palabra cáncer). No claro yo digo porque acá yo leí esto, esta información, y fue cuando me asusté un poco” “Después cuando yo leí esto (la historia natural del CP), a mí me tranquilizó más de lo yo tenía entendido... Claro, el porcentaje (mortalidad) es menor..., eso es lo que me tranquiliza, digamos”</p> <p>(092,63,medio) “Yo es que me pareció que es un poco confuso porque en unas cosas como si te dicen que te apruebe o sea que te hagas las pruebas y en otras como que son..., que tienen como alguna, no sé como decirlo, alguna consecuencia, alguna cosa hacerte la prueba. Eso es lo que yo sonsaqué de conclusión con esta encuesta... O sea, si uno se lo ha de leer; yo me lo leí solo una vez; dijéramos, pero sino me lo hubiera leído más de una vez... Creo que está bien pero, ya digo, a la persona pues la confunde un poco, como, ya digo, la parrala sí la parrala no”</p> <p>(000,61,bajo) “Sí, al leerme, no angustia no, un poco de, de respeto, sí al leerme esto de, de la biopsia y de sí, el hablar de muerte y sin embargo yo no lo temo a la muerte, pero el, yo no sé el, el hablar de este tema ya, un poco de respeto, no miedo”</p> <p>(022,52,medio) “Está muy bien preparado, está muy bien hecho, y te deja muy seguro al tomar la decisión”</p>
La utilidad para la toma de la decisión	<p>(092,63,medio) “Yo creo que sí (que aporta información suficiente para tomar la decisión). Cada persona se ha de pensar si se hace la prueba o no se hace la prueba, pero yo creo que sí que lo expone bastante bien, a veces te pone un poco confuso pero ya cada uno ha de determinar las cosas, lo que quiera uno.”</p> <p>(111,51,medio) “No sé, puede ser que pudiera poner algo más, pero bueno, en un principio yo le veo bastante completo en el sentido hablando o entendiendo del, de que no somos expertos en esto. O sea que, a ver, pero que sí, yo creo que explicando tal como se explica tanto los beneficios como los riesgos entiendo que sí está bien explicado”</p>
La conformidad con la decisión tomada.	<p>(022,52,medio) “Yo me quería hacer la prueba de la próstata pero hoy después de leer esto ¡NO!” “Bueno, porque no tengo síntomas y si no tengo síntomas no quiero saber que tengo un cáncer, y si lo tengo pues está ahí y algún día me saldrá, o no me puede salir”</p> <p>(111,51,medio) “... pues a mí por ejemplo yo cuando el doctor T me lo dijo si me haría la prueba, le dije que sí, cuando hablaba del análisis y tal pero cuando empecé a leer esto donde dije digo ahora digo Diego por una sencilla razón de que si no hay unos síntomas claros o sea, no quiero saberlo, que no quiero saberlo; vaya!”</p> <p>(092,63,medio) “Nada más, que me la haré (el PSA) cuando me toque, me haré la prueba y ya está”</p> <p>(023,63,bajo) “Yo no soy nadie para decir si quiero hacerme la prueba o no hacerme la prueba, a mí eso cuando me hagan, yo que sé, un análisis o lo que sea entonces el médico es el que me lo tendrá que decir, Sr. 023 pues hazte esto o hazte lo otro, yo no.”</p>
Motivos del no	<p>(111,51,medio) “Pues que realmente, basándonos en lo del que al no dar síntomas, si que a lo mejor pues puedo morir por otras causas que no, que no precisamente del cáncer de próstata, pues bueno, yo entiendo que, que está bien, pero que bueno, que hacerle pasar a un paciente a lo mejor una serie de pruebas para que a la hora de la verdad no..., morirme de otra cosa, pues...”</p> <p>(022,52,medio) “Es lo que hemos hablado antes de que, bueno, de que yo a mi amigo le aconsejaría que no se lo hiciera porque no es una prueba exacta. Bueno, porque luego puedes cuestionarte y hacerte biopsias, cosas así. Preocuparte porque tienes un cáncer y estar nervioso porque puedes..., puede afectarte en tu salud”</p> <p>(000,61,bajo) “Hombre, la hoja pues, eh sí, para información pues está muy bien, pero yo lo que veo es que las pruebas éstas no se deben hacer si no, eh, si no hay una, una, una de esto que lo, que lo tenga que quitar ¿no?, porque yo veo muchos inconvenientes tanto por radioterapia como por cirugía”</p>
Motivos del sí	<p>(012,68,bajo) “Y yo dije que no, que el cáncer se cura si lo detectan temprano, que se ha comenzado con tratamiento se cura, pero que sí ya está avanzado no” “Bueno ya cuando la enfermedad ya ha avanzado ya hay que ir preparando la fosa, la fosa que se dice donde meten a uno...”</p> <p>(092,63,medio) “Yo no sé pero creo que, yo lo de los efectos secundarios casi casi los dejaría como segundo plano, más interesa si tienes cáncer o algo intentar localizarlo y intentar quitarlo. Es quitar el mal donde esté, allá donde esté. Los efectos secundarios pues sí son, hay habrá quien le causarán no sé cosas, pero a mí estos efectos pues lo primero es quitar el mal.” “Sí, yo creo que sí, yo los beneficios, empezaría por los beneficios, los riesgos sí son riesgos pero yo los riesgos los dejo ya en segunda mano o sea.”</p>

