

PRUEBA DE CRIBADO MAMOGRÁFICO: CÓMO RECIBEN LA INFORMACIÓN Y CÓMO QUIEREN SER INFORMADAS LAS USUARIAS

Dra. Violeta Luque-Ribelles

Departamento de Psicología

Universidad de Cádiz

violeta.luque@gm.uca.es

Alicia Quílez Cutillas

Servicio de Oncología Médica

Hospital Universitario Puerta del Mar

Dra. Petra Rosado Varela

Hospital Universitario Puerto Real

Dr. José Manuel Baena

Servicio de Oncología Médica

Hospital Universitario Puerta del Mar

Fecha de Recepción: 7 Marzo 2019

Fecha de Admisión: 30 Abril 2019

RESUMEN

Actualmente existe un intenso debate sobre los beneficios de ofrecer las pruebas de cribado de cáncer de mama (PCCM) a todas las mujeres a partir de los 50 años, ya que no está claro que sean superiores a sus riesgos. Asimismo, la percepción pública no es realista. Las participantes sobreestiman los beneficios y están ajenas del impacto físico o psicológico negativo del sobrediagnóstico y de los falsos positivos. Además, no hay una estrategia clara para facilitar que tomen decisiones informadas acerca de su participación en la prueba. En este contexto, se llevó a cabo un proceso de Democracia Deliberativa (DD) en Cádiz (España) con el doble objetivo de conocer la opinión de las participantes sobre la información recibida acerca del PCCM; y saber qué estrategias consideran que mejorarían el proceso de recepción de información que facilitaría la toma de decisiones informada.

Participaron trece mujeres de 50 a 65 años. El proceso de DD se llevó a cabo durante tres tardes: se suministró información sobre el cribado mamográfico; se dieron argumentos a favor y en contra del PCCM; las participantes deliberaron sobre la información suministrada, y propusieron cambios en la información que reciben.

Las participantes expresaron su opinión sobre la información que reciben del PCCM en cuanto a sus objetivos, las fuentes de información y las destinatarias, la claridad de la misma, y cuándo y

PRUEBA DE CRIBADO MAMOGRÁFICO: CÓMO RECIBEN LA INFORMACIÓN Y CÓMO QUIEREN SER INFORMADAS LAS USUARIAS

cómo la reciben. Asimismo, indicaron cómo les gustaría recibir información sobre la PCCM—canal de llegada de la misma—, el momento, los contenidos sobre los que les gustaría estar informadas, personas destinatarias y protocolo de actuación.

Se concluye que es necesario conocer el punto de vista de las participantes en el PCCM para mejorar la información que reciben, adaptarla a sus necesidades y que puedan llevar a cabo una toma de decisiones informada sobre su participación.

Palabras clave: cribado mamográfico; democracia deliberativa; calidad de la información; toma de decisiones informada

ABSTRACT

Mammography screening test: how users receive information and how they want to be informed. There is currently intense international debate about the benefits of offering breast cancer screening tests (BCST) to all women aged 50 and older, as it is not clear that they outweigh the risks. Also, public perception is unrealistic. Participants overestimate the benefits and are oblivious to the negative physical or psychological impact of overdiagnosis and false positives. In addition, there is no clear strategy to make easier for them to make informed decisions about their participation in the test. In this context, a deliberative democracy (DD) process was carried out in Cadiz (Spain) with the dual objective of knowing the opinion of the participants on the PCCM; and knowing which strategies they consider would improve the information reception process and facilitate informed decision making.

Participated thirteen women between the ages of 50 and 65. The DD process took place over three afternoons: (1) information on mammographic screening was provided; (2) arguments were given for and against the PCCM; and (3) participants deliberated on the information provided, and proposed changes to the information they receive.

Participants expressed their opinion about the BCST in terms of its objectives, the sources of information, and the people to whom it is addressed, the clarity of the information, and when and how they receive it. They also indicated how they would like to receive information about the BCST—mode of arrival—, the moment, the contents about which they would like to be informed, the target persons and the action protocol.

It is concluded that it is necessary to know the point of view of the participants about the information that they receive of the BCST in order to improve their quality and adapt it to their needs.

