

Información a usuarias sobre el cribado de cáncer en la mujer: Evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia.

2. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de cérvix

Information to users on cancer screening in women: assessment of current situation and establishment of evidence-based information standards.

2. Information to users on cervical cancer screening

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

avalia-t Núm. 2007 / 05-2

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN

Información a usuarias sobre el cribado de cáncer en la mujer: Evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia.

2. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de cérvix

Information to users on cancer screening in women: assessment of current situation and establishment of evidence-based information standards.

2. Information to users on cervical cancer screening

Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Información a usuarias sobre el cribado de cáncer en la mujer: Evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia. 2. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de cérvix / Teresa Queiro Verdes ; Teresa Cerdà Mota ; Sonia España Fernández coordinadoras. – Madrid : Ministerio de Ciencia e Innovación ; 2010.

205 p. ; 24 cm . – 1 CD-ROM ; 12 cm. – (Informes, Estudios e Investigación ; avalia-t num. 2007/05-2)

NIPO: 477-09-064-0

ISBN (obra completa): 978-84-95463-63-0

ISBN (volumen 2): 978-84-95463-70-8

Dep. Legal: C 325– 2010

1. Cribado 2. Neoplasias del Cuello Uterino 3. Información de Salud al Consumidor 4. Estudios de Evaluación 5. Estándares de Referencia I. España. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia (avalía-t)

Este documento se ha realizado en el marco de colaboración previsto en el Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud elaborado por el Ministerio de Sanidad y Política Social, al amparo del convenio de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Ciencia e Innovación, y Fundación Escola Galega de Administración Sanitaria (FEGAS).

Para citar este informe:

Queiro Verdes T, Cerdà Mota T, España Fernández S, coordinadoras. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer en la mujer: Evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia: 2. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de cérvix. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia; 2007. Informes de Evaluación de Tecnoloxías Sanitarias: avalia-t Nº. 2007/05-2

Este informe ha sido sometido a un proceso de revisión externa. La Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia agradece a Petra Díaz del Campo Fontecha de la Unidad de Evaluación de Tecnoloxías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo de Madrid; a Manuel Macía Cortiñas, jefe de servicio de Obstetricia y Ginecología del CHU de Santiago de Compostela y a Carmen Natal Ramos, de la Unidad de Análisis y Programas del Servicio de Salud del Principado de Asturias su colaboración desinteresada y los comentarios aportados.

Los revisores externos del documento no suscriben necesariamente todas y cada una de las conclusiones y recomendaciones finales, que son responsabilidad exclusiva de los autores.

Este documento puede ser reproducido parcial o totalmente para uso no comercial, siempre que se cite explícitamente su procedencia.

Conflicto de intereses:

Los autores declaran la ausencia de conflictos de interés en la elaboración del presente documento.

Edita: Ministerio de Ciencia e Innovación

NIPO: 477-09-064-0

ISBN (obra completa): 978-84-95463-63-0

ISBN (volumen 2): 978-84-95463-70-8

Dep. Legal: C 325 – 2010

Impresión: Tórculo Artes Gráficas, S.A.

Información a usuarias sobre el cribado de cáncer en la mujer: Evaluación de la situación actual y establecimiento de estándares de información basada en la evidencia.

2. Información a usuarias sobre el cribado de cáncer de cérvix

Information to users on cancer screening in women: assessment of current situation and establishment of evidence-based information standards.

2. Information to users on cervical cancer screening

Índice

Lista de abreviaturas	7
Glosario	9
Lista de tablas	13
Lista de figuras	13
Resumen	15
Summary	25
1. Introducción	31
1.1. Programas de cribado de cáncer de cérvix uterino	32
1.2. Participación informada en los programas de cribado	41
2. Objetivos	49
3. Revisión sistemática de la información escrita a usuarias del cribado de cáncer de cérvix	51
3.1. Método	51
3.2. Resultados	55
4. Características de la información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix	75
4.1. Material y método	75
4.2. Resultados	77
5. Valoración de las recomendaciones por parte de las usuarias y de los profesionales sanitarios	83
5.1. Grupos focales de usuarias del cribado	83
5.2. Grupo focal de profesionales implicados en la difusión de la información	99
6. Discusión	109
6.1. Discusión del método	109
6.2. Discusión de resultados	112
7. Conclusiones y recomendaciones	117
8. Recomendaciones sobre el material informativo para el cribado de cáncer de cérvix	121
9. Bibliografía	131

Anexos	141
Anexo A. Estrategia de búsqueda.	143
Anexo B. Escalas para la evaluación de la calidad de las investigaciones	155
Anexo C. Estudios seleccionados.	157
Anexo D. Fichas de los estudios seleccionados.	161
Anexo E. Estudios excluidos.	191
Anexo F. Indicadores para evaluar la información.	193
Anexo G. Revisión de páginas Web sobre el cribado de cáncer de cérvix	197
Anexo H. Características de las participantes en los grupos de población diana	201
Anexo I. Pictogramas	203

Índice de autores

COORDINADORES: Teresa Queiro Verdes, Teresa Cerdá Mota, Sonia España Fernández.

Revisión sistemática de la información escrita a usuarias del cribado de cáncer de cérvix. Constantino Arce Fernández, José Manuel Sabucedo Cameselle, Mar Durán Rodríguez, Xiana Vilas Castro.

Facultad de Psicología. Universidad de Santiago de Compostela.

Características de la información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix. José Manuel Sabucedo Cameselle, Constantino Arce Fernández, Mónica Alzate García, Diana Rico Revelo.

Facultad de Psicología. Universidad de Santiago de Compostela.

Valoración de las recomendaciones por parte de las usuarias y de los profesionales sanitarios. Teresa Queiro Verdes¹, Sonia España Fernández¹, María Vidal Martínez².

(1) Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia, avalia-t.

(2) Obradoiro de Socioloxía, S.L.

Lista de abreviaturas

AGC: Atypical glandular cells (Atipia en células glandulares)

AIS: Adenocarcinoma in situ

ASC-US: Atypical squamous cells of undetermined significance (Atipia de significado indeterminado en células escamosas)

CIN: Neoplasia intraepitelial cervical

FIGO: International federation of gynecology and obstetrics (Federación internacional de ginecología y obstetricia)

FN: Resultado falso negativo

FP: Resultado falso positivo

GMC: General Medical Council (Reino Unido)

GRADE: Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation

HPV: Human Papillomavirus (Virus del Papiloma Humano)

HSIL: High grade squamous intraepitelial lesion (Lesión intraepitelial de alto grado)

IARC: International Agency for Research on Cancer

ITS: Infección de transmisión sexual

IUAC: International Union Against Cancer

LSIL: Low grade squamous intraepitelial lesion (Lesión intraepitelial de bajo grado)

LLETZ: Large loop escisión of the transformation zone (excisión con asa grande en la zona de transformación)

NHSCSP: National Health Service Cancer Screening Programmes

PAAF: Punción/aspiración con aguja fina

RNM: Resonancia Nuclear Magnética

VN: Resultado verdadero negativo

VP: Resultado verdadero positivo

VPN: Valor predictivo negativo

VPP: Valor predictivo positivo

Glosario

Biopsia Quirúrgica. Prueba diagnóstica de referencia. Consiste en la toma de muestra de tejido de una lesión de mama para su examen en el microscopio.

Cáncer de intervalo. Cáncer de cérvix que se produce en el intervalo de tiempo entre un resultado negativo en una prueba de cribado y la siguiente cita.

Colposcopia. Exploración visual magnificada del cérvix y la vagina a través de un estereoscopio que permite identificar lesiones pre-cancerosas con gran precisión.

Consentimiento informado. Conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Cribado oportunista. Cribado que no tiene estructura propia, por lo que aprovecha la consulta realizada por la persona al sistema sanitario para captar usuarios.

Decisión informada. Decisión del usuario sobre participar o no, basada en la aportación de información sobre los beneficios y las limitaciones de la detección.

Discariosis. Término introducido por Papanicolau para describir en la citología las lesiones displásicas. Se sigue utilizando en algunos países como Reino Unido.

Especificidad. Probabilidad de que una prueba clasifique correctamente a una persona sana, es decir, la probabilidad de que un sujeto sano obtenga en una prueba diagnóstica un resultado negativo. Su fórmula es:

$$\frac{\text{Resultado verdadero negativo (VN)}}{(\text{Resultado verdadero negativo (VN)} + \text{Resultado falso positivo (FP)})}$$

Resultado falso negativo (FN). Resultado de una prueba que indica que una persona no padece una determinada enfermedad o afección cuando, en realidad, la padece.

Resultado falso positivo (FP). Resultado de una prueba que indica que una persona padece una enfermedad o afección determinada cuando, en realidad, no la padece.

Framing. Terminología utilizada en la teoría de la comunicación, la sociología y otras disciplinas en la que se refiere a la construcción y la presentación de una cuestión “enmarcada” en una perspectiva particular.

Incidencia. Número de casos nuevos de una enfermedad en una población determinada y en un período determinado.

Intervalo de cribado. Espacio de tiempo fijo entre las pruebas de cribado.

Población objetivo. Personas para las que se ha planificado la intervención.

Prevalencia. Proporción de individuos de una población que padece una enfermedad en un momento o período de tiempo determinado. Se calcula mediante la expresión: número de casos con la enfermedad en un momento dado/total de la población en ese momento.

Programa organizado. Programa en el que se define la población diana, la prueba y el intervalo de cribado, y se establece un protocolo en el que se especifican las normas de actuación y una estructura que garantice la calidad.

Programa poblacional. Programa organizado en el que las personas de la población diana son identificadas individualmente e invitadas personalmente a asistir al cribado. Requieren un alto grado de organización para asegurar que las pruebas de cribado se hacen de forma segura y efectiva, y que son adecuadamente coordinadas con los posteriores pasos en el proceso de cribado.

Riesgo absoluto. Incidencia de una enfermedad en una población.

Riesgo relativo. Cociente de la incidencia en los individuos expuestos con respecto a la incidencia en los individuos no expuestos.

Sensibilidad. Capacidad de una prueba para detectar la enfermedad, es decir, la probabilidad de que un sujeto enfermo obtenga en una prueba diagnóstica un resultado positivo. Su fórmula es:

$$\frac{\text{Resultado verdadero positivo (VP)}}{\text{Resultado verdadero positivo (VP)} + \text{Resultado falso negativo (FN)}}$$

Sobrediagnóstico. Aumento de la detección de enfermedades clínicamente irrelevantes que nunca hubieran llegado a manifestarse durante el transcurso de la vida del paciente si este no se hubiera sometido a una prueba.

Sobretratamiento. Tratamiento de lesiones clínicamente irrelevantes que nunca hubieran llegado a manifestarse durante el transcurso de la vida del paciente si este no se hubiera sometido a una prueba.

Tasa de incidencia. Cociente entre el número de nuevos casos de la enfermedad que aparecen en la población en un determinado período de tiempo y la suma de los tiempos individuales de observación.

Tasa de mortalidad. Número de defunciones de una población por cada mil habitantes, durante un período de tiempo determinado, generalmente un año.

Validez. Grado de concordancia entre el resultado de la prueba de cribado y el diagnóstico clínico definitivo. Se mide en función de la sensibilidad y de la especificidad.

Valor predictivo positivo. Probabilidad de padecer la enfermedad si se obtiene un resultado positivo en la prueba. Su fórmula es:

$$\frac{\text{Resultado verdadero positivo (VP)}}{\text{Resultado verdadero positivo (VP) + Resultado falso positivo (FP)}}$$

Valor predictivo negativo. Probabilidad de que un sujeto con un resultado negativo en la prueba esté realmente sano. Su fórmula es:

$$\frac{\text{Resultado verdadero negativo (VN)}}{\text{Resultado falso negativo (FN) + Resultado verdadero negativo (VN)}}$$

Lista de tablas

Tabla 1.	Reglas de estilo para la elaboración de material divulgativo	44
Tabla 2:	Evaluación de la calidad de la evidencia según el tipo de diseño de los estudios	56
Tabla 3.	Materiales impresos para la prueba de cribado de cáncer de cérvix	76
Tabla 4.	Información sobre el cáncer de cérvix	77
Tabla 5.	Información sobre el cribado de cáncer de cérvix	78
Tabla 6.	Información sobre la prueba de cribado	79
Tabla 7.	Información sobre las pruebas de confirmación diagnóstica	80
Tabla 8.	Otra información sobre el programa de cribado de cáncer de cérvix.	80
Tabla 9.	Características del formato de los folletos informativos	81
Tabla 10.	Distribución de los grupos focales de mujeres	85
Tabla 11.	Composición del grupo focal de profesionales	100
Tabla 12.	Recomendaciones de información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix.	121
Tabla 13.	Recomendaciones de formato de material impreso	129

Lista de figuras

Figura 1.	Mecanismo de la oncogénesis por la infección por HPV.	33
Figura 2.	Resultados de la citología	38
Figura 3.	Diagrama de flujo de estudios seleccionados	55

Resumen

Introducción: Los programas poblacionales de cribado tienen por objetivo reducir la morbimortalidad de las patologías detectadas a través del diagnóstico precoz. En España el cribado de cáncer de cérvix que se oferta actualmente es mayoritariamente oportunista. En el cribado participan personas aparentemente sanas, es decir, asintomáticas, por lo que es necesaria una información adecuada para que puedan realizar una elección informada sobre su participación en el cribado.

Objetivos: Conocer las necesidades de información que se generan en las diferentes etapas del cribado de cáncer de cérvix y elaborar recomendaciones basadas en la evidencia científica sobre el momento, la forma y el contenido de la información escrita que debería ofrecerse a las mujeres para facilitar su participación informada en los programas de cribado de cáncer de cérvix.

Objetivos específicos: Evaluar la evidencia científica disponible sobre las necesidades de información de las mujeres en las diferentes etapas del cribado de cáncer de cérvix y sobre el momento, la forma y el contenido de la información que debe ofrecerse. Analizar las características y la calidad de la información escrita que actualmente se ofrece a las mujeres en las diferentes comunidades autónomas sobre el cribado de cáncer de cérvix. Conocer la valoración de las usuarias sobre las recomendaciones realizadas en relación con la información que se debe aportar sobre el cribado de cáncer de cérvix. Conocer la valoración de los profesionales sobre las recomendaciones realizadas en relación con la información que se debe aportar sobre el cribado de cáncer de cérvix.