tad para leer el mismo hace dudar que para el nivel educativo bajo el documento tenga la bondad que le otorgaban como trasmisor de información.

Los sentimientos provocados. A la pregunta “¿Qué les pareció el documento?”, la mayoría de los informantes contestaban con un sentimiento. El documento les provocó: *miedo-susto, respeto, confusión, seguridad, tranquilidad, rabia...* Este hecho nos habla de que de alguna forma el documento conecta con su sistema de creencias-valores y, por tanto, de que puede servir para provocar una experiencia de aprendizaje. También los sentimientos de miedo-susto y confusión pueden estar expresando la angustia que esta información puede provocar en los ciudadanos y la dificultad para gestionar la incertidumbre.

La utilidad para la toma de la decisión. Afirmaban que el documento era útil para la toma de decisiones y que la información era muy completa para poder tomarla. Algunos creían que la informa-

ción no estaba correctamente balanceada, y que enfatizaba más en los daños que en los beneficios. Otros, no obstante, creían que el documento daba la información que se tiene hasta el momento, “*Que te informa de lo que hay*”.

Tenían claro que pretende dar información que ayude a tomar una decisión y que ello es especialmente importante en el cribado del CP, dado que las cosas no están claras.

La conformidad con la decisión tomada. Destacamos que todos los informantes manifestaban estar satisfechos con la decisión adoptada, tanto si ésta había sido hacerse el cribado como no hacérselo. Esto puede deberse al efecto retroactivo de buscar seguridad tras la decisión, no obstante el análisis centrado en el caso muestra que la decisión adoptada por cada informante fue la más adecuada para sus propias creencias y valores, tal como puede observarse en la tabla 6 y en el apartado de creencias y actitudes.

Tabla 6

Decisión de los informantes antes y después de la lectura del documento

Código informador Edad Nivel de estudios	Decisión previa	Decisión posterior	Observaciones
011 55 años nivel alto	Hacerse el cribado del CP mediante “ <i>el método convencional(tacto rectal)</i> ”	Hacerse el cribado del CP mediante “ <i>el método convencional</i> ”	El documento le sirvió para decidir no hacerse el cribado mediante el PSA
022 52 años nivel medio	Hacerse “ <i>la prueba de la próstata</i> ”	No hacerse la detección precoz del CP mientras no tenga síntomas	El documento le sirvió para decidir no hacerse el cribado “ <i>Si tengo el CP ya me saldrá algún día, o no</i> ”
092 63 años nivel medio	Hacerse la detección precoz del CP a través de “ <i>la prueba del análisis</i> ”	Hacerse la detección precoz del CP con el PSA	El documento es “ <i>confuso</i> ”. Para él la controversia es un problema del documento, que es confuso
111 51 años nivel medio	Hacerse la detección precoz del CP a través de “ <i>la prueba del análisis</i> ”	No hacerse la detección precoz del CP mientras no tenga síntomas	Asume el riesgo de tener un CP no diagnosticado. “ <i>No es justo que la decisión de hacerlo o no la tomen los médicos</i> ”
023 63 años nivel bajo	Que decida su médico “ <i>Si hay que hacerlo se hace (el PSA)</i> ”	Que decida su médico “ <i>Si hay que hacerlo se hace (el PSA)</i> ”	Locus de control externo. Valor: confianza en su médico
012 68 años nivel bajo	Mirarse la próstata “ <i>El hombre después de los 40 años debe hacerse eso de la próstata</i> ”	Hacerse la detección precoz del CP con el PSA	No había leído el documento ni se sentía capaz de hacerlo en el momento de la entrevista
000 61 años nivel bajo	No se había planteado nunca hacerse el cribado del CP	No hacerse la detección precoz del CP mientras no tenga síntomas	Después de leer el documento, y teniendo en cuenta sobre todo los efectos adversos de los tratamientos, decide no hacerse el cribado