Keywords: mammographic screening; deliberative democracy; informed decision-making; participation

ANTECEDENTES DE LA TEMÁTICA A TRATAR

El cáncer de mama ocupa el tercer lugar en cánceres más frecuentemente diagnosticados en España en 2019. Su mortalidad en 2018 fue de 6.421 pacientes (REDECAN, 2019). El Servicio Sanitario Público de Andalucía (SSPA) implantó el programa de cribado mamográfico en 1995 invitando a las mujeres entre 50 y 69 años a hacerse mamografías cada dos años (en algunos distritos entre 45 y 69 años), con una tasa de captación del 86,1%.

Sin embargo, cada vez hay más pruebas de que el cribado mamográfico puede constituir un servicio de bajo valor donde los beneficios no superan los daños y costes (Gøtzsche, 2015; Harris, Wilt, y Qaseem, 2015). Por otra parte, la percepción social del cribado mamográfico no es realista (Hoffmann, y Del Mar, 2015). Por ejemplo, las mujeres en España aceptan la invitación para participar en la mamografía de cribado, recibiendo poca información (Baena-Cañada, et al., 2014). En general, tienden a sobreestimar los beneficios (Gigerenzer, Mata, y Frank, 2009) y están ajenas al impacto físico o psicológico del sobrediagnóstico y de los falsos positivos (Jørgensen, y Gøtzsche,

2006; Schwartz, Woloshin, Sox, Fischhoff, y Welch, 2000). Las ayudas a la toma de decisiones en el cribado mamográfico podrían conducir a una mejor decisión de las mujeres (Jimbo, et al., 2013; Stacey, et al., 2014), pero no está claro cómo pueden proporcionarse de forma óptima (Jimbo, et al., 2013). En este contexto, continúan los argumentos a favor de la mamografía de cribado (Lauby-Secretan, 2015) y ningún país occidental ha suprimido sus programas. Únicamente Suiza ha iniciado un debate institucional con dicho planteamiento (Biller-Adorno, y Jüni, 2014). En Andalucía, se elaboró un informe (Márquez, y Lacalle, 2013) que sirvió de base para fijar la edad de cribado mamográfico entre 50 y 69 años, dejando de invitar a las mujeres entre 45 y 49 años en los distritos donde se hacía.

Ante esta realidad se ha diseñado e implementado un proceso de DD con la meta de conocer la opinión de un grupo de mujeres participantes en PCCM sobre la información que reciben.

La deliberación refiere a la comunicación que induce a la reflexión sobre preferencias, valores e intereses de manera no coercitiva (Mansbridge et al., 2010) que en el contexto de la DD permite alcanzar un consenso. Se pretende que mediante la discusión pública razonada entre iguales que quieren “alcanzar el entendimiento” se pueda llegar a una toma de decisiones legítima (Hendriks, 2002). Además, facilita el compromiso de la ciudadanía en un amplio número de asuntos de salud y salud pública.

OBJETIVOS

Se plantean dos objetivos:

1. Conocer la opinión de las participantes sobre la información recibida del Programa de Cribado de Cáncer de Mama.
2. Conocer las estrategias que consideran que mejorarían el proceso de recepción de información y facilitarían la toma de decisiones informada

MÉTODO

El Contexto del Trabajo

Esta investigación se desarrolló en un contexto que promueve la participación de las mujeres en el PCCM como una medida para prevenir—en el imaginario colectivo, se considera una estrategia de prevención primaria, cuando es una medida de prevención secundaria (detección precoz)—la enfermedad (Porroche-Escudero, 2016). A partir de los 50 años la mujer recibe una carta del SSPA invitándola a participar. Al invitarla, recibe escasa información, y no se indican los efectos negativos o posibilidades de error de la prueba.