Revisión sistemática. Método: Revisión sistemática de la literatura científica. **Resultados:** Fueron seleccionados 29 estudios. La mayoría de los estudios recuperados se centran en la segunda fase del cribado (desde que se le comunican los resultados patológicos hasta que realiza la colposcopia). Diversos estudios muestran que, antes de participar en el cribado, las mujeres necesitan ser informadas sobre el cáncer de cérvix, su relación con el HPV, el proceso de cribado y el significado de los posibles resultados. Siempre se deben comunicar los resultados de la citología. Las mujeres tienen dificultad para comprender el significado real de un resultado normal. Las mujeres prefieren que los resultados patológicos sean comunicados personalmente por un profesional sanitario, con información escrita complementaria. Los resultados patológicos generan mucha incertidumbre en las mujeres. Se recomienda explicar el significado del resultado patológico e indicar la probabilidad asociada de desarrollar cáncer de cérvix. Las mujeres que necesitan

pruebas de confirmación diagnóstica demandan mucha información sobre la colposcopia, por lo que en varios estudios se recomienda la elaboración de un folleto específico.

Características de la información. Método: Análisis de la información impresa que se está proporcionando sobre el cribado de cáncer de cérvix en España. **Resultados:** El folleto es el único material enviado por cinco comunidades. Todos los folletos describen la enfermedad y su evolución, pero apenas ofrecen información epidemiológica. Sobre el cribado, todos identifican la organización del programa, especifican los objetivos, el grupo de edad, el intervalo de cribado y describen el procedimiento de la citología. Apenas se ofrece información sobre la colposcopia, y no se ofrece información sobre el tiempo de espera de los resultados, el significado de los resultados, las causas de un resultado patológico ni sobre los posibles efectos adversos del cribado (sobrediagnóstico, sobretratamiento, resultados falsos negativos y falsos positivos).

Valoración de las recomendaciones. Método: Se llevaron a cabo cinco reuniones de grupo focal, cuatro con mujeres y una con profesionales sanitarios. Se indagó sobre su conocimiento sobre el cribado, su opinión sobre la información escrita proporcionada y su valoración de las recomendaciones elaboradas. **Resultados:** En los grupos de mujeres se constatan carencias informativas sobre el cribado de cáncer de cérvix, la prueba de cribado, la edad de inicio, el intervalo de cribado y la relación del HPV con la enfermedad. Las mujeres optan por la combinación de mecanismos para la transmisión de la información (folletos, charlas, ginecólogo, médico de cabecera). Existe acuerdo en que se debe informar de los aspectos más genéricos del cáncer de cérvix, el intervalo de cribado, la población diana y aspectos logísticos de la citación. Las mujeres prefieren el uso de mensajes positivos y un lenguaje más accesible. Para la transmisión de resultados, prefieren la comunicación personal de los resultados de la prueba por parte de un profesional sanitario. En caso de necesitar una colposcopia, quieren conocer el procedimiento y por qué es necesaria. El grupo de profesionales cree que las usuarias reciben una información deficiente. En cuanto a la propuesta de recomendaciones, creen que se debe informar sobre la enfermedad, su relación con HPV, sobre el cribado y la citología. Se deben evitar términos y expresiones complejas. Destacan la importancia de comunicar siempre los resultados de la prueba, sean normales o patológicos. Si es necesario realizar una colposcopia el procedimiento debe ser explicado por el médico que va a realizarla.

Conclusiones y recomendaciones

- La información de que disponen las mujeres sobre el cribado de cáncer de cérvix es escasa y en algunos aspectos confusa u errónea. También se han detectado importantes áreas de mejora en el proceso de comunicación de los resultados del cribado y en relación con las pruebas de confirmación diagnóstica.
- El diseño de los artículos incluidos en la revisión sistemática es de calidad limitada. Se requiere más investigación de calidad sobre la comunicación escrita sobre cribado de cáncer de cérvix.
- Se han recuperado escasos estudios sobre el proceso de comunicación escrita en la primera fase del cribado, la mayoría de los estudios se centran en el proceso de comunicación de resultados del cribado y la información sobre pruebas de confirmación diagnóstica.
- La mayoría de las comunidades autónomas españolas no disponen actualmente de materiales informativos impresos sobre cribado de cérvix, y los escasos documentos informativos disponibles aportan escasa o nula información sobre aspectos relevantes del cribado. En ninguno de ellos se ofrece información sobre los riesgos del cribado.
- La carta de invitación y/o folleto deberían expresar claramente el objetivo del cribado y aportar información sobre el cáncer de cérvix, la población objetivo, el intervalo y la prueba de cribado (propósito, procedimiento, validez, beneficios, riesgos y resultados), las pruebas de confirmación diagnóstica, el tratamiento y cómo obtener más información.
- La presentación de la información sobre riesgos es difícil. Existe un considerable acuerdo en que los datos epidemiológicos sobre incidencia y mortalidad se expresen con denominadores fijos (3 de cada 10 000 mujeres) para facilitar su comprensión y que el uso de pictogramas facilita la comprensión de la información sobre riesgos.
- Para reducir el impacto emocional de los resultados patológicos, sería conveniente proporcionar información escrita antes de realizar el cribado, explicando que no significan cáncer.
- Debería ofrecerse información de alta calidad sobre el HPV para mejorar la comprensión de la relación existente entre conducta

sexual, HPV, citología y cáncer de cérvix. Esta información debería facilitarse antes del cribado.

- Se debe garantizar que se comuniquen siempre los resultados de la citología tanto si son normales como patológicos.
- La comunicación de un resultado normal debería acompañarse de una frase que indicara que eso significa un bajo riesgo de desarrollar cáncer de cérvix en los cinco años siguientes. Asimismo, se debería informar de cómo actuar en caso de presentar síntomas.
- Para reducir la ansiedad de las mujeres cuando es preciso repetir la citología por muestra inadecuada, se recomienda dar información sobre la elevada frecuencia de muestras inadecuadas e informar del riesgo absoluto que tienen las mujeres de desarrollar cáncer de cérvix, que se sabe que es bajo.
- Debido al fuerte impacto emocional que causan los resultados patológicos en la mujer, su significado debería explicarse claramente en el momento de comunicar los resultados.
- Las mujeres consideran que los resultados de la prueba de cribado deben comunicarse personalmente y muestran preferencia por que sea a través de los profesionales sanitarios, especialmente cuando deben realizar pruebas de confirmación diagnóstica para poder hacer preguntas y obtener respuestas de forma inmediata. En estos casos, se recomienda además complementar la información oral con información escrita para que la mujer tenga tiempo de hacer una reflexión más pausada.
- Es de interés para algunas mujeres tener la posibilidad de acceder a más información a través de páginas web o teléfonos específicos para complementar la información facilitada o consultar dudas.
- Cuando tras el resultado de la prueba esté indicada la realización de una colposcopia, debería facilitarse información escrita sobre esta prueba, en el mismo momento de la comunicación de resultados patológicos. Aportar información escrita de calidad ayuda a mejorar el nivel de conocimiento, si bien no influye en la reducción del nivel de ansiedad.
- Después de la colposcopia las mujeres puede precisar información adicional sobre sus relaciones de pareja: infecciones de transmisión

sexual, necesidad de abstinencia sexual temporal, impacto sobre la fertilidad.

- Para que las mujeres puedan participar en las decisiones sobre el manejo de sus lesiones cervicales es preciso que puedan obtener la información necesaria de su médico.
- El lenguaje médico es una barrera en ocasiones insalvable para muchas mujeres. Se debe ofrecer información que la mujer pueda entender, evitando tecnicismos.
- Se recomienda editar materiales informativos impresos que contengan más información y mejor adaptada a las necesidades de la mujer en cada una de las fases del proceso de cribado.
- Se recomienda que las características de los materiales impresos utilizados se ajusten en la medida de lo posible a las recomendaciones de las tablas 12 y 13.
- Se recomienda contar con la opinión de las usuarias para la elaboración del material informativo.
- Para garantizar que la información sobre el cribado de cáncer de cérvix llega a la población objetivo se recomienda ofrecerla a través de múltiples canales, de manera redundantes: profesionales sanitarios, materiales impresos, líneas telefónicas, páginas Web.
- En España es necesaria la elaboración de materiales impresos que se adecuen al modelo de información necesario para garantizar la participación informada en el cribado y que cubran las necesidades de información de la mujer a lo largo del proceso de cribado.
- Se recomienda ofrecer programas de formación a los profesionales responsables de transmitir los resultados para que puedan identificar las necesidades de información de las mujeres y adquirir habilidades de comunicación (*counseling*).
- Con la incorporación en la práctica clínica de nuevas técnicas y procedimientos diagnósticos se recomienda la elaboración de guías de práctica clínica para disponer de recomendaciones claras y precisas sobre el seguimiento de una citología con resultado patológico.

- Dado que algunos programas y centros sanitarios están incorporando los tests del HPV como prueba de cribado y/o en el proceso diagnóstico, se debería considerar la pertinencia de elaborar un folleto específico e independiente sobre el papel del HPV y el significado de los posibles resultados del test.

Summary

Introduction. The aim of the population-based screening programmes is to reduce the morbidity and mortality from the diseases targeted through early diagnosis. In Spain cervical cancer screening is mostly opportunistic. The screening programmes involve apparently healthy or asymptomatic people, so adequate information is needed to enable people to make an informed choice about attending screening.

Objectives. To know the information needs of women at all stages of the cervical cancer screening process and to draw up evidence-based recommendations regarding the timing, form and content of the written information that should be offered to facilitate informed participation in cervical cancer screening.

Specific objectives. To assess the scientific evidence available on the information needs of women at different stages of cervical cancer regarding the timing, form and content of information that should be offered. To analyse the characteristics and quality of current written information on cervical cancer screening in Spain. To know the appraisal of the users on the recommendations of the written information that should be provided about cervical cancer screening. To know the appraisal of health professionals on the recommendations of the written information that should be provided about cervical cancer screening.

Systematic review. Method. Systematic review of the scientific literature. **Results.** A total of 29 studies were selected. Most studies focused on the second stage of screening (from the time of communication of abnormal results to the colposcopy). Different studies indicated that women needed information on cervical cancer, its relationship with human papillomavirus (HPV), the screening process and the meaning of the test result, before attending screening. Cytology results (normal, inadequate, abnormal results) should be always communicated. The women experienced difficulty in grasping the meaning of a normal result. In the case of abnormal results, women preferred personal communication by health professionals, with complementary written information. The women experienced uncertainties about their abnormal results. It was recommended to explain the meaning of abnormal results and to outline the likelihood of developing cervical cancer. Women who needed further investigations wanted a fair amount of information about the colposcopy, and several studies recommended developing a specific colposcopy information leaflet.

Information characteristics. Method. Analysis of available printed information on cervical cancer screening in Spain. **Results.** A leaflet was the only material sent out by 5 autonomous communities. All leaflets described the disease and its course but offered hardly any epidemiological information. In regard to screening, all leaflets identified the programme organisation, specified the goals, age group and screening interval, and described the cytology procedure. There was little information on colposcopy, and no information whatsoever on the waiting time for results, causes of abnormal results or possible side effects (overdiagnosis, overtreatment, false-negative and false-positive results).

Appraisal of recommendations by users and health professionals. Method. Five meetings focal group meetings were held, four with women and one with health professionals. They were asked about their knowledge of screening, their opinion about the written information furnished, and their assessment of the recommendations drawn up. **Results.** Among the women's groups, there was evidence of lack of information on cervical cancer screening, screening test, age group, screening interval and the relationship between HPV and the disease. The women preferred to receive information on the screening through different dissemination mechanisms (leaflets, educational sessions, gynaecologist, general practitioner). There was a consensus among the women on the need to inform users about the more generic aspects of cervical cancer, screening interval, target population, as well as the logistic aspects of the appointment. Women showed a preference for the use of positive messages and more readily accessible language. In relation to notification of results, they preferred oral communication by a medical professional. If referred for colposcopy, women wanted to know about the procedure and why it was necessary. The group of professionals believed that end-users received inadequate information. As regards proposed recommendations, they felt that information should be furnished on the disease, its relationship with HPV, screening and cytology. Complex terms and expressions ought to be avoided. The health professionals stressed the importance of communicating test results, whether normal or abnormal and if a colposcopy is need, the procedure should be explain by the gynaecologist who performed it.

Conclusions and recommendations

- Women have poor information, and in some aspects confused or erroneous, on cervical cancer screening. Relevant areas of improvement have been detected in the process of communication of the screening results and related to diagnostic tests.

- The quality of studies design included in the systematic review is limited. Further quality research into the process of written communication about cervical cancer screening is called for.
- Few studies on the written communication in the first stage of the screening have been recovered. The most studies focus on the process of communication of screening results and information on diagnostic tests.
- At present the majority of the Spanish autonomous communities have not written materials on cervical cancer screening, and the few available documents provide little or no information on relevant aspects of screening. In none of them, information about the screening risks has been offered.
- The invitation letter and/or leaflet should clearly express the objective of the screening and provide information on cervical cancer, target population, screening interval and screening test (purpose, procedure, validity, benefits, risks and results), diagnostic tests, treatment options and how to get more information.
- The presentation of risk information is complicated. There is important agreement that epidemiological data (incidence and mortality) should be expressed with constant denominators (3 per 10 000 women) to facilitate its understanding and that the use of pictograms facilitates risk understanding.
- To reduce the emotional impact that the abnormal results have on women, it would be advisable to provide written information before the screening test, explaining that do not mean cancer.
- High-quality information on HPV should be offered to improve understanding of the relationship between sexual behaviour, HPV, cytology and cervical cancer. This information should be available before the screening.
- The communication of any cytology result should be guarantee whether are normal as abnormal.
- Communication of a normal result should be accompanied by a sentence that would indicate that this means a low risk for developing cervical cancer in the next five years. It was also should report what to do if woman has symptoms.