De los cuatro informadores de nivel educativo alto-medio, dos cambiaron su decisión después de leer el documento y decidieron no hacerse el cribado. Los otros dos mantuvieron la decisión previa: hacer el diagnóstico precoz mediante el PSA o el “*chequeo convencional*”. De los tres informadores de nivel bajo, el 012 mantuvo la decisión de hacer el cribado, el 000 decidió no hacérselo y, como ya comentamos, el 023 no quiso tomar él la decisión.

Los motivos aducidos para tomar la decisión de no hacerse el cribado fueron: 1. Si es un cáncer que es muy posible que nunca se manifieste por qué pasar por el sufrimiento físico y psicológico que conlleva el diagnóstico de un cáncer; 2. El PSA no es exacto y puede provocar tener que pasar por exploraciones complementarias, biopsias, etc., innecesarias y provocar angustia; 3. Por los efectos secundarios de los tratamientos.

Estos hombres (informador 022 y 111) preferían no saber que tienen un cáncer mientras éste no se manifieste, mientras no produzca síntomas y altere la vida del individuo.

Los que decidían hacerse el cribado lo hacen porque creen que la detección precoz les permitiría extirpar el mal precozmente y esto les alargaría la vida. Los posibles efectos secundarios pasan a un segundo plano ante lo que valoran como principal: “localizar y cortar por lo sano”.

El valor que los hombres conceden a la sexualidad y la calidad de vida versus su cantidad influye en la decisión tomada. Hubo informantes para los que la sexualidad es muy importante mientras que otros asumían que es una pérdida consustancial a la edad y que no es tan importante, hecho que condiciona considerablemente la decisión.

DISCUSIÓN

El presente estudio muestra que la participación de los ciudadanos en la elaboración de una HATD sobre el cribado del CP ha representado una importante ayuda en la validación de la comprensión del documento y para poder conseguir un documento más comprensible y útil. El conocimiento intensivo aportado por este estudio, junto con el extensivo aportado por el pilotaje cuantitativo¹ (figura 1), ha sido clave para reformular y conseguir un documento más adecuado. La participación intensiva de los implicados ha permitido conocer los aspectos que favorecían la comprensión y aquéllos que precisaban modificaciones. Así, los informantes señalan que se han de evitar las palabras técnicas y que la información cuantitativa es difícil de entender para personas de ciertos niveles educativos.

La participación de los usuarios es uno de los criterios que Moults²⁴ incluye en el instrumento que ha desarrollado para valorar la calidad de los documentos informativos para pacientes. También, y en la línea de lo propuesto por otros autores^{21,25,26}, el presente estudio pone de manifiesto la importante contribución que la metodología cualitativa puede hacer en este campo y en la comprensión en profundidad de los significados de los ciudadanos en el momento de recibir-procesar la información y tomar decisiones.

Tal como han demostrado otros estudios, este también muestra que el nivel educativo influye de forma importante en la comprensión de la información²², así como las creencias-valores y percepción del riesgo que tienen las personas^{19,20,27,28}. Por ello las HATD tendrían que tener la habilidad de transmitir información compleja utilizando un lenguaje cotidiano, y deberían favorecer el “traje a medida” para permitir que la información se relacione con las creencias-valores y experiencias de los ciudadanos^{27,28}.

Una de las preguntas que emergen de este estudio es en qué momento del proceso

de elaboración de HATD deberían participar los ciudadanos^{29,30}. En otros estudios²¹ tanto éstos como los expertos colaboraron en la definición de los conceptos que debe contener una HATD sobre el cribado del CP. Es posible que la participación de los ciudadanos en la primera fase permita acercarse al pilotaje de los documentos con una mayor aproximación a la comprensión por sus destinatarios.

Los hombres de este estudio tenían poca información previa sobre el cribado del CP, aspecto ya reseñado en otros estudios²¹. El documento les aportó conocimientos en todos los aspectos que fueron considerados básicos por el grupo de expertos, y les hizo ver el CP como algo distinto de cómo lo consideraban antes de la lectura. Esto junto con el hecho de que les haya provocado sentimientos, el que afirmen que tienen información suficiente para tomar la decisión, la conformidad con la decisión y la adecuación de ésta a los valores de los informantes apoyan la utilidad del documento.