El cáncer de mama afecta a un órgano con el que se identifica al cuerpo de la mujer y su feminidad (Sebastián, Manos, Bueno y Mateos, 2007; Wilkinson, 2008). Además, al aludir a los factores de riesgo para contraer cáncer de mama se enfatizan los estilos de vida irresponsables—responsabilizando a las mujeres de su mantenimiento—, y se minimizan los factores contextuales implicados (Porroche-Escudero, 2016; Wilkinson, 2008). Sue Wilkinson (2008) destaca como factor relevante en el devenir de las campañas de cribado y de los tratamientos contra el cáncer de mama el vínculo entre la industria del cáncer de mama y la minimización del riesgo, en especial del medioambiental (Ehrenreich, 2001). Esto contribuye a la desinformación sobre las causas del cáncer y las mejores estrategias para prevenirlo, detectarlo y tratarlo. Así, sitúan la responsabilidad del padecimiento de la enfermedad y de la detección precoz en la mujer, que no ha tenido acceso a una información completa, clara y sin sesgos (Active Citizenship Network, 2002) y a la que se insta a someterse a la prueba, de otro modo, estará descuidando su cuerpo y será responsable de lo que pueda ocurrirle. Ante esta situación se explica que las mujeres estén dispuestas a hacerse la prueba de cribado aun sin mucha información sobre la misma.

PRUEBA DE CRIBADO MAMOGRÁFICO: CÓMO RECIBEN LA INFORMACIÓN Y CÓMO QUIEREN SER INFORMADAS LAS USUARIAS

Por último, mencionar el carácter festivo, frívolo, sexy y asociado a la feminidad que caracteriza las campañas de sensibilización y prevención del cáncer de mama. Se traslada el mensaje de que no se trata de un tumor tan severo como otros. Esto, junto con el mensaje de lucha que se transmite, lleva a la idea de que quienes no lo superaron no lucharon lo suficiente. Se vuelve a enfatizar la responsabilidad individual de las mujeres y se obvian los casos en los que no es posible atajar la enfermedad. En esta línea, las campañas suelen representar a mujeres blancas, heterosexuales, sin diversidad funcional, etc., excluyendo a la gran variedad de mujeres que pueden verse afectadas (Porroche-Escudero, 2016; Wilkinson, 2008).

Reclutamiento y participantes

Se reclutaron 13 mujeres de entre 50 y 69 que aceptaron participar en el proceso DD de una muestra de 70 años que integraban la lista de invitación del PCCM. Se seleccionaron entre las que habían y no habían aceptado participar en el programa. Tres meses antes de la convocatoria se realizó el primer contacto telefónico, se les proporcionó información sobre las características y objetivos del estudio. Si tras tres intentos en días diferentes era imposible contactar, quedaban excluidas. Si aceptaban participar, se volvía a contactar un mes y una semana antes de la primera sesión de DD para confirmar su disponibilidad.

La media de edad de las trece seleccionadas fue de 56,23 años. Tenían estudios superiores o habían cursado enseñanza secundaria. Ocho de las participantes estaban trabajando, tres en desempleo, y otras dos eran pensionistas. Diez estaban casadas, dos separadas y una viuda. Nueve de ellas no tenían antecedentes familiares de cáncer de mama, y cuatro sí tenían antecedentes. Las trece participantes tenían una opinión favorable hacia el cáncer de mama antes de participar en el proceso de DD. Lo más frecuente es que hubieran participado en tres rondas, cinco u ocho rondas de mamografías. Once de ellas habían participado en el programa de la sanidad pública, una en la privada, y otra en ambos sistemas. Doce de las participantes reconocieron hacerse la PCCM regularmente, una indicó no someterse a la prueba regularmente.

El Equipo de Investigación

El equipo de investigación lo integraron seis profesionales de la medicina, especialistas en oncología—cuatro mujeres y dos hombres con una edad media de 43,5 años—, y una psicóloga. En general, cuestionan la pertinencia de ofrecer la prueba de cribado mamográfico de forma universal a las mujeres entre 50 y 69 años. La psicóloga trabajó el análisis de la información cualitativa.

Proceso de Democracia Deliberativa

El proceso de DD se dividió en dos fases:

1ª Preparación de la documentación. Se elaboraron distintos documentos para entregar a las participantes: consentimiento informado; recogida de información de características sociodemográficas y experiencia previa en el PCCM; información sobre la mamografía; argumentos a favor y en contra de la prueba (Márquez, y Lacalle, 2013); información sobre el PCCM de Andalucía y; recomendaciones para la deliberación.

2ª Celebración del Proceso de Democracia Deliberativa. El primer día se reunió a las participantes en horario de tarde. Recibieron un dossier con la información descrita en la primera fase. El segundo día se argumentó a favor y en contra de la PCCM y se respondieron a las preguntas de las participantes. El tercer día se expusieron pautas a seguir durante la deliberación, las participantes deliberaron en solitario y llegaron a las conclusiones definitivas.