- To reduce anxiety of women with inadequate cervical smear test results, it is recommended to give information on the high frequency of these test results and to inform on the absolute risk of developing cervical cancer, which is low.
- Due to strong emotional impact that abnormal results have on women, its meaning should be clearly explained at the time of communication of results.
- Women believe that screening test results must be communicated face to face by a health professional, especially when they should undergo diagnostic tests for asking questions and getting answers immediately. It is also recommended to complement oral information with written information that gives women the time to think about the situation.
- Some women want to have the possibility of access to more information through websites or specific telephone numbers to complement the received information or to consult their questions.
- When women have abnormal test results and are referred for colposcopy, written information on procedure should be provided at the time of receiving their abnormal test result. To provide written information of quality about colposcopy increases the level of knowledge, but not reduces anxiety.
- After undergoing colposcopy women may need additional information on their relationships with their partners: sexually transmitted infections, need to avoid temporary sexual intercourses, impact on fertility.
- In order to participate in the decision-making on the management of their cervical abnormalities women need to obtain the necessary information from their doctor.
- Medical language is an impenetrable barrier to many women. An effort should be made to offer information in such a way that women can understand it, by avoiding technical jargon.
- It is recommended to develop written materials with more information and adapted to suit the women needs at the different stages of the screening process.

- It is recommended that the characteristics of the printed materials comply with the recommendations from the tables 12 and 13 as far as possible
- It is recommended to take into account the users opinion for the draw up of information material.
- To ensure that information on cervix cancer screening come to the target population it is recommended to provide this information through multiple communication instrumentss redundantly: health professionals, printed materials, telephone lines, websites.
- In Spain it is necessary to draw up written materials that comply with the information model required to ensure informed participation in the screening and to cover the information needs of women at all stages of the screening process.
- It is recommended to offer training programmes to the health professionals responsible for communicating screening results, to enable them to identify the information needs of women and to acquire communication skills (counseling).
- With the introduction of new techniques and diagnostic tests in clinical practice it is recommended to draw up clinical practice guidelines for having clear and precise recommendations on the follow-up of cervical abnormalities.
- Due that some screening programmes and health centres are incorporating the HPV test as screening test and/or as diagnostic test, a separate and specific HPV leaflet should be produced, with information about the role of HPV in the cervical cancer and the meaning of the possible HPV test results.

1. Introducción

Los programas de cribado (*screening*) son una estrategia de prevención secundaria en la que se aplica una prueba a personas asintomáticas para clasificarlas según su probabilidad de padecer una enfermedad (1).

Los principios para la puesta en marcha de un programa de cribado fueron desarrollados por Wilson y Jungner en 1968 (2). Otros criterios se han incorporado a lo largo del tiempo (3, 4). Los criterios están relacionados con la enfermedad que se va a cribar, el programa y la prueba de cribado.

Además, antes de su implantación es necesario que se definan las bases del programa de cribado en las que se especifiquen: la población objetivo, el sistema de citación, la prueba de cribado y el sistema de evaluación y seguimiento (1).

En los programas de cribado las personas que acuden están aparentemente sanas y los beneficios del cribado solo se van a producir en una pequeña proporción de personas en las que es posible detectar la enfermedad en la fase asintomática. Los programas de cribado también llevan asociados efectos negativos, que pueden afectar tanto a las personas sanas como a las que padecen la enfermedad. Estos efectos negativos pueden estar asociados al procedimiento o al resultado de las pruebas de cribado, ya que no son pruebas diagnósticas. Los programas deben procurar minimizar los efectos negativos del cribado, incluidos aspectos psicosociales, biológicos y económicos, para que la relación entre beneficios y daños sea lo más favorable posible.

El éxito de los programas de cribado depende, entre otros factores, de alcanzar una elevada participación, por lo que los programas hacen un gran esfuerzo para animar a participar a los usuarios. Pero la información que se ofrece desde los programas debe estar basada en la evidencia científica disponible para que los potenciales usuarios conozcan tanto los beneficios como los riesgos del cribado y puedan hacer una elección informada sobre su participación en el programa.

Según las recomendaciones del Consejo de la Unión Europea sobre el cribado de cáncer de 2003 (4) el cribado solo debería realizarse en el marco de programas organizados, con garantía de calidad a todos los niveles, con un sistema apropiado de invitación y seguimiento, con acceso equitativo y con información adecuada sobre beneficios y riesgos a la población diana.

En este marco, el Consejo solo recomienda la realización de cribado de cáncer de mama, cérvix uterino y colon.

1.1. Programas de cribado de cáncer de cérvix uterino

El cáncer de cérvix es el segundo cáncer más frecuente entre las mujeres en el mundo. Mientras que más del 80% de los casos se producen en los países en vías de desarrollo, es mucho menos habitual en los países desarrollados, donde las tasas de incidencia y mortalidad más bajas se asocian, al menos en parte, al cribado mediante citología de Papanicolaou (5).

En el año 2004 los países europeos con mayor incidencia y mortalidad eran los países del Este y el de menor incidencia y mortalidad Finlandia. La tasa de incidencia estimada para España era de 9,5 por 100 000 (estandarizada a la población europea) y la de mortalidad de 3 por 100 000; lo que la sitúa entre los países con menor incidencia y mortalidad de la Unión Europea (6). En el año 2006 fallecieron 598 mujeres en España por cáncer de cuello de útero, lo que supone una tasa de mortalidad de 2,1 por 100 000 (estandarizada a la población europea) (7).

El cáncer de cérvix es muy raro en mujeres menores de 20 años, y aumenta progresivamente hasta la quinta década de vida (8).

Causa y factores de riesgo. En la actualidad está demostrada la relación causal entre la persistencia de una infección por el virus del papiloma humano (HPV) y la aparición de cáncer de cérvix y sus lesiones precursoras(9, 10), lo que permite que se establezcan estrategias de actuación de prevención primaria, como la vacunación frente al HPV.

Los HPV se clasifican por su patogenia en alto y bajo riesgo oncogénico. La mayor parte de los casos de cáncer de cérvix presentan HPV 18 o 16, aunque también se ha encontrado asociación de cáncer de cérvix con HPV 45, 31, 33, 52, 58 y 35. (11).

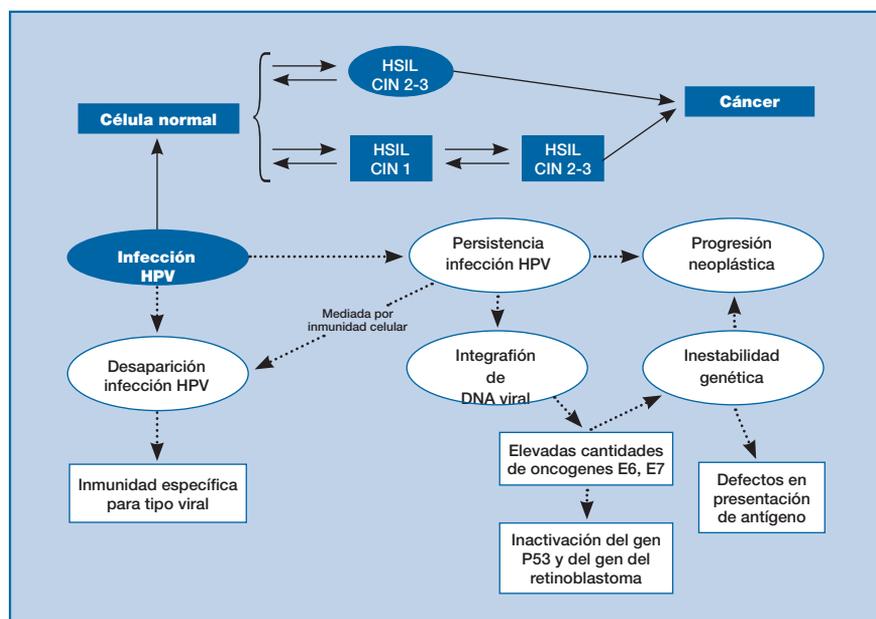
La infección por HPV es una infección de transmisión sexual (ITS). Su prevalencia está ligada a la edad y es más elevada en la etapa inmediata al inicio de las relaciones sexuales (15-25 años). Posteriormente se produce una disminución muy marcada y se estabiliza a partir de los 40 años (9).

Se han desarrollado diversos modelos para explicar la historia natural de la oncogénesis por HPV. La infección del tracto genital por un HPV de alto riesgo suele ser limitada y desaparece espontáneamente en unos 6-8

meses sin dejar ningún tipo de lesión en la mayoría de los casos. Si la infección por HPV persiste, las lesiones progresan a lesiones más graves, pudiendo llegar a la aparición del carcinoma de cérvix (figura 1). Existen distintas estimaciones sobre la tasa de progresión, persistencia y regresión de las infecciones a lesiones CIN, y de lesiones CIN (I, II, y III) a carcinoma in situ o invasivo (9, 12).

Existen otros factores endógenos y exógenos asociados al desarrollo de cáncer de cérvix: inicio precoz de las relaciones sexuales, promiscuidad sexual, tabaquismo, nivel socioeconómico bajo, coinfecciones con otras infecciones de transmisión sexual (ITS), multiparidad, uso continuado de anticonceptivos orales o estados de inmunodepresión (aunque muchos de ellos también se asocian al riesgo de padecer una infección por HPV) (9).

Figura 1. Mecanismo de la oncogénesis por la infección por HPV



Adaptada de Bosch et al. J Clin Pathol. 2002;55:244-65 (9).

Prevención primaria del cáncer de cérvix. Vacunas. En el cáncer de cérvix se ha empezado a barajar la posibilidad de aplicar estrategias de prevención primaria ante la evidente relación causal entre la persistencia de una infección por HPV y el cáncer de cérvix (13).

El objetivo sería disminuir la incidencia de las infecciones persistentes por HPV. Como no existe un tratamiento eficaz, se recomienda el uso de campañas educativas encaminadas a lograr cambios de estilos de vida en relación con la actividad sexual y la introducción de vacunas profilácticas. Se han desarrollado vacunas profilácticas monovalentes (frente al HPV 16), bivalentes (tipos 16 y 18) y tetravalentes (tipos 16, 18, 6 y 11) (13).

Aunque se establezca el programa de vacunación y se alcance un nivel de cobertura razonable, hay muchas razones para no interrumpir las pruebas de cribado: las mujeres que no están en la edad diana de la vacuna no se benefician de esta, la vacuna no protege frente a tipos de HPV que no están incluidos en ella y los tipos 16 y 18 solo aparecen en aproximadamente el 70% de los cánceres de cérvix. Además se desconoce la protección de la vacuna a largo plazo (14). Pero se cree que la primera consecuencia clínica en la población vacunada será una significativa reducción de la frecuencia de patológicoidades citológicas que precisen un estudio diagnóstico (11).

Programa de cribado

El objetivo del cribado de cáncer de cérvix es la reducción de la incidencia y mortalidad por cáncer de cérvix, a través de la detección de lesiones precursoras en el epitelio cervical que serían el antecedente del cáncer invasor (15).

El cribado de cáncer de cérvix con citología de Papanicolau comenzó a implantarse en Europa en los años 60 en Finlandia, Luxemburgo y Suecia.

Pese a que los programas de cribado organizados parecen ser más efectivos y coste-efectivos que el cribado oportunista (16) y pese a la Recomendación del Consejo de la Unión Europea de que el cribado de cáncer solo debería realizarse en el marco de programas organizados (4), en Europa pocos países tienen programas poblacionales organizados (Finlandia, Suecia, Dinamarca, Reino Unido, Holanda, Hungría, Letonia y Eslovenia) (17).

El documento del Proyecto DESCRIC recoge la situación de los programas de cribado de cáncer de cérvix en España. A diferencia del cribado de cáncer de mama, el de cáncer de cérvix es de tipo oportunista en la mayor parte de las Comunidades Autónomas, y solo encontramos un programa poblacional en La Rioja y dos programas de cribado organizados en Castilla y León y Cataluña. Pese a no existir programas organizados, la mayor parte de las Comunidades Autónomas cuentan con algún tipo de protocolo para el cribado de cáncer de cérvix (15).

Las características de los programas de cribado de cáncer de cérvix son las siguientes:

Población objetivo. El cribado se ha recomendado a mujeres del grupo de edad de 25-30 a 60-65 años (18). En la recomendación del Consejo de la Unión Europea (4), se aconseja no comenzar antes de los 20 años ni después de los 30 y en las Guías Europeas recomiendan continuar el cribado hasta los 65 años (16).

En los programas europeos no existe unanimidad en la elección de la población objetivo ya que los límites de edad de inicio van desde los 15 a los 30 años y los de la edad de cese del cribado de 59 a 85 años (19). En España tampoco es uniforme el rango de edad de la población diana en las diferentes Comunidades Autónomas, que oscila entre los 18 a los 35 años para la edad de inicio y entre los 60 a los 65 años para la de fin (15).

Fuentes de datos demográficos y formas de invitación. La invitación personal se recomienda para fomentar la participación en el programa de cribado. En Europa hay pocos programas que inviten directamente a las mujeres a participar en el cribado. La mayor parte de los programas son de tipo oportunista, es decir, suele aprovecharse la visita de la mujer al ginecólogo o al médico de familia para ofrecer el cribado. También existe un modelo mixto en el que, debido a la extensión del cribado oportunista, solo se invita a las mujeres que no han realizado la citología en el intervalo de cribado (19).

Los programas que realizan una invitación personal utilizan las cartas como medio de invitación. Como fuente de datos demográficos para identificar a las mujeres de la población diana se usan registros poblacionales o sanitarios (19).

Además se ha visto el efecto del remitente de la carta sobre la participación de las mujeres en los programas de cribado. En los estudios de Segnan et al. (20) en Italia y de Kant et al. (21) en los Países Bajos se llegó a la conclusión de que la carta de invitación firmada por el médico de cabecera producía tasas de participación más elevadas en el cribado que la misma carta firmada por el coordinador del programa de cribado.

Para fomentar la participación en el cribado, algunos programas envían cartas de recuerdo si las mujeres no participan de forma regular en el cribado (16). En los estudios de Bowman et al. (22) en Australia y Karwalajtys et al. (23) en Canadá se concluye que la carta de recuerdo firmada por el médico de cabecera mejoraba la participación de las mujeres con un cribado

irregular (intervalo de tiempo desde la última citología mayor del recomendado).

En España la visita al médico también es la forma más habitual de invitación para realizar la prueba de cribado. Solo en La Rioja se realiza citación directa por correo y en Castilla y León se realiza una sensibilización periódica de la población diana para que solicite la realización de la prueba de cribado (15).