Varios estudios afirman que la información acerca de la controversia y los pros y contras del cribado del CP disminuye el interés por el mismo^{21,31}, basándose en que, tal como ocurre en nuestro estudio, algunos hombres que acuden a hacerse el cribado cambian su decisión después de recibir la información. Gattellari³² afirma que este hecho ocurre más en los hombres con mayor nivel educativo, ya que es en ellos en los que la información suele variar la interpretación individual sobre el cribado del CP. Tanto ese estudio³² como el nuestro ponen de manifiesto que incluso los hombres que deciden no hacerse el cribado consideran importante la detección precoz del CP, que la duda sobre que pueda salvar vidas es difícil de entender y que la decisión no está influenciada porque no estén demostrados los beneficios del cribado, sino por la imprecisión del PSA, por la angustia que esta imprecisión puede generar y por los efectos secundarios de los tratamientos.

La mayoría de los participantes reclamaban un papel activo en la toma de decisión, si bien, mientras que algunos optaban por una decisión compartida con su médico otros preferían tomarla de forma independiente. Estos resultados coinciden con otros estudios^{31,33}. Woolf³¹, en un estudio realizado en EEUU acerca del grado de control deseado por los ciudadanos sobre la decisión de hacerse el PSA, encuentra que el 37% optan por tomar la decisión de forma compartida con su médico, un 30% quieren tomarla ellos considerando la opinión del médico y el 14% hacerlo de forma independiente. En el otro extremo, el 19% dejan la decisión en manos del médico, pero el 13% de éstos desean que se tengan en cuenta sus opiniones.

Tal como señala Flory²², tan importante o más que el formato y el contenido del documento es la interacción que se produce en el momento en que el profesional entrega y discute la información con el hombre. Esto introduce un nuevo reto en nuestra práctica profesional que requiere nuevos conocimientos y habilidades para lo que autores como O'Connor²⁸, y otros^{27,29} proponen modelos de actuación. En este sentido las HATD deberían acompañarse de unas recomendaciones de uso para profesionales que tengan en cuenta que se debe valorar siempre el modelo de decisión de los hombres, y discutir y contrastar la información con sus creencias, dado que como señala García²⁰ "la comunicación interpersonal es fundamental para posibilitar el aprendizaje".

Una reflexión que cabe hacer y que trasciende el problema de la comunicación, es si al trasladar al ciudadano la toma de decisión en situaciones con tan alto nivel de incertidumbre, como en el tema que nos ocupa, no se le está abrumando y generando un exceso de angustia personal. Es necesario conocer cómo los ciudadanos gestionan la incertidumbre, conocer y tener en cuenta los efectos que este tipo de intervenciones puede provocar, y ello ha de ser objeto obligado de futuras investigaciones.

Por último, tras la experiencia del trabajo realizado, unas reflexiones metodológicas sobre el uso de investigación cualitativa en el campo de las HATD nos parecen adecuadas. En la fase de elaboración y pilotaje de la comprensión de los documentos la perspectiva interaccionista/socioconstruccionista y las técnicas grupales podrían ser más adecuadas que los estudios fenomenológicos y las entrevistas individuales, dado que permitirían una elaboración grupal de los contenidos y facilitaría la participación de los informantes de menor nivel de instrucción. El enfoque fenomenológico, las entrevistas individuales, y los estudios de caso, serían más útiles para explorar temas como los relativos a creencias y valores respecto de la vulnerabilidad y el riesgo, la decisión, etc.

Las limitaciones de este trabajo derivan de algunos aspectos del diseño proyectado y sobre todo de la poca factibilidad de que se dispuso para modificarlo con los aspectos que emergieron durante el proceso investigador. El hecho de que se proyectara una muestra opinática no ha permitido explorar los discursos de todos los perfiles de informantes ni, por tanto, acercarse a la globalidad de situaciones posibles, aspecto que afecta a la validez y a la transferibilidad de los resultados. El no haber conseguido la saturación discursiva de personas de nivel educativo bajo también tiene implicaciones en la validez de los resultados y debe hacernos ser prudentes con las afirmaciones del estudio en esta franja poblacional. En el mismo sentido, desconocemos el grado de comprensión del documento para ciudadanos de otras culturas.