Las sesiones fueron supervisadas por un experto en bioética y grabadas en video. Se entregó un obsequio a cada participante.

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Tras la transcripción de la sesión de DD por personas independientes, se analizó la información con el apoyo del software ATLAS.ti. Se comenzó con la lectura sistemática, se identificaron las categorías de análisis. Posteriormente, se volvió a reconstruir y sintetizar la información para obtener las categorías interpretativas y proceder a la justificación teórica.

Verificación y triangulación de la información

Para garantizar la validez de los resultados e interpretaciones se llevó a cabo un proceso de verificación por informantes y de triangulación de analistas. El primero tenía el objetivo de comprobar reflexivamente los resultados del análisis. Para ello, se devolvió a todas las participantes, vía correo postal o electrónico, un informe abreviado de resultados en el que valorar la adecuación y suficiencia de las categorías y subcategorías, y la pertinencia de las citas extraídas. Se obtuvieron seis valoraciones, en las que, por lo general, mostraron acuerdo con la interpretación de la información y manifestaron reconocer sus voces.

La triangulación de analistas pretende reducir la distorsión en la interpretación de la información y aumentar la validez de los resultados. Una persona ajena a la investigación y experta en análisis cualitativo y Psicología Social de la Salud valoró la pertinencia de las categorías, subcategorías y propiedades, y la interpretación de la información. Realizó diversas sugerencias que se asumieron.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se presenta la valoración de las participantes sobre la información que reciben del PCCM y sus propuestas sobre cómo debería ser dicha información. Los resultados y discusión se presentan conjuntamente porque ambos procesos se realizaron simultáneamente (Strauss y Corbin, 1998).

Valoración de la información que reciben sobre la prueba de cribado mamográfico

Se incluyen narrativas referentes a la información que las participantes están recibiendo sobre la prueba. Esta información es descrita en función de la importancia concedida, la fuente, la claridad de la información, y momento de recibirla (ver Tabla 1).

Recibir información sobre la PCCM se revela fundamental y primordial para decidir continuar participando, o cesar la participación.

Es que la **información**, estamos totalmente de acuerdo de que **es fundamental**
[Ana]

Sin la información, tú lo mismo decides que no te la haces, o que sí, pero en estos tiempos
que estamos es lo **primordial**
[Rosa]

PRUEBA DE CRIBADO MAMOGRÁFICO: CÓMO RECIBEN LA INFORMACIÓN Y CÓMO QUIEREN SER INFORMADAS LAS USUARIAS

Tabla 1.
Valoración de la información suministrada sobre la prueba de cribado mamográfico

Categoría	Subcategoría	Propiedades
Importancia concedida		Fundamental
Fuente	Institución (SAS)	
	Profesionales	
Claridad de la información	Desvinculada de los profesionales	Insuficiente Incompleta Incomprensible Ausencia de estrategia
	Vinculada a los profesionales	Completa Clara Directa Explican Depende de cada uno Lenguaje incomprensible
Momento de recibir la información	En el momento de la prueba En consulta- al solicitarla	

Fuente

A nivel formal las participantes indican que la información la suministra la institución, es decir, el SSPA y los profesionales.

la que como sistema sanitario deben ofrecerle al público en general...
[Rosario]

es que **el Sistema de Salud de Andalucía tiene que elaborar** muy bien **qué decirnos, cómo decirlo y en qué momento** nos lo dicen
[Carmen]

Rosario, manifiesta que la información que reciben depende de cada profesional: Pero **depende del profesional**, estamos hablando que den información global, o sea, **sí es cierto que personal que tú vas a un médico...**
[Rosario]

Claridad de la información

Cuando la información recibida aparece desmarcada de la actuación de los profesionales se valora como poco clara, e incompleta.

A mí, yo tengo derecho a tomar decisiones sobre mi cuerpo, y no puedo tomar una decisión **si no se me está ofreciendo toda la información con claridad**, a mí **no me hable usted en japonés**, a mí **me habla claro**, me explica para **que yo me entere** y ahora yo diga pues estoy de acuerdo
[Carmen]

Si me dicen a mí que existe el falso positivo, que no me preocupe más porque riesgo no tengo ninguno, que eso ha sido una cosa, pues yo hubiese reprimido el debate.
[Mercedes]

Del mismo modo, Carmen considera que la institución carece de una estrategia definida **“tiene que elaborar muy bien qué decimos, cómo decirlo y en qué momento nos lo dicen”**.