Prueba de cribado. La citología de Papanicolau o citología exfoliativa cérvico-vaginal ha demostrado ser efectiva en la reducción de la incidencia y mortalidad por cáncer de cérvix (por encima del 70-80%), especialmente cuando se realiza en el marco de programas de cribado organizados (15). Es la prueba de cribado propuesta en la Recomendación sobre cribado de cáncer en la Unión Europea (4).

La sensibilidad y especificidad de la citología de Papanicolau no se conocen con precisión. En los estudios más recientes, la sensibilidad para detectar lesiones cervicales varía del 44% al 86% mientras la especificidad se sitúa alrededor del 98% (24). La calidad de la prueba de cribado depende de la toma de muestra y de la interpretación de la citología por parte del patólogo.

Con el objetivo de mejorar la efectividad del cribado (aumentando la sensibilidad de la citología convencional y reduciendo el volumen de muestras inadecuadas) se han desarrollado nuevas técnicas de cribado, basadas en la citología de Papanicolau (citología líquida o lectura automatizada) o en la detección de HPV (25):

- *Citología en fase líquida.* La toma de la muestra se realiza como en la citología de Papanicolau. El material obtenido se introduce en un medio líquido especial, que permite obtener una muestra en una capa muy fina (monocapa) de células. La muestra, aunque con menor número de células, conserva mejor las características celulares y tiene menos material contaminante (sangre, moco, etc.) que puede dificultar la visión al microscopio (25). Una ventaja adicional es que permite realizar el test de detección de ADN-HPV u otras técnicas auxiliares en la misma muestra de forma diferida (26).

En España la prueba de cribado más habitual continúa siendo la citología de Papanicolau, aunque la citología líquida ha sido introducida en las Islas Baleares, Castilla-La Mancha, Extremadura y Galicia (15).

- *Sistemas automatizados de lectura.* No son una prueba de cribado diferente sino un complemento para la lectura/interpretación de la citología (tanto convencional como líquida). Pueden utilizarse en la prueba de cribado inicial o como control de calidad de la lectura manual. El único que se ha mantenido es el Focalpoint™, que se basa en la reinterpretación de todos los frotis clasificados como negativos en la lectura manual, para identificar falsos negativos a través de un árbol de decisión. Las muestras seleccionadas deben volver a leerse de forma manual (25).
- *Pruebas de detección de HPV.* Se analiza la presencia de secuencias de ADN viral en las células del cérvix uterino. Se pueden utilizar células obtenidas en la toma de muestra convencional, pero tienen que ser introducidas en medios de transporte que conserven la integridad de las células (como los usados en la citología líquida) (25). Esta prueba tiene mayor sensibilidad que la citología, pero menor especificidad. En la actualidad no se usa como prueba de cribado, aunque existen estudios en marcha para evaluar su uso en el cribado.

Los ámbitos de realización de la prueba de cribado son atención primaria, planificación familiar y atención especializada (15).

Periodicidad del cribado. Se recomienda un intervalo de tres a cinco años entre pruebas de cribado (18, 27). En la mayor parte de Europa se recomienda un intervalo de tres años (19). Lo mismo ocurre en España aunque hay muchas Comunidades Autónomas que mantienen que las dos o tres primeras citologías sean anuales (15).

Resultados del cribado. Se han propuesto varios sistemas de clasificación de los resultados de la citología. En la actualidad el más usado es la clasificación de Bethesda (28), que valora la calidad de la muestra (satisfactoria/insatisfactoria o inadecuada) y clasifica los hallazgos citológicos en negativos para lesión intraepitelial o malignidad, hallazgos no neoplásicos y anomalías en las células epiteliales (figura 2). Las anomalías de las células epiteliales se clasifican en:

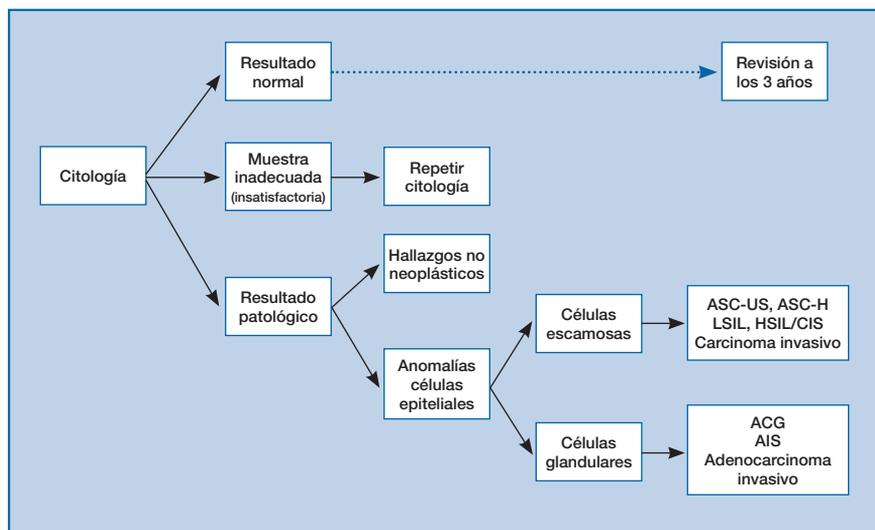
- Células escamosas: células escamosas atípicas de significado indeterminado (ASC-US), células escamosas atípicas en las que no se puede excluir una lesión intraepitelial de alto grado (ASC-H), lesión intraepitelial de bajo grado (LSIL), lesión intraepitelial de alto grado (HSIL) y carcinoma de células escamosas.

- Células glandulares: células glandulares atípicas (ACG), células glandulares atípicas probablemente neoplásicas, adenocarcinoma endocervical in situ (AIS) y adenocarcinoma.

En el Reino Unido se utiliza otro sistema de clasificación, propuesto por la British Society for Clinical Cytology (29), que clasifica las anomalías de las células escamosas como discariosis leve, moderada y grave. La discariosis leve se corresponde con las lesiones LSIL de la clasificación de Bethesda, y las discariosis moderada y grave con las lesiones HSIL.

Los resultados pueden comunicarse a las mujeres por distintas vías. En la mayoría de las ocasiones debe acudir o telefonar al centro para recibir el resultado personalmente, en algunos programas se les envía una carta con los resultados. Cuando el resultado es normal, muchas veces no recibe ningún tipo de información. En las guías europeas se recomienda que la mujer siempre sea informada de los resultados de su citología (16).

Figura 2. Resultados de la citología



Pruebas de confirmación diagnóstica. La citología no es una prueba diagnóstica definitiva. La prueba de confirmación diagnóstica es la colposcopia con o sin biopsia cervical. La histopatología proporciona el diagnóstico final sobre el que se planifica el tratamiento. Nunca debe realizarse el tratamiento sin una colposcopia previa (16).

La clasificación anatomopatológica de las lesiones cervicales recomendada en la actualidad es la de Richart, que categoriza las lesiones en tres grados de Neoplasia intraepitelial cervical (CIN). El grado CIN 1 es la expresión morfológica de la infección transitoria por el HPV y los grados CIN 2 y 3 se asocian a la integración del HPV en el genoma de la huésped. El grado CIN 3 también recoge el carcinoma in situ (CIS). Existe una clasificación similar para las lesiones glandulares (16).

Para sistematizar el diagnóstico del cáncer de cérvix se utiliza el sistema TNM (30), desarrollado por la International Union Against Cancer (IUCC), que clasifica los tumores en estadios en función de la extensión del tumor (T), la extensión de la diseminación a los ganglios linfáticos (N) y de la presencia de metástasis (M). Los tumores se estatifican según la clasificación de la FIGO. El estadio 0 se corresponde a cáncer de cérvix no invasivo o in situ, los estadios I y II se corresponden a un cáncer de localizado en el útero y los estadios III y IV a la extensión fuera del útero.

Sistema de evaluación y seguimiento. El cribado de cáncer de cérvix no consiste únicamente en la realización de la citología. El cribado organizado de cáncer de cérvix es un proceso complejo con varias etapas: identificación y captación de las mujeres de la población diana, realización e interpretación de la citología; rellamada de las mujeres con citologías inadecuadas; seguimiento de las mujeres con citologías patológicas (diagnóstico y/o tratamiento); registro, monitorización y evaluación de todo el programa de cribado (16). Existen una *Guías europeas de garantía de calidad en el cribado de cáncer cervical (guías europeas)* (4, 16).

Los programas de cribado de cáncer de cérvix deben asegurar que todo el proceso se desarrolla con criterios de calidad de principio a fin y para ello es necesario contar con un adecuado sistema de información, que permita evaluar la calidad de todo el proceso de cribado.

Existen diferentes protocolos para el manejo de las lesiones precancerosas (16, 31). En las *guías europeas* se recomienda que cada programa de cribado elabore una guías de garantía de calidad para el seguimiento y/o tratamiento de las lesiones cervicales, adecuada a las características del programa (16).

El manejo inicial de las pacientes se realiza en función de la clasificación citológica del grado de las lesiones cervicales (y de la edad de la mujer). En las lesiones ASC-US, LSIL se recomienda la repetición de la citología. En la actualidad también se ha propuesto la realización de un test de de-

tección de HPV como una opción alternativa a la repetición de la citología para estas lesiones en mujeres adultas. En las lesiones ASC-H, HSIL, AGC y en algunos casos de LSIL se recomienda la realización de una colposcopia (16, 31).

Cuando se realiza el diagnóstico definitivo a través de la biopsia, el seguimiento y/o tratamiento también depende del grado CIN de las lesiones y de su correlación con el resultado citológico. En las lesiones CIN 2 ó 3 se recomienda la extirpación de la lesión. Todas las mujeres que hayan sido tratadas necesitan un seguimiento regular, que depende del grado y tipo de lesión, de los márgenes de excisión y de la edad de la paciente (16, 31).

Barreras a la participación en el programa de cribado. Una parte importante de la efectividad del cribado depende de la participación. En un estudio realizado por Van Til et al. (2003) sobre las barreras a la participación en mujeres canadienses de 45-70 años (que no habían realizado una citología en los 5 años previos) encontraron que las razones de la no participación eran una compleja interacción entre la experiencia previa personal y el abordaje oportunista de la citología desde el sistema sanitario (32).

Por esta razón hay que intentar minimizar las barreras que pueden influir en la participación de la mujer en el cribado: miedo al examen ginecológico, miedo al diagnóstico de cáncer, molestia de la realización de la prueba, preocupación por el sexo del profesional sanitario que toma la muestra y falta de confianza en el sistema sanitario (33).

Riesgos asociados a los programas de cribado. La prueba de cribado lleva asociados una serie de riesgos potenciales que deben ser tenidos en consideración (34):

- Falsos positivos. La prueba de cribado determina la presencia de una lesión que obliga a realizar pruebas diagnósticas complementarias en las que no se diagnostica ni lesiones precursoras ni cáncer. Además los resultados falsos positivos pueden provocar altos niveles de ansiedad y estado de ánimo deprimido, que pueden persistir a largo plazo.
- Falsos negativos. La mujer obtiene un resultado negativo en la citología, a pesar de tener una lesión precancerosa, lo que retrasa el correcto diagnóstico.
- Sobrediagnóstico. Detección de lesiones cervicales, que nunca hubieran progresado, y que sin el cribado no se hubieran diagnosticado.

- Sobretratamiento. Tratar lesiones que con el tiempo regresarían espontáneamente a la normalidad y no hubieran necesitado el tratamiento.

1.2. Participación informada en los programas de cribado

Las personas deberían ser capaces de participar en las decisiones sobre su salud si lo desean. El objetivo de la toma de decisión es seleccionar las actuaciones sanitarias que aumenten las posibilidades de alcanzar unos resultados buenos para la salud y que minimice la posibilidad de efectos adversos según la mejor evidencia científica (35).

El concepto de decisión informada se desarrolló inicialmente en el contexto de la toma de decisiones sobre tratamiento. La toma de decisión es un proceso con diversas fases: intercambio de información, deliberación y decisión. Existen tres modelos teóricos sobre la toma de decisiones sobre tratamiento (36):

- Modelo paternalista. Es el modelo tradicional en el que el médico aporta al paciente una mínima información y elige cual es el tratamiento más adecuado para el paciente.
- Modelo de decisión informada. El médico informa al paciente sobre las posibles opciones de tratamiento, los beneficios y los riesgos para que el paciente pueda tomar una decisión informada. El paciente delibera y toma la decisión.
- Modelo de decisión compartida. El paciente y el médico comparten todas las fases del proceso de toma de decisión.

En cribado se usa el término *decisión informada* porque las personas son invitadas a participar y deciden si lo hacen o no sin tener un contacto directo con los profesionales sanitarios para discutir su decisión (37). Se reconoce cada vez más como un pilar importante de la autonomía del paciente.

El principal propósito de los programas de cribado para aumentar su efectividad es conseguir una alta cobertura y aceptación por parte de la población. Aunque sea evidente el efecto beneficioso de un cribado determinado, una de sus limitaciones inherentes es que algunas personas pueden beneficiarse y otras pueden ser perjudicadas al participar en el cribado (37). Para que una persona tome una decisión informada, necesita acceder a una

información adecuada, de alta calidad, relevante y sin sesgos de todas las consecuencias que tendrá su decisión (38).

En España, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (39), en el artículo 4 del capítulo II *El derecho de información sanitaria*, recoge que “*los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma...*” y que la información “*...comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias*” y además “*...será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.*”

El General Medical Council (GMC) (40) propone que, para tomar una decisión informada sobre el cribado las personas necesitan información sobre:

- El objetivo del cribado.
- La posibilidad de presentar resultados falsos positivos o falsos negativos.
- Las incertidumbres y riesgos asociados al proceso de cribado.
- Las implicaciones médicas, sociales o económicas significativas de la patología que se va a cribar.
- Los planes de seguimiento, incluida la posibilidad de *counseling* o servicios de apoyo.

Aunque la información de alta calidad sea necesaria, las personas necesitan más para la toma de una decisión informada. Necesita leer y comprender la información y ser capaz de elegir libremente entre diferentes opciones. La persona puede sentirse informada pero no sentirse libre para tomar una decisión (37).

Existen una serie de factores que están incidiendo en cómo se procesa e interpreta la información recibida. Por señalar solo algunos de ellos, están los asociados al emisor de la información, al canal de comunicación, a las características del público objetivo y a la forma de presentar la información (41).