Las limitaciones señaladas abren nuevas líneas de investigación. El diseño de estudios con muestras teóricas que aseguren el acercamiento a la globalidad de posiciones discursivas y den información de todo el espectro de situaciones aumentará la validez y permitirá conseguir HATD sobre el CP útiles para segmentos de población con-

cretos, como por ejemplo, para hombres analfabetos o procedentes de culturas diferentes a la nuestra.

AGRADECIMIENTOS

A todos los participantes que desinteresadamente han colaborado y nos han permitido entrar en el mundo íntimo de sus decisiones. A los médicos de familia, que en la vorágine del día a día han encontrado tiempo para ayudarnos. A Ester Botella por su inestimable ayuda y la magnífica transcripción de las entrevistas.

BIBLIOGRAFIA

1. Grup investigador del projecte DECIDIU-PSA. Presentació d'un instrument d'ajuda a la decisió sobre el cribatge del càncer de pròstata: el projecte DECIDIU-PSA. BUTLLETÍ de la societat catalana de medicina familiar i comunitària. 2006;24(4):117-21.
2. Harris RP, Lohr KN. Screening for prostate cancer: an update of the evidence for the US Preventive Task Force. *Ann Intern Med.* 2002;137:917-29.
3. Pickles T. Current status of PSA screening. *Can Fam Physician.* 2004;50:57-63.
4. Concato J, Wells CK, Horwitz, Person D, Fincke G, Berliwitz DR, et al. The effectiveness of screening for prostate cancer. A nested case-control study. *Arch Intern Med.* 2006;166:38-43.
5. Oliver SE, May MT, Gunnell D. International trends in prostate-cancer mortality in the <PSA ERA>. *Int J Cancer.* 2001;92(6):893-98.
6. Lu-Yao G, Albertsen PC, Stanford JL, Stukel TA, Walker-Corkery ES, Barry MJ. Natural experiment examining impact of aggressive screening and treatment on prostate cancer mortality in two fixed cohorts from Seattle and Connecticut. *BMJ.* 2002; 325 (7367): 740-6.
7. Frankel S, Smith GD, Donovan J, Neal D. Screening for prostate cancer. *Lancet.* 2003;361:1122-8.
8. Carter HB. Informed consent for prostate-specific antigen screening. *Urology.* 2003;61(1):13-4.