Por su parte, cuando la información se asocia a los profesionales que la proporcionan hay quienes consideran que es clara y directa, e informan de lo necesario

Pero cada vez están **dando más información**, los especialistas y los profesionales ahora **hablan directamente de una manera clara y al paciente le cuentan**, le dicen...
[Manuela]

... los **médicos** actualmente **te informan de lo que tú quieras**
[Rosario]

Si bien, simultáneamente se observa una relación médico-paciente marcada por el uso del lenguaje como una herramienta de separación y control, y la falta de información completo—por ejemplo, a Mercedes no le habían dicho que existía la posibilidad del falso positivo—. Este uso tiene lugar, por ejemplo, al emplearse tecnicismos que las pacientes no entienden (*“no me hable usted en japonés”*, Carmen) (Taylor, 2003), convirtiéndose el lenguaje en un elemento de iatrogenia (Valls-Llobet, 2009) donde el poder reside en los proveedores de salud. Esto sitúa a las participantes en una posición de ausencia de poder.

El uso de un lenguaje sencillo, y un tratamiento personalizado facilita la relación médico-paciente incrementando la satisfacción de estos, e incluso mejora el afrontamiento a la enfermedad (Taylor, 2003).

Momento de recepción de la información

El momento en que reciben la información es relevante para ellas. Recibirla cuando se van a someter a la prueba no la consideran una estrategia válida.

... en estos tiempos que estamos es lo primordial que tú te informes pero **no en el mismo momento en el que vas a hacértela**
[Rosa]

Porque **a mí no me vale** que me den un **papelito el día que vaya a hacerme la mamografía** y léetelo y firmamelo. Porque no lees nada...
[Carmen]

sí, pero **te informa** [refiriéndose a los médicos] **cuando te lo van a hacer**, no antes, no anteriormente, yo digo anteriormente.
[Oliva]

El momento en el que reciben la información influye en la capacidad de ejercer cierto control sobre aquello que rodea a la prueba—acontecimiento estresante— y, por tanto, de reducir la ansiedad. Además, incide en la posibilidad de reflexionar sobre la información recibida.

PRUEBA DE CRIBADO MAMOGRÁFICO: CÓMO RECIBEN LA INFORMACIÓN Y CÓMO QUIEREN SER INFORMADAS LAS USUARIAS

En las palabras de Rosa, "...que tú te informes...", se observa un apelativo a la responsabilidad individual de cada una para informarse de la prueba. De esta forma, se reparte la responsabilidad entre los proveedores de salud y las usuarias del sistema sanitario. Se está otorgando a las pacientes un rol activo en el mantenimiento de su salud y el esfuerzo que esto conlleva.

Información a recibir sobre el programa y la prueba de cribado mamográfico

Las participantes proponen qué tipo de información les gustaría recibir. En concreto, aluden a su objetivo, fuentes y destinatarias, momento de proporcionarla y mediante qué estrategias (Tabla 2).

Tabla 2.
Información a recibir sobre el programa de cribado mamográfico

Objetivo	Educar Explicar	
Fuente	SAS Profesionales	Responsable de la información Dedicar más tiempo Médico de cabecera Quien corresponda Profesional de la medicina Especialista en oncología
Destinatarias	Toda la población de mujeres	
Cuándo	Mujeres mayores de 49 años Antes de tener que decidir Antes de la primera cita Antes de iniciar el programa de cribado	
Cómo	Campañas Vídeo Curso Carta	
Contenidos	En atención primaria Proceso Protocolo Tiempos Apoyo psicológico	
Diversidad de la población	Nivel de conocimientos/ comprensión Tiempo disponible Edad	

Objetivo

Señalan que el sistema sanitario debe plantearse como *objetivos* al informar sobre la PCCM formar y explicar a la población.