Factores del emisor. Los programas de cribado están diseñados y ejecutados por organizaciones sanitarias, que son las responsables de la información sobre el programa de cribado. La información es en gran medida dependiente de la fuente que la emite. Por esta razón, la credibilidad y competencia atribuida al emisor se constituye en el punto crítico para la aceptación o no de la información recibida (42). La mayoría de la ciudadanía tiene una representación social positiva de la organización sanitaria, a la que otorga más competencia que a cualquier otro agente en los temas relacionados con la salud. Así, cualquier información sobre salud que provenga de esa fuente será asumida en muchas ocasiones de forma acrítica. Por ello, el aval que las autoridades sanitarias le otorgan a los programas de cribado constituye un elemento motivador de primer orden para la participación.

Canal de información y características de los potenciales usuarios. El modo de proporcionar la información está muy condicionado por el canal utilizado. La situación ideal sería contar con personal cualificado en los programas de cribado que informase de modo personalizado a los potenciales usuarios del mismo. Pero atendiendo a la propia naturaleza de los programas de cribado, esto no parece factible. Por ello, el material impreso se constituye en una alternativa informativa de gran valor. Una de las ventajas de este canal es que posibilita difundir exactamente el mismo tipo de mensajes a toda la población y en el momento más adecuado. De esta manera se pueden evitar los equívocos, la referencia a datos parciales, los sobrentendidos, los errores en la transmisión de información, etc., que en ocasiones acompañan a las comunicaciones verbales. Su principal inconveniente es que, al ofrecer una información general no se puede personalizar la información y no se tienen en cuenta la capacidad de comprensión del público al que se dirigen, las particularidades culturales de cada grupo, etc. Esas dificultades pueden superarse con una doble acción: elaborar material impreso adecuado a las características de cada población objetivo y posibilitar el contacto de los usuarios con el programa para resolver sus dudas.

Existen dos elementos importantes de la comunicación escrita que son la capacidad para leer (y comprender lo leído) de la audiencia y la legibilidad (*readability*) del texto. La legibilidad se ha definido como la facilidad de comprensión de un texto atribuible al estilo de escritura (43).

Se han elaborado reglas de estilo sobre el lenguaje, la redacción y el formato del texto, aplicables a cualquier tipo de documentación técnica escrita, para garantizar una buena comunicación, que se recogen en la tabla 1 (43-48).

A partir de la mitad del siglo XX se desarrollaron muchas fórmulas para evaluar el nivel de dificultad de lectura de un texto escrito en inglés, basándose en la dificultad del vocabulario y la extensión de las frases utilizadas (Flesch, Klare, Dale, Chall, SMOG, FORCAST). Estas fórmulas fueron muy utilizadas en diferentes ámbitos como el periodismo, la investigación, la sanidad, el derecho o la industria. Aunque presentan muchas limitaciones, siguen utilizándose en la actualidad, ya que proporcionan una forma objetiva de predecir la dificultad del texto (43). Estas fórmulas han sido desarrolladas para medir la dificultad de la lectura en inglés, en España se han realizado adaptaciones de la fórmula de Flesch, aunque no se ha evaluado su adecuación a la realidad de los lectores españoles (49).

Tabla 1. Reglas de estilo para la elaboración de material divulgativo (43-48)

	Utilizar	Evitar
Lenguaje	Palabras sencillas y de uso habitual. Voz activa y tiempo presente de los verbos. Dar instrucciones en modo imperativo. Claro, respetuoso, educado. Personalizado (uso de pronombres). Imparcial. No jerárquico.	Términos técnicos, abreviaturas o acrónimos. Lenguaje despersonalizado. Tono paternalista.
Estilo del texto	Creíble (indicar fuentes de información). Actualizado. Cordial. Tono positivo y constructivo.	Información que enmascara los problemas reales. Tono negativo o alarmista.
Formato	Diseño sencillo, claro y atractivo. Frasas sencillas, cortas. Párrafos breves. Gramática, puntuación y ortografía correctas. Uso de esquemas e imágenes. Títulos y subtítulos para diferentes cuestiones. Diseño "pregunta/respuesta" en cada cuestión. Mayúsculas o negrita solo para resaltar puntos importantes. Tipo y tamaño de letras fáciles de leer. Amplios espacios entre líneas ($\geq 1,5$). Márgenes suficientes para facilitar la lectura. Color del texto apropiado (fácil de leer). Contraste de color entre el texto y el fondo. Viñetas y numeración de los párrafos. Texto alineado a la izquierda.	Diseño no atractivo. Texto mal escrito. Texto denso y no estructurado. Demasiado texto en mayúsculas, subrayado o letra itálica. Más de dos niveles de títulos (título y subtítulo). Imágenes en el fondo del papel que interfieran con la claridad del texto. Colores difíciles de leer. Justificar el texto (izquierda y derecha).

Forma de presentar la información (*framing*). La psicología cognitiva viene mostrando de manera sistemática como los procesos de toma de decisiones se ven afectados por aspectos tan diversos como las limitaciones cognitivas de las personas, su grado de interés y motivación por los temas, las inferencias poco elaboradas o heurísticos, la manera de presentar los resultados, etc. El modelo de persona que se desprende de esos trabajos no es el de un procesador de información altamente cualificado, sino el de un “indigente cognitivo”, un simple procesador de información, que, además, es vulnerable a los efectos del contexto (50). Por este motivo es necesario conocer las consecuencias que cada manera concreta de transmitir la información tiene sobre los diferentes elementos de los programas de cribado.

Uno de los elementos que más incidencia tiene sobre la representación cognitiva y emocional de los programas de cribado es el *framing* o enmarcamiento. El concepto de *frame* (marco) surge en el ámbito de la psicología cognitiva, y más en concreto del trabajo de Bateson (51) para explicar por qué las personas centran su atención en ciertos aspectos de la realidad y no en otros. A partir de ese momento este concepto fue rápidamente adoptado por otras disciplinas científicas. En el campo de la comunicación e información, el *frame* alude a cómo se seleccionan ciertos aspectos de una realidad y se obvian otros, a cómo se opta por presentar los datos de una manera y no de otra (52).

El efecto *framing* hace referencia a la capacidad que tienen los distintos *frames* de provocar diferentes conclusiones y decisiones según la forma en que se presenta la información. Esto es, la percepción, las creencias y la representación social asociada a un evento específico dependen en gran medida de cómo se ha enmarcado.

En los programas de cribado el efecto *framing* se centra fundamentalmente en analizar cómo la distinta manera de ofrecer los datos estadísticos referidos a diferentes aspectos del mismo, especialmente a los riesgos, inciden en la percepción de ventajas o inconvenientes, beneficios o perjuicios. No existe consenso sobre si deberían presentarse datos numéricos y en qué forma.

El lenguaje usado para comunicar el riesgo afecta a la forma en que se recibe, se interpreta y se usa la información. Los que proponen la inclusión de información cuantitativa sobre riesgos creen que esta información es un componente importante en la toma informada de decisiones. Otros sugieren que la presentación de datos cuantitativos puede ser confusa e incomprensible. Mensajes con datos numéricos y nominales puede ser ventajoso ya

que se beneficia tanto del uso del lenguaje habitual como de la precisión de los números. También habría que tener en cuenta la adecuación al nivel educativo de los usuarios para incluir la información sobre riesgos en el material informativo del cribado (53). En la revisión sistemática realizada por Edwards se indica que la comunicación del riesgo individual aumenta la aceptación global de la prueba de cribado pero no está claro que el aumento de aceptación se traduzca en una toma de decisiones informada por parte de los usuarios (54).

En cuanto a la forma de presentar los riesgos se recomienda (53, 55-59):

- Presentar las probabilidades numéricas como porcentajes (3 por 100 mujeres).
- Usar denominadores constantes en vez de numeradores constantes (4 por 1000, 15 por 1000, en vez de 1 de 25, 1 de 200).
- Proporcionar un marco de tiempo significativo en el que se produce el evento (10 años, a lo largo de la vida).
- Presentar las tasas de eventos con ayuda visual (pictogramas, gráficos de barras).
- Usar una representación dual (datos sobre pérdidas y ganancias, sobre mortalidad y supervivencia) para contrarrestar la influencia del *framing*.
- Proporcionar el beneficio del cribado sobre la mortalidad como la probabilidad de morir con y sin cribado.
- Dar mayor importancia a los riesgos absolutos que a los relativos.
- Los riesgos condicionales (sensibilidad, especificidad, valores predictivos) son difíciles de interpretar. Si se usan probabilidades o riesgos condicionales debería proporcionarse el riesgo basal de la enfermedad objetivo (prevalencia).
- Poner en contexto las probabilidades específicas de la enfermedad (o intervención) comparando el riesgo con otros eventos comunes o raros (ganar la lotería, tener un accidente de circulación).
- Reconocer el grado de incertidumbre de las estimaciones, facilitando los rangos o el intervalo de confianza de los datos.

En resumen, está ampliamente aceptado que la participación en los programas de cribado debe basarse en una decisión informada; para que ese derecho sea algo real y no una mera declaración de intenciones, los potenciales participantes deben contar con todos los datos, positivos y negativos, significativos para su toma de decisión; el material impreso es el modo habitual de comunicar la existencia de los programas de cribado y de animar a la población objetivo a participar en ellos; la forma de presentar esa información en los materiales impresos, el *frame*, tiene una influencia decisiva sobre cómo se percibe y comprende el programa.

Decisión informada en los programas de cribado de cáncer de cérvix

En la última edición de las *Guías europeas* se introduce por primera vez un capítulo dedicado a la comunicación de la información sobre el cribado (16).

En las guías se destaca el papel central que la mujer tiene en el proceso de cribado. Se recomienda que los programas proporcionen una información accesible, adecuada, completa, comprensible, honesta. Debe estar basada en la evidencia, adaptada a las necesidades y características individuales, debe ser específica para cada fase del cribado, mostrar los beneficios y riesgos del cribado y debe permitir a la mujer tomar una decisión informada sobre su participación en el programa.

Las guías ofrecen una serie de recomendaciones basadas en la opinión de expertos sobre los contenidos y formatos más adecuados para proporcionar la información de invitación al programa (carta y folleto).

La información que ofrece el folleto complementa la información proporcionada por la carta. Entre la carta y el folleto debe ofrecerse información sobre el objetivo del programa, la población objetivo, intervalo de cribado, gratuidad de la prueba, ventajas e inconvenientes, cómo pedir o cambiar una cita, cómo se obtienen e interpretan los resultados, la posibilidad de realizar pruebas complementarias y donde se puede obtener información complementaria.

Además se destaca el papel de los profesionales de la salud en la transmisión de la información, menciona la importancia de educar, formar y motivar a los médicos de cabecera, ya que juegan un papel importante en la difusión de la información.

La información que se proporcione debe tener en cuenta los distintos niveles educativos, las diferencias lingüísticas y religiosas de las mujeres y reconocer la importancia de la raza, la etnia, la clase social y la cultura.

Además en las guías se proponen unos potenciales indicadores de evaluación de la calidad de la información proporcionada a las mujeres desde los programas de cribado, para garantizar la calidad de una buena comunicación en el cribado.

Teniendo en cuenta lo anterior, este proyecto persigue un doble objetivo. El primero de ellos es conocer cómo hay que informar sobre los programas de cribado y, concretamente, qué tipo de datos es conveniente presentar. Para cumplir ese objetivo contamos con datos procedentes de dos fuentes: la revisión sistemática de las investigaciones sobre cómo mejorar la información impresa sobre los cribados y los datos aportados por tres grupos de padres y de profesionales sanitarios, mediante la metodología de los grupos de discusión. El segundo objetivo es analizar el distinto material impreso elaborado en las diferentes comunidades autónomas españolas sobre los programas de cribado. Desde ese conocimiento es posible que sea necesario abrir un debate que replantee algunas de las estrategias comunicativas seguidas hasta ahora.

2. Objetivos

Conocer las necesidades de información que se generan en las diferentes etapas del cribado de cáncer de cérvix y elaborar recomendaciones basadas en la evidencia científica sobre el momento, la forma y el contenido de la información escrita que debería ofrecerse a las mujeres para facilitar su participación informada en los programas de cribado de cáncer de cérvix.

Objetivos específicos

1. Evaluar la evidencia científica disponible sobre las necesidades de información de las mujeres en las diferentes etapas del cribado de cáncer de cérvix y sobre el momento, la forma y el contenido de la información que debe ofrecerse.
2. Analizar las características y la calidad de la información escrita que actualmente se ofrece a las mujeres en las diferentes comunidades autónomas sobre el cribado de cáncer de cérvix.
3. Conocer la valoración de las usuarias sobre las recomendaciones realizadas en relación con la información que se debe aportar sobre el cribado de cáncer de cérvix.
4. Conocer la valoración de los profesionales sobre las recomendaciones realizadas en relación con la información que se debe aportar sobre el cribado de cáncer de cérvix.

3. Revisión sistemática de la información escrita a usuarias del cribado de cáncer de cérvix

3.1. Método

La presente revisión sistemática se ha realizado con el objetivo de buscar, analizar y sintetizar todos aquellos hallazgos de la investigación empírica que puedan servir de ayuda para guiar la realización de materiales informativos impresos (cartas, folletos...) utilizados en el proceso de cribado de cáncer de cérvix en cualquiera de sus fases. En último término, con los resultados de la revisión se ha pretendido hacer una propuesta de recomendaciones que pueda guiar en el futuro inmediato la elaboración de cartas y folletos informativos enviados a la mujer en las distintas comunidades autónomas españolas.

3.1.1. Búsqueda bibliográfica

Para intentar lograr el objetivo de esta revisión sistemática, se llevó a cabo una búsqueda de información en las bases de datos, que se extendió desde el 1 de enero de 1990 hasta el 31 de diciembre de 2007.

La búsqueda de información se realizó en bases de datos específicas de revisiones sistemáticas, específicas en psicología y enfermería, generales, y en bases de datos del CSIC.

La estrategia de búsqueda y las bases de datos en las que se ha realizado la búsqueda se describen en el Anexo A.