9. Thompson IM, Ankerst DP, Chi Ch, Lucia MS, Goodman PH, Crowley JJ et al. Operating characteristics of prostate-specific antigen in men with an initial PSA level of 3.0 ng/ml or lower. *JAMA*. 2005;294:66-70.
10. Holmberg L, Bill-Axelsson A, helgesen F, Salo JO, Folmerz P, Haggman M et al. A randomized trial comparing radical prostatectomy with watchful waiting in early prostate cancer. *N Engl J Med*. 2002;347(119):781-9.
11. US Preventive Services Task force. Screening for prostate cancer: recommendation and rationale. *Ann Intern Med*. 2002;137:915-6.
12. Smith RA, Von Eschenbach AC, Wender R, Levin B, Byes T, Rothenberger D, et al. American cancer Society guidelines for the early detection of cancer: update on early detection guidelines for prostate, colorectal, and endometrial cancers. *CA Cancer J Clin*. 2001;51:38-75.
13. Alonso J, Bellas B, Cierco P, Gálvez M, González J, Martín M. Prevención del cáncer. *Aten Primaria*. 1999;24(supl.1):76-98.
14. Joffe H. Risk: from perception to social representation. *Br J Soc Psychol*. 2003;42:55-73.
15. Cooper CP, Merrit TL, Ross LE, John LV, Jorgensen CM. To screen or not to screen, when clinical guidelines disagree: primary care physicians' use of the PSA test. *Prev Med*. 2004;38:182-91.
16. Reventlow S, Hvas ACh, Tulinius Ch. "In really great danger..." The concept of risk in general practice. *Scand J Prim Health Care*. 2001;19:71-5.
17. Meneu R. La perspectiva de los pacientes. *Gestión clínica y sanitaria*. 2002;4:3-4.
18. Lerner JS, Keltner D. Beyond valence: Toward a model of emotion-specific influences on judgment and choice. *Cogn Emot*. 2000;14:473-93.
19. Van Steenkiste B, Van der Weijden T, Timmermans D, Vaes J, Stoffers J, Grol R. Patients' ideas and expectations of their coronary risk: barriers for primary prevention. *Patient Educ Couns*. 2004;55:301-7.
20. García S, Dolan S. La dirección por valores. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España; 1997.
21. Chan EC, Sulmasy DP. What should men know about prostate-specific antigen screening before giving informed consent?. *Am J Med*. 1988;105:266-274.
22. Flory J, Emanuel E. Interventions to improve research participants' understanding in informed consent for research. *JAMA*. 2004;292:1593-601.
23. O'Connor AM, Stacey D, Entwistle V, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;CD001431.
24. Moulton B, Franck LS, Brady H. Ensuring quality information for patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. *Health Expect*. 2004;7:165-75.
25. Chapple A, Ziebland S, Sherpperd S et al. Why men with prostate cancer want wider access to prostate specific antigen testing: qualitative study. *BMJ*. 2002;325:737-39.
26. Edwards A, Elwyn G, Smith C, Williams s, Thornton H. Consumer's view of quality in the consultation and their relevance to "shared decision-making" approaches. *Health Expect*. 2002;4:151-61.
27. Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA*. 2004;291:2359-66.
28. O'Connor AM, Tugnell P, Wells GA, Elmslic T, Jolly E et al. A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation. *Patient Educ Couns*. 1998;33:267-79.
29. Say RE, Thomson R. The importance of patient preferences in treatment decisions, challenges for doctors. *BMJ*. 2003;327:542-45.
30. O'Connor AM. Using patient decision aids to promote evidence-based decision making. *EBM*. 2001;6:100-2.
31. Woolf SH, Krist AH, Johnson RE, Stenborg PS. Unwanted control: how patients in the primary care decide about screening for prostate cancer. *Patient Educ Coun*. 2005;56:116-24.
32. Gattellari M, Ward JE. A community study using specified and unspecified scenarios to investigate men's views about PSA screening. *Health Expect*. 2004;7:274-89.
33. Entwistle VA, Watt IS, Gilhooly K, Bugge C, Haites N, Walker AE. Assessing patients' participation and quality of decision-making: insights from a study of routine in diverse settings. *Patient Educ Couns*. 2004;55:105-13.

Anexo 1

Contenido del documento entregado a los participantes en la investigación para valorar su comprensión

DIAGNÓSTICO PRECOZ DEL CÁNCER DE PRÓSTATA		
¿Porqué le damos esta información?	¿A quién afecta el cáncer de próstata?	¿Qué es el PSA?
Hace unos años se empezó a usar el PSA para hacer el diagnóstico precoz del cáncer de próstata, porque se pensaba que así se podrían salvar vidas. Con los conocimientos médicos actuales existen dudas respecto a la recomendación de hacerse el PSA. Hoy en día no conocemos los beneficios de esta prueba pero sabemos que puede perjudicarle en algunos casos. Con esta hoja informativa queremos explicarle los beneficios y riesgos de hacer la prueba para que usted tome la decisión que crea más adecuada.	Aproximadamente 15 de cada 100 hombres serán diagnosticados de cáncer de próstata en algún momento de su vida. La mayoría de cánceres de próstata tienen una evolución lenta, superior a los 10 o 15 años, y muchos de ellos nunca llegan a dar síntomas. 2 de cada 3 pacientes diagnosticados de cáncer de próstata se habrían mantenido siempre sin síntomas, nunca habrían sabido que lo tenían y habrían muerto de otras causas. De los pacientes que presenten síntomas y molestias a causa del cáncer de próstata, más de la mitad morirá por otras causas.	El PSA es una sustancia de la próstata que se puede medir con un simple análisis de sangre. Cuando se encuentra un PSA alto puede indicar que la próstata es más grande de lo normal, que está inflamada o infectada, y también que puede haber un cáncer. Un PSA alto no siempre significa que haya un cáncer. Junto con el PSA debe realizarse también un tacto rectal.
No es seguro que el PSA evite muertes por cáncer y en cambio tiene a menudo efectos negativos para el paciente.	El cáncer de próstata es muy frecuente en los hombres. La mayoría de estos cánceres no darán ningún tipo de molestia, otros provocarán síntomas, y algunos pueden causar la muerte del paciente.	El PSA es una sustancia de la próstata. Puede estar alto cuando hay un cáncer, pero también ante otros problemas de la próstata.
¿QUÉ INCONVENIENTES TIENE HACERSE EL PSA?		
El PSA no es una prueba exacta. Cuando un PSA sale alto, hay que hacer una biopsia de próstata para confirmar si hay o no un cáncer. Habrá hombres en los que se encuentre un PSA alto que no tendrán cáncer de próstata. Otros hombres con PSA normal tendrán en realidad un cáncer que no será diagnosticado (vea la tabla 1). Si la biopsia confirma un cáncer, y no está avanzado, podrá ofrecerse un tratamiento con cirugía o radioterapia para intentar curarlo. Los efectos beneficiosos de estos tratamientos no se conocen bien. Los tratamientos tienen con frecuencia efectos secundarios importantes (vea la tabla 2). Cuando se diagnostica un cáncer, no podemos saber si será uno de los que se desarrollará o no. El PSA puede identificar cánceres que nunca habrían dado problemas. A estas personas se les hará un tratamiento que no les aportará ningún beneficio.		
<p>El PSA no es una prueba exacta:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Puede pasar algunos cánceres por alto. • Puede originar biopsias que no aporten ningún beneficio. • Puede identificar cánceres que nunca habrían dado problemas. <p>Los efectos beneficiosos de los tratamientos no se conocen bien. Los tratamientos pueden tener efectos secundarios.</p>		
¿QUÉ VENTAJAS TIENE HACERSE EL PSA?		
El PSA ayuda a diagnosticar el cáncer de próstata cuando está poco avanzado. Cuando el cáncer está limitado a la próstata, se puede intentar un tratamiento curativo.		
El PSA permite diagnosticar el cáncer de próstata cuando está menos avanzado y se puede intentar un tratamiento curativo.		