Pero yo creo que **a nivel sanitario** debe haber más educación para la población, o sea que dediquen un poco más de tiempo para **educarnos y explicarnos**, yo creo que es fundamental.
[Ana]

Fuente

Se indica que la información podría provenir de tres fuentes, por un lado, del sistema sanitario, como indica Ana. Por otro, de los médicos de cabecera. Y, por último, Rosa muestra cierta apertura en este sentido y deja la responsabilidad en “quien corresponda”.

Pero yo creo que **a nivel sanitario**... o sea que dediquen un poco **más de tiempo** [se refiere a informar]
[Ana]

...el **médico de cabecera o quien corresponda**, a la edad que tú te corresponda hacerlo que te informe y que te diga mira esto es lo que hay y tú decides si quieres o no.
[Rosa]

Por último, Juana menciona al médico, sin especificar especialidad, o al oncólogo, como los profesionales que pueden suministrar la información.

el médico u oncólogo, se lo puedes explicar [refiere a la información]...**en un tiempo razonable**.
[Juana]

Destinatarias

Las participantes diferencian dos posibles grupos destinatarios: las mujeres en general, sin especificar características y, las mujeres de 49 años en adelante, por ser quienes van a participar en el programa.

... **daría información a las mujeres** para que decidan si se la quieren hacer o no.
[Juana]

yo aportaría esa información que creemos todas que es necesario que se ofrezca **cuando la mujer cumple 49 años y cuando va a cumplir cincuenta, cuando comienza la etapa esta de los cincuenta**, los 69 [Manuela]

Momento

Existe coincidencia en que el momento para recibir la información es antes de decidir si participar en el programa de cribado. De esta forma tendrían tiempo de pensar sobre la información recibida y reflexionar sobre qué hacer.

... todo el mundo tendría que **tener la información antes**, antes de poder elegir sí o no [refiere a elegir antes de hacerse la prueba de cribado].
[Oliva]

...tú te informes pero **no en el mismo momento en el que vas a hacértela, si no antes**.
[Rosa]

PRUEBA DE CRIBADO MAMOGRAFICO: CÓMO RECIBEN LA INFORMACIÓN Y CÓMO QUIEREN SER INFORMADAS LAS USUARIAS

Perdón pero, una cosa, igual que se informa por ejemplo del papiloma, quizás se podría tratar esto a ese nivel, **en las visitas...** [refiere a las visitas de AP]...
[Mercedes]

Cómo

Las participantes proponen que se puede suministrar información mediante campañas—como se hace en otros casos—, vídeos, cursos, o cartas.

Que, esta información, que llegue de la mejor manera posible, y una posibilidad serían las **campañas de información**, y otras
[Juana]

Se podría informar a nivel **general en campaña, como el papiloma** [Mercedes]

¿me van a dar un papelito, me la van a dar a través de **un vídeo**, me van a dar **un curso**...?
[Carmen]

Además, proponen que se dedique más tiempo a informar, y la conveniencia de acompañar la información de apoyo emocional.

Pero yo creo que a nivel sanitario... o sea que dediquen un poco **más de tiempo**
[Ana]

...les daría [refiere a las mujeres] **apoyo si lo necesitan** [refiere a apoyo emocional] **y la información**
[Juana]

Contenidos

Las participantes indican los contenidos que debería tener la información sobre las pruebas diagnósticas: en qué consisten, sus características y consecuencias.

explicarnos bien **qué es una mamografía** y todo esto
[Oliva]

Más y mejor información **de las pruebas diagnósticas**
[Rocío]

un **asesoramiento** de decir que las **pruebas no son tan agresivas ni tan dañinas**.
[Carmen]

En el caso de detectarse un cáncer, consideran necesario recibir información sobre el protocolo que se va a seguir.

Pienso que los **protocolos posteriores** en **caso de algún diagnóstico** sobre la detección del cáncer deberían de estar también umm, más explicado y más informado de cara a las mujeres, en el sentido de **tranquilizar al paciente** desde el primer momento que bueno, que las **primeras**

pruebas van a ser suaves y que irán avanzando o **se irán convirtiendo en más agresivas dependiendo del tipo de cáncer**

[Rocío]

Dificultades al suministrar la información

A pesar de las críticas hacia la información que reciben, y de las propuestas sobre cómo les gustaría recibirla, las participantes reconocen las dificultades existentes en el suministro de información. Consideran que el número y diversidad— edades, niveles formativos, personas dependientes a cargo, y disponibilidad de tiempo— de la población a la que hay que dirigir la información hace que se tengan que establecer distintas estrategias informativas.