3.1.2. Criterios de selección de los estudios

- Tipo de publicación
 - Se incluyeron los estudios publicados en revistas científicas que basaban sus conclusiones en datos primarios que habían sido recogidos empíricamente con base en un diseño de investigación, tanto de naturaleza cuantitativa como cualitativa. También se incluyeron las revisiones sistemáticas y los estudios no publicados, como informes internos de los servicios de salud, que cumplieran con los requisitos científicos señalados.

- Se excluyeron los estudios basados en la opinión de expertos y aquellos publicados en los medios de comunicación.
- Tipo de intervención
 - Se incluyeron estudios de comunicación escrita.
 - Se excluyeron estudios de comunicación oral.
- Idioma: Estudios publicados en inglés, español o portugués.
- Características de los estudios
 - Estudios cuantitativos: $n > 100$
 - Análisis de contenidos: 2 revisores.
 - Estudios cualitativos con grupos focales: mínimo de 5 grupos focales.
 - Estudios cualitativos con entrevistas: semiestructuradas.
 - Revisiones sistemáticas: 2 revisores.
- Características de los sujetos:
 - Se incluyeron los estudios que empleaban muestras de mujeres en cualquiera de las fases del cribado de cáncer de cérvix.
 - Se excluyeron los estudios que empleaban muestras de mujeres diagnosticadas de cáncer de cérvix y los estudios sobre grupos especiales (como mujeres con discapacidades o de minorías culturales o lingüísticas).
- Medidas de resultado
 - Se incluyeron:
 1. Estudios sobre las necesidades de información de la mujer para la toma de decisiones informadas sobre el cribado de cáncer de cérvix, la comprensión de los resultados de la prueba de Papanicolau (tanto en el caso de resultados normales como patológicos), el período de tiempo que transcurre entre el conocimiento de los resultados de la prueba de Papanicolau y la realización de la colposcopia, la comprensión del papel del HPV en el cáncer de cérvix.

2. Estudios de evaluación de los contenidos de los materiales informativos impresos utilizados en el proceso de cribado de cáncer de cérvix.
3. Estudios sobre el *timing* o momento en que debe proporcionarse la información escrita a la mujer.
4. Estudios sobre la estructuración de mensajes (*framing*) en el proceso de comunicación escrita con las mujeres que participan en el cribado de cáncer de cérvix.

— Se excluyeron:

1. Estudios sobre barreras sociales y otros factores sociológicos en el cribado de cáncer de cérvix.
2. Estudios sobre el impacto emocional de los resultados de las pruebas utilizadas en el cribado (Papanicolaou, colposcopia, etc.) que no estén relacionados con los contenidos de los materiales informativos impresos disponibles para la mujer.
3. Estudios sobre la representación mental del cáncer de cérvix.
4. Estudios sobre la vacuna o la prueba del HPV: actitudes, creencias.
5. Estudios sobre estrategias de afrontamiento en caso de resultados patológicos.
6. Estudios sobre preferencias de la mujer en cuanto al género de la persona que realiza la prueba de Papanicolaou o el lugar en que se realiza la prueba.
7. Estudios sobre la efectividad de programas educativos diversos no basados en la información impresa.
8. Estudios sobre factores de riesgo en el cáncer de cérvix en los que no se hace referencia ni a los materiales informativos ni a las necesidades de información.
9. Estudios médicos sobre el cribado de cáncer de cérvix en los que no se analizan los materiales informativos ni las necesidades de información de las mujeres.

3.1.3. Extracción y análisis de los datos

Selección de los estudios. Ha sido realizada por dos revisores de manera independiente, basándose en la lectura del título y el resumen de cada estudio. En aquellos casos en que existieron discrepancias en cuanto a la inclusión o exclusión de un estudio, los revisores resolvieron el conflicto discutiendo entre ambos los criterios de inclusión y exclusión establecidos hasta alcanzar un consenso. Cuando la información provista en título y resumen se consideró insuficiente, se procedió a la lectura completa del estudio.

Extracción de datos. Con los estudios seleccionados (anexo C), se procedió a realizar una lectura completa del manuscrito, de manera independiente por cada uno de los dos revisores, seguida de un análisis del estudio y de los hallazgos alcanzados en él. Para cada estudio se elaboró una ficha de extracción de datos donde se recogían las principales características y resultados alcanzados (anexo D).

3.1.4. Evaluación de la calidad de los estudios

Se elaboró una escala para la evaluación de la calidad de los estudios cuantitativos y otra para los estudios cualitativos, basada en las escalas diseñadas por Goldsmith et al.(53, 60) (anexo B).

La escala para la medida de la calidad de los estudios cuantitativos contenía 10 ítems, con una escala de respuesta tipo Likert, que iba desde 0 “Nada” a 3 “Mucho” para indicar el grado en que el estudio poseía una determinada propiedad en opinión de los revisores. Si la media aritmética de la suma de las repuestas de los revisores se situaba entre 20 y 30, entonces el estudio se consideraba tipo A. Si la suma oscilaba entre 10 y 19, tipo B, y si la suma era igual o menor que 9, tipo C.

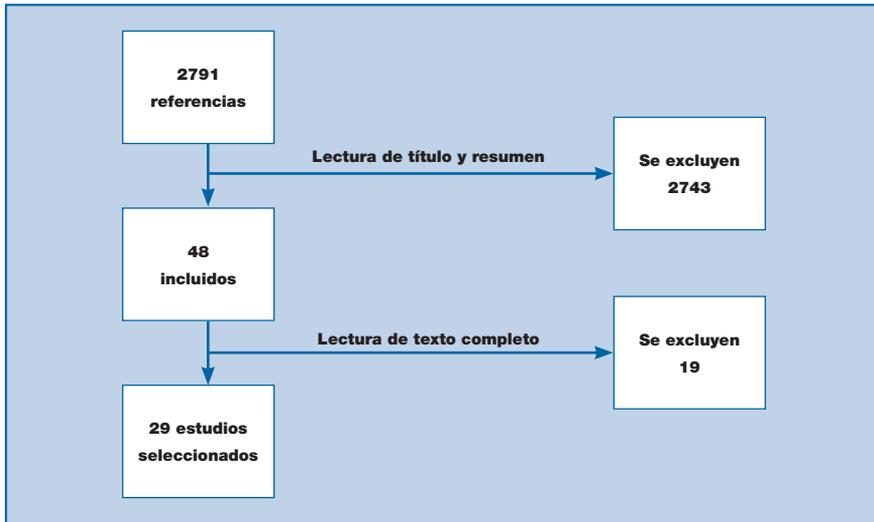
La escala para la evaluación de los estudios cualitativos contenía 8 ítems, con la misma escala de respuesta que la utilizada en los estudios cuantitativos. Para la clasificación de la calidad del estudio se utilizó la siguiente norma: si la media aritmética de la suma de las respuestas de los dos revisores se situaba entre 16 y 24, entonces el estudio se consideraba tipo A; si oscilaba entre 8 y 15, tipo B, y, si era igual o inferior a 7, tipo C.

La escala de puntuación se aplicó de manera independiente por cada revisor, obteniendo la media aritmética entre ambos.

3.2. Resultados

Como resultados de la búsqueda en las distintas bases de datos utilizadas, se han encontrado un total de 2791 referencias bibliográficas, de las cuales se han seleccionado, tras la lectura del título y el resumen por parte de dos investigadores de manera independiente, 48 referencias. Después de su lectura completa, se han excluido 19 y se han seleccionado un total de 29 estudios (figura 3). En el anexo E se presentan los estudios excluidos con los motivos de exclusión.

Figura 3. Diagrama de flujo de estudios seleccionados



La mayor parte de los estudios se han realizado en el Reino Unido (12), Estados Unidos (7) y Australia (6), también se han seleccionado dos estudios de Canadá y uno de Suecia y otro de Alemania.

Existe un importante antecedente de la presente revisión sistemática. El NHSCSP (2006) (60) realizó una revisión sistemática dirigida a mejorar la calidad de los contenidos de cartas y folletos en todas las fases del cribado de cáncer de cérvix, en la que se actualizaba una revisión previa del NHSCSP (1997) (61). Analizaron 32 estudios que evaluaban el contenido de materiales informativos y/o las necesidades de información de las mujeres en las diferentes etapas del cribado.

Para determinar el nivel de evidencia de los estudios cuantitativos utilizaron el “*Grading of Recommendations Assessment, Development and Eva-*

luation” (GRADE) (62), y adaptaron el GRADE para evaluar los estudios cualitativos, para los que no existía una escala específica. En esta adaptación elaboraron un *checklist* para medir la calidad metodológica de los estudios, clasificándolos como Q++ (si cumplía todos o la mayoría de los criterios), Q+ (si cumplía bastantes criterios) y Q- (si cumplía pocos o ningún criterio). La asignación del nivel de evidencia global de los estudios se resume en la tabla 2.

Tabla 2. Evaluación de la calidad de la evidencia según el tipo de diseño de los estudios

Nivel de evidencia global	Estudios cuantitativos	Estudios cualitativos	Disminuir si*	Aumentar si*
Alta	ECA	Q++	Importante (-1) o muy importante (-2) limitación de la calidad del estudio	Asociación: evidencia de una fuerte asociación: RR > 2 ó < 0,5 basado en estudios observacionales sin factores de confusión (+1). Evidencia de una muy fuerte asociación RR > 5 ó < 0,2 basada en evidencia sin posibilidad de sesgos (+2)
Moderada			Inconsistencia importante (-1)	
Baja	Estudio observacional	Q+	Alguna (-1) o gran (-2) incertidumbre acerca de la que evidencia sea directa	
Muy baja	Cualquier otra evidencia	Q-	Datos escasos o imprecisos (-1) Alta probabilidad de sesgo de notificación (-1)	Gradiente dosis respuesta (+1) Todos los posibles factores confusores podrían haber reducido el efecto observado (+1)

* En el caso de los ensayos clínicos aleatorizados (ECA) se puede disminuir la calificación de la calidad de la evidencia y en el caso de los observacionales se puede aumentar. (-1) (-2) (+1) (+ 2): representan que se puede disminuir (-) o aumentar (+) 1 ó 2 categorías en la calidad de la evidencia.

Adaptada de Alonso C. et al.(63)

Clasificaron las recomendaciones en tres categorías:

- *Estándar de cribado.* Clasificada como definitiva en el documento del NHSCSP de 1997, independientemente de la existencia de nueva evidencia científica.
- *Nueva definitiva.* Basada en estudios cuantitativos y/o cualitativos con un nivel de evidencia alto o moderado.

- *Opcional*. Clasificada como opcional en el documento del NHSCSP de 1997, sin evidencia científica posterior o basada en estudios con un nivel de evidencia bajo o muy bajo.

Los estudios cuantitativos incluidos en la revisión tenían niveles más bajos de evidencia que los cualitativos.

Se encontró muy poca literatura sobre el contenido de las cartas de invitación, por lo que mantienen sus modelos de carta, pero se apuntan a dos cuestiones destinadas a mejorar la participación: que en la carta se incluya una cita prefijada y que esté firmada por el médico de cabecera.

Con respecto a los folletos, se realizaron recomendaciones para la elaboración de folletos específicos para las diferentes etapas del cribado: invitación, comunicación de resultados patológicos, sobre la colposcopia y sobre el tratamiento.

En la revisión no se encontró nueva evidencia científica sobre el folleto de invitación. Las recomendaciones sobre el contenido del *folleto de invitación* eran las del documento de 1997:

- La población objetivo y el intervalo de cribado.
- La naturaleza y el propósito de la prueba de cribado (detección precoz de cambios celulares, evitar el uso del término precáncer).
- El procedimiento de la prueba de cribado (como se realiza y condiciones para su realización).
- La validez de la prueba (con información sobre resultados falsos positivos y falsos negativos).
- Los resultados de la prueba (tiempo de espera, como se reciben y explicación sencilla del significado de resultado normal, inadecuado o patológico).
- Las causas de un resultado patológico (con información sobre la infección por el HPV y mencionar que la inmensa mayoría de las lesiones pueden ser tratadas).
- Las pruebas complementarias y de confirmación diagnóstica (breve descripción de las pruebas, razones para necesitar realizar más pruebas, probabilidad de tener que realizarlas).

- Las medidas preventivas (explicar el papel del tabaco y de los preservativos).
- Dónde obtener información adicional.

El contenido del folleto de *comunicación de resultados patológicos* debería incluir información sobre:

- El significado y las causas del resultado patológico (información sobre la infección por HPV y otros factores de riesgo, significado de resultado normal, inadecuado o patológico y sobre la frecuencia del seguimiento).
- La consecuencia de un resultado patológico (la pequeña probabilidad de tener cáncer).
- Las pruebas complementarias necesarias (explicación sobre la colposcopia).
- La efectividad del tratamiento de las lesiones.
- El seguimiento (importancia de realizarlo, frecuencia).
- Consejos sobre la actividad sexual.
- Dónde obtener información adicional.

Debido a la complejidad de la *colposcopia* se recomendaba la realización de un folleto específico, con información sobre:

- Por qué es necesaria la colposcopia (significado y causas del resultado patológico, posibilidad de progresión de la lesión).
- La prueba (procedimiento, posibles molestias, posibilidad de realizar una biopsia, consejos para mujeres embarazadas o sobre la menstruación, etc.).
- Los resultados de la colposcopia (incluyendo la posibilidad de que pueda realizarse el tratamiento en la primera visita).
- La efectividad del tratamiento.
- El seguimiento tras la colposcopia.
- La atención tras la colposcopia (información sobre posibles sangrados o secreciones y consejos sobre la actividad sexual).

- Dónde obtener información adicional.

También se recomendaba la elaboración de un folleto específico sobre el tratamiento en el que se ofreciera información sobre:

- Por qué es necesario el tratamiento.
- Descripción de la visita para el tratamiento (que incluya información práctica).
- Cuidados necesarios tras el tratamiento (consejos sobre la actividad sexual, contracepción, etc.)
- Explicación de los resultados y de la efectividad del tratamiento.
- El seguimiento tras el tratamiento.
- Dónde obtener información adicional.

Las recomendaciones del NHSCSP están recogidas en la tabla que resume las recomendaciones sobre la información que deben aportar los programas de cáncer de cérvix (tabla 12). En esta tabla también se puede ver la clasificación que los autores han hecho de las recomendaciones.

En nuestra revisión hemos encontrado un importante desequilibrio numérico entre los estudios existentes sobre la fase de invitación del cribado, que son muy escasos, y la fase de comunicación de resultados (normales o patológicos).