Anexo 1 (continuación)

Contenido del documento entregado a los participantes en la investigación para valorar su comprensión

Tabla 1 ¿Qué pasaría si hiciésemos el PSA a 100 hombres de 50 a 70 años?		
	PSA alto (sospechoso de cáncer)	PSA normal
Hay Cáncer de Próstata	3 hombres El PSA saldrá positivo en 3 pacientes con cáncer de próstata. Resultado correcto	13 hombres <i>13 pacientes tienen cáncer de próstata que la prueba no ha detectado</i> Resultado equivocado
No Hay Cáncer de Próstata	7 hombres En 7 hombres que no tienen cáncer de próstata el PSA saldrá positivo Resultado equivocado	77 hombres El PSA saldrá negativo en 77 pacientes que no tienen cáncer de próstata Resultado correcto
En esta tabla se presentan los 4 posibles resultados de la realización del PSA: PSA alto en pacientes con cáncer y sin cáncer y PSA normal en pacientes con cáncer y sin cáncer. En cada casilla se señala cuantos casos pueden darse de cada resultado.		
Tabla 2 Efectos Adversos de los Tratamientos del Cáncer de Próstata Localizado		
Cirugía	Radioterapia	
— Impotencia (60-80 de cada 100 hombres) — Incontinencia urinaria (10-20 de cada 100 hombres) — Muerte (1 de cada 100 hombres)	— Impotencia (60 de cada 100 hombres) — Incontinencia urinaria (5 de cada 100 hombres) — Muerte (2 de cada 1000 hombres)	
Resumen		
La incertidumbre que existe actualmente en relación con el diagnóstico precoz del cáncer de próstata se debe a que mientras los perjuicios que podemos causar los conocemos con certeza, no tenemos aún seguridad sobre los beneficios. En la tabla que hay a continuación se resumen de forma comparada los beneficios y riesgos que tiene el diagnóstico precoz del cáncer de próstata.		
Beneficios y riesgos del diagnóstico precoz del cáncer de próstata		
Beneficios	Riesgos	
— Diagnóstico del cáncer de próstata cuando está menos avanzado — Más posibilidades de hacer un tratamiento para intentar curar el cáncer	— Realización de biopsias de próstata que no aportan ningún beneficio (efectos secundarios y angustias) — Diagnóstico de cánceres que nunca habrían evolucionado — Efectos secundarios y complicaciones derivadas de los tratamientos	
<i>Esta información tiene como finalidad que usted conozca las dudas que existen en la actualidad sobre la conveniencia de hacer pruebas para el diagnóstico precoz de cáncer de próstata. Es usted mismo quien debe tomar la decisión de si quiere o no hacerse las pruebas. Su médico puede ayudarle a aclarar algunos de los puntos que le hayan generado dudas o facilitarle la información adicional que necesite.</i>		