la población es muy grande y hay **muchos tipos de población**. O sea, a lo mejor es hacer **campaña informativa...** Eso **no evita** que cuando te convoquen **te leas el papel...** Pero **a lo mejor tú te lo lees, pero la que tiene siete niños, o tiene setenta y tantos años no se lo lee.**

[Milagros]

Claro, tú, yo y a lo mejor... pero la población general no lo hace [refiere a leer los documentos informativos], porque **el nivel de comprensión...**

[Milagros]

El tiempo del que disponen los profesionales para atender a cada paciente y suministrar información emerge como otra dificultad.

Sí, pero... **en una hoja...** Llega un momento... **a lo mejor no tenemos tiempo...** en todos los trabajos que hay para dar una información explicada, vuelta a explicar, **no te puedes a lo mejor, entretener con cada enfermo media hora, el médico u oncólogo, se lo puedes explicar... en un tiempo razonable.**

[Juana]

CONCLUSIONES

Se concluye que de la información que se proporciona y del modo de hacerlo las participantes pueden encontrarse en una situación de ausencia de poder. La opinión de las participantes apunta a la necesidad de otorgar un rol protagonista a la mujer durante el proceso por el que se hace la prueba de cribado mamográfico. Esto requiere, entre otros, formar a los proveedores de salud en estrategias de comunicación efectivas en una relación de horizontalidad, y con perspectiva de género (Taylor, 2003; Valls-Llobet, 2009) y proporcionar la información con el tiempo suficiente para que la mujer pueda tomar una decisión meditada. Para ello, debe dotarse a la población general, y a las mujeres en particular, de una información completa y comprensible sobre la prueba de cribado mamográfico.

Por último, se considera necesario llevar a cabo políticas sanitarias enfocadas al contexto. Por ejemplo, a los medios de comunicación de masas, para que proporcionen información completa y comprensible sobre la prueba de cribado mamográfico; a la industria farmacéutica con el objetivo de que realice una práctica profesional socialmente responsable; y a la población general, para hacerla consciente de las ventajas e inconvenientes de esta prueba, y de cómo la viven las mujeres que hacen uso de ella. Se trata de modificar el discurso social dominante que sobrevalora los beneficios de la prueba de cribado, obviando los perjuicios.

PRUEBA DE CRIBADO MAMOGRÁFICO: CÓMO RECIBEN LA INFORMACIÓN Y CÓMO QUIEREN SER INFORMADAS LAS USUARIAS

Este trabajo presenta una serie de debilidades que deben considerarse como elementos a fortalecer en el futuro.

A nivel procedimental, se han detectado algunas debilidades. Ha emergido que algunas participantes no formularon todas las preguntas que tenían. Por otro lado, se observaron ciertas relaciones de poder entre las participantes, lo que ha podido contribuir a que algunas opiniones tuvieran un mayor impacto, e incluso a que algunas de las participantes se autocensuraran al emitir sus puntos de vista.

En cuanto al análisis de la información, ésta se ha obtenido de un único proceso de recogida de información. Además, hay que considerar la idoneidad de un análisis conversacional al permitir analizar los procesos de interacción entre las participantes en una discusión.