3.2.1. Información previa a la participación en el cribado

Karwalajtys et al. (2007) (23), a través de un estudio cualitativo realizado con mujeres canadienses de entre 35 y 69 años, encontraron que había mujeres que, aún después de haber realizado la citología en anteriores ocasiones, no estaban seguras de lo que detectaba la prueba realmente. Tampoco sabían cuáles serían los pasos a seguir si los resultados fuesen patológicos. Las mujeres estaban interesadas en recibir más información sobre la edad de inicio, el intervalo entre citologías, pruebas complementarias, si hay grupos de mujeres con alto riesgo de resultados patológicos y sobre información práctica sobre la disponibilidad horaria de las clínicas.

Van Til et al. (2003) (32), en su estudio sobre barreras a la participación en el cribado en mujeres mayores, encontraron que las necesidades de in-

formación emergían como un tema importante para mejorar la adherencia de las mujeres al cribado. Encontraron que las mujeres tenían conceptos erróneos sobre la citología y/o el cáncer de cérvix, que se reflejaban en frases como “la prueba no es necesaria en mi caso porque no soy sexualmente activa”, “nunca te puedes librar del cáncer”, “en vez de tratar de curarme, creo que me harían convivir con la enfermedad”, “dado que no tengo historia familiar alguna de cáncer, no necesito la prueba”, “creo que soy demasiado mayor para hacerme la prueba”. Las mujeres expresaron la necesidad de más información sobre quién debe hacer la citología, cómo prepararse para la prueba, los beneficios de hacerse la citología con regularidad y la información básica sobre la prevención del cáncer de cérvix. Concluyeron que se deben enviar mensajes que ayuden a luchar contra algunos mitos sobre el cribado de cáncer de cérvix y ofrecer información sobre las lagunas informativas detectadas.

Jepson et al. (2007) (64), en un estudio realizado en Escocia con grupos de discusión sobre las necesidades de información de la mujer en el proceso de cribado de cáncer de cérvix, identificaron dos necesidades de información básicas:

- Necesidad de información sobre el cáncer de cérvix; en concreto, sobre su incidencia, los factores de riesgo y sus síntomas. Se puso de manifiesto que las mujeres invitadas al cribado no tenían apenas conocimiento sobre ninguno de estos temas de interés.
- Necesidad de información sobre el proceso de cribado: los objetivos, los beneficios y los aspectos negativos del cribado, con qué frecuencia se obtienen resultados patológicos y cuál es el significado de los resultados patológicos.

Las razones por las que la mujer desea información sobre la enfermedad y sobre el cribado son distintas. La información sobre la enfermedad ayuda a la mujer a evaluar su propio riesgo individual de desarrollo de este tipo de cáncer, mientras que la información sobre el cribado ayuda a la mujer a gestionar mejor la ansiedad previa a la recepción de los resultados (normales o patológicos). También se concluye en este estudio que la información proporcionada a la mujer no guarda relación con la decisión de participar o no en el cribado (64).

Paul et al. (2003) (65) habían llegado a la conclusión de que ni los contenidos ni el diseño de los folletos influía en la decisión de las mujeres de participar en el cribado. Conclusiones semejantes fueron obtenidas en el estudio de Duggal et al. (2005) (66).

3.2.2. Comunicación de resultados

La mayor parte de los estudios encontrados en la revisión se referían a la fase de comunicación de comunicación de resultados (normales o patológicos).

3.2.2.1. Comunicación de resultados normales

En una investigación realizada en el Reino Unido por Marteau et al. (2001) (67) sobre lo que las mujeres participantes en el cribado de cérvix entienden por “resultado normal” cuando reciben la carta de comunicación de resultados, se ha encontrado:

- Que las mujeres comprenden mejor el riesgo que tienen de tener cáncer de cérvix en los cinco años siguientes cuando a la expresión “resultado normal” se añade una explicación de que este resultado significa que tienen un bajo riesgo de desarrollar cáncer de cérvix en los cinco años posteriores.
- Que otras formas de expresión de las probabilidades (p. ej. probabilidades numéricas de riesgo absoluto tales como “1 posibilidad entre 5000” o probabilidades numéricas de riesgo relativo tales como “5 veces menor que las mujeres que no acuden al cribado”) no mejoran la expresión verbal de probabilidad (bajo riesgo).

Phillips et al. (2004) (68) realizaron un estudio en Inglaterra en el que investigaron lo que había significado “resultados normales” para una muestra de mujeres que había participado en el cribado. Las palabras utilizadas para describir lo que habían entendido por resultado normal pudieron agruparse en cinco categorías:

- (a) Descripción de los hallazgos (p. ej. ausencia de células patológicas), 56,1% de las respuestas.
- (b) Interpretación subjetiva (p. ej. todo está bien, no hay problemas...), 33,5% de las respuestas.
- (c) Interpretación médica (no hay cáncer, no hay pre-cáncer...), 22,5% de las respuestas.
- (d) Acciones requeridas (no hay que ir al médico, hay que ir al médico), 3,2% de las respuestas.

(e) No sabe/no está segura, 0,6% de las respuestas.

Casi todas las mujeres hicieron la evaluación de los resultados en el momento presente, sin hacer alusión a las posibilidades de desarrollo de la enfermedad en el futuro. De aquí se puede deducir que junto con la comunicación del resultado se debería incidir en la posibilidad que tiene una mujer con una citología normal de desarrollar cáncer de cérvix.

Michie et al. (2004) (69) encontraron que, a la hora de comunicar resultados normales, si se ponía excesivo énfasis en la precisión de la prueba y en el bajo riesgo residual existente, se obtenían dos efectos contrapuestos, uno positivo (las mujeres no deseaban hacer más pruebas innecesarias a corto plazo) y otro negativo (disminuía el grado de comprensión y percepción del riesgo residual existente).

3.2.2.2. Comunicación de resultados de muestras inadecuadas o insatisfactorias

Además de los resultados normales y patológicos de la citología, existe la posibilidad de que la muestra hubiera sido inadecuada o insatisfactoria, lo que implica que es necesario repetir la citología.

French et al. (2006) (70) detectaron que las mujeres que recibían este tipo de comunicación podrían sumirse en un estado emocional negativo semejante al de las mujeres que recibían resultados patológicos. Para reducir la ansiedad de las mujeres en estos casos se sugiere dar información sobre la alta prevalencia de muestras inadecuadas que existe en todos los países e informar en estas situaciones del riesgo absoluto de cáncer de cérvix que tiene un menor impacto emocional que informar del riesgo relativo, que produce mayores niveles de ansiedad.

3.2.2.3. Comunicación de resultados patológicos

Lauver et al. (1999) (71), en un estudio realizado en los Estados Unidos, se propusieron averiguar cuáles eran las principales preocupaciones de las mujeres que habían sido informadas de resultados patológicos en la citología y registraron las variables en tres momentos secuenciales: en el momento de conocer los resultados, antes de la colposcopia y después de la colposcopia. La principal fuente de preocupación de las mujeres fue la incertidumbre, que se creaba alrededor de tres pilares fundamentales: sobre el significado de los resultados patológicos, sobre las posibilidades de desarrollo de cáncer y sobre la fertilidad (si bien se ha observado que las preocupaciones varían en función del momento del proceso). Antes de la colposcopia la principal

preocupación era sobre el propio procedimiento de la prueba y después de la colposcopia sobre las implicaciones de esta experiencia sobre la relación con los demás, especialmente con la pareja (ITS, abstinencia temporal) y con los padres (comunicación de la situación).

Phillips et al. (2004) (68) se propusieron averiguar qué significa “resultados patológicos” para las mujeres, pudiendo agrupar sus respuestas en las mismas categorías que se habían utilizado para la interpretación de los resultados normales (pero con importantes cambios en el porcentaje de respuestas obtenidas en cada una de ellas). El tipo de respuesta más ofrecido es la interpretación de los hallazgos (p. ej. presencia de células patológicas), con un 68,5% de las respuestas. En segundo lugar aparece la interpretación médica con un 38,9% de las respuestas (p. ej. es precáncer, puede ser cáncer...). A continuación aparece la interpretación subjetiva (p. ej. es un problema o causa de preocupación), 12,4% de las respuestas, la acción (p. ej. deben hacerse más pruebas) (15,4%) y finalmente no sabe/no está segura (2,2%).

En un estudio realizado en mujeres australianas por Kavanagh et al. (1997) (72) las mujeres expresaban su voluntad de participar en las decisiones sobre el manejo de sus lesiones cervicales pero tenían dificultades para obtener la información necesaria de su médico.

En un estudio realizado por Fernbach et al. (2001) (73) en Australia se recogen las opiniones de una muestra de mujeres que habían recibido la notificación de resultados patológicos por alguno de los siguientes canales: a través de su médico, cara a cara, o por teléfono. Todas las formas de comunicación presentaron aspectos positivos y negativos manifestando las mujeres su preferencia por: el médico (cara a cara) e información escrita de manera complementaria. El médico cara a cara fue el canal de información mejor valorado de los tres señalados.

McCaffery et al. (2005) (74) también concluyen que las mujeres prefieren recibir la información cara a cara de su médico de cabecera y presentan como aspectos más positivos la oportunidad de hacer preguntas y obtener respuestas de manera inmediata. Entre los aspectos negativos figuran la heterogeneidad en las habilidades de comunicación de los médicos, unos manifiestan sensibilidad pero otros no, unos informan mucho otros poco, algunos también mencionan la palabra cáncer con demasiada frecuencia o utilizan palabras demasiado técnicas, etc. Otro aspecto negativo también citado es el tiempo de espera hasta la cita con el médico. La comunicación por escrito tiene como ventajas que da tiempo a la mujer a reflexionar sobre su situa-

ción antes de acudir al médico. Las principales desventajas son que a veces no se entiende el significado de los resultados y la mujer no tiene a quien hacer preguntas que se respondan de manera inmediata. La comunicación telefónica de los resultados patológicos asusta a algunas mujeres, las lleva a pensar lo peor y no da tiempo a la mujer a reflexionar para hacer preguntas que le permitan obtener información detallada.

Zapka et al. (2004) (75) hicieron un análisis comparativo entre las opiniones de una amplia muestra de mujeres estadounidenses que habían recibido notificación de resultados patológicos en los programas de cribado de cáncer de cérvix y de cáncer de mama. Aunque las evaluaciones fueron bastante satisfactorias en general, encontraron peores evaluaciones en los programas de cribado de cérvix. Se tardaba más en informar de los resultados en los programas de cérvix. También encontraron un porcentaje significativamente mayor de mujeres que habían percibido la información como confusa, insuficiente o contradictoria en los programas de cribado de cérvix (14%) que en los programas de cribado de mama (7%). Las fuentes de incertidumbre se focalizan sobre todo en la relación que las mujeres establecen con el personal sanitario. Algunas mujeres han informado de contradicciones entre las opiniones de enfermeras y médicos o entre los propios médicos en visitas sucesivas. También destacaron la falta de comprensión de palabras técnicas como “precáncer” o “atípico”, la escasa información recibida del médico o la relación impersonal con el médico. El perfil de las mujeres que refirieron con frecuencia significativamente mayor que la información recibida les resultaba confusa o contradictoria era:

- (1) las mujeres con resultado de LSIL,
- (2) las mujeres más jóvenes (18-39 años),
- (3) las mujeres que habían percibido que el seguimiento debería ser muy urgente,
- (4) las mujeres que percibían su estado de salud como malo.

Se encontró igualmente un mayor porcentaje de mujeres que no siguieron las recomendaciones de seguimiento en los programas de cérvix (13,3%) que en los programas de mama (6,9%). La satisfacción global era ligeramente inferior en los programas de cérvix que en los de mama.

Lagro-Janssen et al. (2005) (76) en un estudio realizado en los Países Bajos con mujeres que habían obtenido resultados patológicos en la citología, encontraron igualmente que las mujeres no anticiparon en ningún momento la posibilidad de obtener resultados patológicos y se vieron sor-

prendidas por estos, y sufrieron un *shock* cuando tuvieron conocimiento de los resultados por primera vez. Las mayores fuentes de incertidumbre eran sobre si tenían o no cáncer y sobre cómo afectaba el diagnóstico a su fertilidad y a las relaciones sexuales.

3.2.2.3.1. Comunicación de lesiones de bajo grado

Ideström et al. (2003) (77) en un estudio realizado en Suecia con una amplia muestra de mujeres diagnosticadas, a través de la prueba de Papanicolaou, de displasia leve (CIN I), concluyeron que las mujeres se sintieron muy afectadas cuando conocieron el diagnóstico por primera vez dado que, por lo general, no se les había informado de que la displasia leve no era cáncer. El conocimiento inadecuado de las mujeres generó preocupaciones innecesarias y experiencias negativas que podrían haber sido evitadas si se hubieran realizado alguna de las siguientes acciones:

- Proporcionar información escrita a la mujer sobre estos temas en el momento del inicio del cribado, anticipando que un resultado patológico en la prueba de Papanicolaou, con displasia leve (CIN 1) no significa cáncer.
- Crear un sitio Web con este tipo de información.
- Facilitar un servicio telefónico de orientación y asesoramiento sobre el tema.
- Realizar una comunicación personal del resultado a la mujer.

En este estudio también se detectaron importantes necesidades de información relativa a cuestiones sexuales en mujeres con este tipo de diagnóstico.

Somerset et al. (1998) (78) en un estudio realizado en el Reino Unido con mujeres con discariosis leve encontraron que las mujeres sufrieron un *shock* cuando leyeron la carta de comunicación de resultados patológicos e informaron de las siguientes necesidades de información en el proceso de comunicación con ellas:

- Nunca antes se le había dado el mensaje de que una discariosis leve no significa cáncer.
- Se les remitía en la carta al médico para que les explicara el significado de los resultados, pero no siempre es posible hacer la visita de manera

inmediata dado que, a veces, la carta se recibía durante los fines de semana.

- En cuanto a la forma de comunicar los resultados había discrepancias entre unas y otras mujeres; había quien prefería la comunicación telefónica de los resultados porque así entendían que alguien podría tranquilizarlas, pero otras preferían, sin embargo, la comunicación escrita por entender que no era el momento oportuno para acordarse de todo lo que se necesitaba preguntar.