Se proponen algunas líneas para continuar avanzando sobre la mejor estrategia para facilitar información: analizar la influencia del sexo del informante; conocer qué experiencias personales influyen en la permeabilidad de la información; y conocer cómo el contexto social, político, económico y cultural influye en el punto de vista de las mujeres. Por último, mencionar que este trabajo se ha desarrollado con una muestra de mujeres alfabetizadas, con un nivel educativo medio-alto, recursos económicos, autóctonas, y sin diversidad funcional. Sería preciso llevar a cabo trabajos de investigación acerca de cómo este mismo fenómeno afecta a una mayor diversidad de mujeres.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Active Citizenship Network. (2002). Carta Europea de los derechos de los pacientes. Roma
- Baena-Cañada, J.M., Rosado-Varela, P., Expósito-Álvarez, I., González-Guerrero, M., Nieto-Vera, J., & Benítez-Rodríguez, E. (2014). Women's perceptions of breast cancer screening. Spanish screening programme survey. *The Breast*, 23, 883-8. doi: 10.1016/j.breast.2014.09.010
- Biller-Adorno, N., & Jüni, P. (2014). Abolishing mammography screening programs? A view from the Swiss Medical Board. *NEJM*, 22; 370(21):1965-7. doi: 10.1056/NEJMp1401875
- Gigerenzer, G., Mata, J., & Frank, R. (2009). Public Knowledge of Benefits of Breast and Prostate Cancer Screening in Europe. *JNCI*, 101, 1216-20.
- Gøtzsche, P.C. (2015). Mammography screening is harmful and should be abandoned. *J R Soc Med.*, 108(9), 341-5. doi: 10.1177/0141076815602452.
- Harris, R.P., Wilt, T.J., & Qaseem, A. (2015). High Value Care Task Force of the American College of Physicians. A value framework for cancer screening: advice for high-value care from the American College of Physicians. *Ann Intern Med*, 162(10), 712-7. doi 10.7326/M14-2327.
- Hendriks, C., 2002. The ambiguous role of civil society in deliberative democracy. In: Australasian Political Studies Association Conference. ANU, Canberra.
- Hoffmann, T.C., & Del Mar, C. (2015). Patients' expectations of the benefits and harms of treatments, screening, and tests: a systematic review. *JAMA Intern Med*; 175, 274-86. doi:10.1001/jamainternmed.2014.6016.
- Irwig, L., & Glasziou, P. (2000). Informed consent for screening by community sampling. *Effective Clin Pract*, 3, 47-50.
- Jimbo, M., Rana, G.K., Hawley, S., Holmes-Rovner, M., Kelly-Blake, K., Nease, D.E. Jr., et al. (2013). What is lacking in current decision aids on cancer screening? *CA Cancer J Clin* , 63(3), 193-214. doi:10.3322/caac.21180.
- Jørgensen, K.J., & Gøtzsche P.C. (2006). Content of invitations for publicly funded screening mammography. *BMJ*, 332, 538-41.
- Lauby-Secretan, B., Scoccianti, C., Loomis, D., Benbrahim-Tallaa, L., Bouvard, V., Bianchini, F., et al. (2015). For the International Agency for Research on Cancer Working Group. Breast-Cancer

- Screening — Viewpoint of the IARC Working Group. *N Engl J Med*, 372, 2353-8. DOI: 10.1056/NEJMs1504363.
- Mansbridge, J., Bohman, J., Chambers, S., Estlund, D., Føllesdal, A., et al., 2010. The place of self-interest and the role of power in deliberative democracy. *Journal of Political Philosophy* 18, 64e100
- Márquez, S., y Lacalle, J.R. (2013). *Beneficios y efectos adversos del cribado de cáncer de mama: revisión de la evidencia científica*. Secretaría General de Salud Pública, Inclusión Social y Calidad de Vida. Consejería de Salud y Bienestar Social.
- Porroche-Escudero, A. (2017). Problematizando la desinformación en las campañas de concienciación sobre el cáncer de mama. *Gaceta Sanitaria*, 1383.
- REDECAN (2019). <http://redcan.org/es/page.cfm?id=21&title=estadisticas>
- Sebastián, J., Manos, D., Bueno, M.J., y Mateos, N. (2007). Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. *Clínica y salud*, 18(2), 137-161.
- Stacey, D., Légaré, F., Col, N.F., Bennett, C.L., Barry, M.J., Eden, K.B., et al. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*, 28(1). CD001431. doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub4.
- Schwartz, L.M., Woloshin, S., Sox, H.C., Fischhoff, B., Welch, H.G. (2000). US women's attitudes to false positive mammography results and detection of ductal carcinoma in situ: cross sectional survey. *BMJ*, 320, 1635-40.
- Strauss, A., y Corbin, J. (1998). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Colombia: Universidad de Antioquia.
- Taylor, S. (2003). *Psicología de la salud*. México: McGraw Hill
- Valls-Llobet, C. (2009). *Mujeres, salud y poder*. Universitat de Valencia: Càtedra.
- Wilkinson, S. (2008). Mujeres feministas en lucha contra el cáncer de mama: lo personal y lo político. *Anuario de Psicología*, 39(1), 23-39.