3.2.2.3.2. Información sobre pruebas de confirmación diagnóstica (colposcopia)

A. Necesidades de información sobre la colposcopia

Neale et al. (2003) (79), en un estudio realizado en el Reino Unido con mujeres diagnosticadas con discariosis leve o moderada, encontraron que las mayores necesidades de información de las mujeres en ese momento eran respecto a lo que sucedería durante la colposcopia y qué se podría encontrar. Las necesidades de información en dicho momento son muchas, ya que el estado emocional es muy negativo y la ansiedad o temor muy altos. En concreto, las mujeres requieren información sobre:

- El procedimiento (sobre si se usaría anestesia, si había que hacer una biopsia, cuánto duraría la prueba).
- El tratamiento (momento en que se empezaría el tratamiento: ¿inmediatamente?, ¿se pueden extraer todas las lesiones?, ¿qué tipo de tratamiento se utilizará?, ¿láser? Si hay infección: diagnóstico y tratamiento).
- Quien acompaña a la mujer en el momento de la colposcopia: el médico, se puede llevar a alguien ...
- El tiempo que se tarda en conocer los resultados de la colposcopia ¿en el momento?, ¿cuánto te pueden decir allí?
- Cómo se siente una después de la colposcopia: ¿se puede una ir a casa por su propio pie?, ¿se puede conducir?, ¿puede una ducharse?, ¿se puede hacer deporte?
- Sobre el tiempo de espera para la realización de la colposcopia: ¿Pueden empeorar las lesiones mientras se está en lista de espera para

hacer la colposcopia? ¿Pueden convertirse en cáncer en ese lapso? ¿Tiene que ver el tiempo de espera con la gravedad de las lesiones encontradas? ¿Si me dan una cita pronto quiere decir que es grave?

- La necesidad de hacer una biopsia junto con la colposcopia, ¿solo se hace si te encuentran algo? En caso de hacerse una biopsia, ¿se utiliza anestesia local o general?, ¿Se usan diferentes tipos de biopsias?, ¿Cuánto se tarda en disponer de los resultados de la biopsia?, ¿Qué problemas pueden surgir después de extraer las células?, ¿Cuáles son los efectos secundarios de la biopsia y del tratamiento a largo plazo?
- Las causas de los resultados patológicos, relación con el papilomavirus humano (HPV), el papel de la herencia en el cáncer de cérvix.
- Las razones de otras pruebas adicionales en el futuro próximo, una segunda colposcopia, prueba de Papanicolaou en seis meses ¿por qué?

Byrom et al. (2003) (80) informaron de que la mayoría de las mujeres con resultados patológicos deseaban disponer de información sobre los resultados de Papanicolaou patológicos y sobre la colposcopia en el mismo momento en que recibían la comunicación de resultados patológicos, sin esperar para ello a la carta en que se les daba cita para la colposcopia. Existen, por lo tanto, dos necesidades de información básicas: información sobre lo que significan los resultados patológicos y sobre el procedimiento de la colposcopia.

También se deduce del estudio la importancia del *timing* o momento en que se ofrece la información. Sobre la colposcopia, el momento preferido por la mujer es aquel en que se comunican los resultados patológicos, sin tener que esperar a que reciba la carta para realizarse la colposcopia. En cuanto a la información sobre el significado de los resultados patológicos, en el mismo momento de recibir la notificación. En el caso de displasia leve (CIN 1) es conveniente anticipar información sobre su significado en la primera cita del cribado. Así se evitan malos entendidos en cuanto a la enfermedad, fundamentalmente sobre la creencia que se genera en muchas mujeres de que se trata de un cáncer cuando, en realidad, no lo es.

Bonevski et al. (1998) (81) realizaron un estudio en Australia con mujeres a la espera de realizar la colposcopia y durante la realización de la colposcopia, interesándose por las necesidades de información en ambos momentos. Las mujeres manifestaron tener una alta necesidad de información sobre los siguientes aspectos del proceso:

- Información sobre el riesgo de desarrollar cáncer (91% de las mujeres).
- Información sobre las razones de la colposcopia (86%).
- Información sobre el procedimiento de la colposcopia antes de realizarla (85%).
- Información sobre las razones que pueden producir los resultados patológicos en la citología (76%).
- Información sobre la posibilidad de dolor o molestias antes de la realización de la colposcopia (76%).
- Información sobre la colposcopia en el mismo momento en que se reciben los resultados (73%).
- Información antes de realizar la colposcopia sobre cualquier posible efecto posterior (71%).
- Información sobre los resultados de la citología de forma sensible y tranquilizadora (63%).
- Información sobre los resultados de la prueba de Papanicolaou de forma comprensible (58%).
- Información sobre los resultados de la prueba de Papanicolaou tan pronto como estén disponibles (52%).
- Informar que es decisión de la mujer hacerse o no la colposcopia.

En el mismo momento de hacerse la colposcopia, las necesidades de información más importantes indicadas por las mujeres de la muestra utilizada por Bonevski et al. (1998) (81) fueron las siguientes:

- Información sobre la necesidad de más pruebas (95%).
- Información sobre las opciones de tratamiento en caso de que la colposcopia o la biopsia fuesen positivas (95%).
- Información sobre los resultados de la colposcopia tan pronto como estén disponibles (90%).

- Información sobre los resultados de la colposcopia de forma comprensible (81%).
- Más información sobre el riesgo de cáncer de cérvix (74%).
- Que el personal médico informe de cualquier signo de complicación (71%).
- Información sobre la posibilidad de dolor o molestia durante la colposcopia (65%).
- Información sobre cualquier posible efecto posterior de la colposcopia (60%).
- Proporcionar información escrita (o en vídeo) sobre la colposcopia para poder llevarse a casa (52%).
- Información del médico sobre los instrumentos y su uso (47%).
- Información escrita sobre los puntos importantes de la colposcopia (43%).
- Información sobre la posibilidad de una segunda opinión, si la mujer lo desea (42%).

B. Análisis del contenido del material informativo impreso sobre la colposcopia

En un estudio realizado por Byrom et al. (2003) (80) en el Reino Unido, en el que se analizaron los contenidos de los folletos informativos que 128 centros médicos enviaban a las mujeres en algún momento previo a la realización de la colposcopia, encontraron que el folleto que contenía más elementos informativos (de una lista de 38), era el elaborado por el National Health Service (*NHSCSP leaflet*), que alcanzaba la puntuación más alta con un porcentaje de inclusión del 82,9% de los ítems, pero aún así no contemplaba puntos de información que se suelen considerar importantes tales como la infección por el papilomavirus humano o el efecto del tabaquismo. Existía un folleto que solo contenía el 7,9% de la información. Se detectó también, de manera generalizada, la falta de asesoramiento e, incluso, la existencia de recomendaciones contradictorias para después del tratamiento (como el uso de tampones y la reanudación de las relaciones sexuales).

Olamijulo et al. (1997) (82) evaluaron el folleto informativo, que se enviaba de manera rutinaria en un hospital del Reino Unido a las mujeres con resultados de Papanicolaou patológicos, recomendándoles la realización de una colposcopia. El folleto tenía la siguiente estructura secuencial:

- Invitación para realizar la colposcopia, mencionando que se hace a petición de su médico.
- Explicación de porqué se recomienda la colposcopia, basada en los resultados patológicos obtenidos por la mujer en la prueba de Papanicolaou.
- Explicación del procedimiento de la colposcopia.
- Expectativas de éxito en el tratamiento que se elija según los resultados de la colposcopia.
- Información sobre posibles formas de tratamiento.
- Información sobre la necesidad de una posible biopsia.
- Información sobre las molestias que puede causar la biopsia y sobre la posibilidad de ser anestesiada.
- Información sobre posibles efectos secundarios después de la prueba.
- Información sobre el modo en que tratará a la mujer el personal médico y las explicaciones que le darán antes de hacerse la prueba o pruebas.
- Información sobre quién puede acompañar a la mujer durante la visita.
- Información sobre los efectos postratamiento (posible sangrado).
- Información sobre relaciones sexuales y uso de tampones.
- Información detallada sobre el lugar, el día, la hora en que se cita a la mujer para la prueba y cómo proceder para cambiar la cita, en caso de que no pueda acudir el día propuesto.

El folleto obtuvo en general buenas opiniones por parte de las mujeres a las que fue enviado y tan solo fue criticado por el uso de algunas abreviaciones y palabras técnicas tales como CIN o LLETZ, entre otras.

Tomaino-Brunner et al. (1998) (83) a través de un ensayo controlado aleatorizado demostraron que una simple folleto informativo enviada por correo a las mujeres una semana antes de que acudiesen a la cita para una colposcopia, donde se explicaba, en esencia, el proceso y las razones de lo que se pretendía hacer, tenía importantes efectos positivos a nivel cognitivo. Sin embargo no encontraron diferencias a nivel emocional entre el grupo experimental, que recibía la hoja informativa, y el grupo control, que no la recibía. A nivel cognitivo, las mujeres del grupo experimental alcanzaron mayores niveles de conocimiento y comprensión del proceso completo del cribado que las mujeres del grupo control, pero no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos en las puntuaciones obtenidas en una escala del estado de ansiedad.

3.2.3. Necesidades de información sobre factores de riesgo de cáncer de cérvix

3.2.3.1. Necesidades de información sobre el virus del papiloma humano (HPV)

En un estudio realizado por Anhang et al. (2004) (84) sobre el conocimiento que una muestra de mujeres estadounidenses, con ingresos bajos, tenía sobre el HPV se ha detectado la existencia de importantes lagunas informativas o estados de conocimiento erróneos sobre este tema. En concreto, encontraron que las mujeres sobreestimaban las posibilidades de desarrollo de cáncer a partir del HPV, no sabían que el HPV remite en la mayoría de las ocasiones, sin necesidad de tratamiento, y no entendían que los resultados de la citología pudiesen ser normales en casos de mujeres con HPV positivo. En el mismo estudio también se obtuvieron conclusiones importantes en cuanto a que las mujeres preferían recibir un perfil de riesgo personalizado para evaluar su propia probabilidad de estar infectadas por el HPV y el cáncer de cérvix, y que las mujeres jóvenes centraban más sus necesidades informativas en relación con la transmisión del virus por vía sexual, mientras las mujeres adultas se interesaban más por las probabilidades de contraer cáncer.

En un estudio cualitativo realizado en Australia por McCaffery et al. (2005) (74) con 19 mujeres diagnosticadas con HPV positivo en el proceso rutinario de cribado de cáncer de cérvix identificaron como una necesidad

en el cribado de cáncer de cérvix proporcionar a la mujer información de alta calidad sobre el HPV y sobre su papel en el desarrollo del cáncer de cérvix. Asimismo, concluyeron que el mejor momento para proporcionar dicha información era antes del cribado, y no cuando se reciben los resultados patológicos.

En este estudio se pudieron agrupar las necesidades de información sobre el papilomavirus humano en las siguientes siete categorías:

- Información sobre los tipos de papilomavirus de alto riesgo y su relación con las verrugas genitales.
- Información sobre la transmisión sexual del virus, de dónde procede, cómo se ha transmitido.
- Información sobre el impacto del virus sobre la pareja sexual, posible transmisión, reinfección ...
- Información sobre la prevalencia, la latencia (cuánto tiempo permanecerá sin provocar patología) y la regresión del virus (si en algún momento desaparecerá del todo).
- Información sobre las posibles actuaciones ante el virus y sobre las opciones de tratamiento.
- Información sobre la relación entre el virus y el riesgo de desarrollo de cáncer de cérvix.
- Información sobre la posible relación entre el virus y la fertilidad.

En un estudio realizado por Tiro et al. (2007) (85) con una amplia muestra de mujeres estadounidenses, la mayoría de las cuales participaban en algún programa de cribado de cáncer de cérvix, encontraron que la precisión del conocimiento de las mujeres estadounidenses sobre el HPV era baja concluyendo que era necesario mejorar las estrategias de comunicación para conseguir niveles de conocimiento más precisos sobre la transmisión, prevención, detección y tratamiento del virus, así como sobre el riesgo de desarrollo de cáncer de cérvix a partir del virus. También concluyeron que esta información podría ser muy relevante no solo para las mujeres con resultados patológicos en la prueba de Papanicolaou sino también para las mujeres que obtienen resultados normales.

Breitkopf et al. (2005) (86) en un estudio cualitativo realizado con mujeres estadounidenses con bajos recursos económicos que acudían a un programa de cribado de cérvix, concluyeron que había una alta necesidad de ayudar a la mujer a mejorar la comprensión de la relación existente entre conducta sexual, HPV, citología y cáncer de cérvix. En realidad, la mayoría de las mujeres creía que la citología tenía como objetivo detectar alguna enfermedad sexual. Sharpe et al. (2005) (87) en un estudio con mujeres con HPV positivo también concluyeron que las mujeres poseían importantes lagunas informativas y, con frecuencia, concepciones erróneas sobre el funcionamiento del HPV y su relación con los resultados patológicos de la prueba de Papanicolaou y con el cáncer de cérvix.

Más recientemente, Goldsmith et al. (2007) (53, 88) descubrieron que la información que se ofrecía a la mujer sobre el papilomavirus humano en el programa nacional británico de cribado de cáncer de cérvix no satisfacía las necesidades actuales de información de las mujeres y quedaban múltiples preguntas sin respuesta. Las cuestiones sobre las que las mujeres se interesaron para las que no encontraron respuesta en el folleto informativo las agruparon en cuatro categorías:

- Preguntas de tipo general sobre el papilomavirus humano (HPV). ¿Qué es el HPV? ¿Es el HPV responsable de los cambios celulares patológicos cervicales? ¿Es el HPV la única causa de los cambios celulares en la mujer? ¿Cómo produce los cambios? ¿Existe una prueba para el HPV? ¿Se hace una prueba del HPV en el cribado? ¿Qué impacto tiene el HPV sobre la prueba del cribado? ¿Cómo puede evitar la mujer el contagio? ¿Existe un tratamiento para el HPV? ¿Es reciente el conocimiento sobre el HPV?
- Preguntas sobre los tipos de HPV de alto riesgo. ¿Qué significa alto riesgo? ¿Cuántos tipos de HPV de alto riesgo existen? ¿Con qué frecuencia se encuentran los HPV de alto riesgo en la población? ¿Cómo se puede una contagiar con los HPV de alto riesgo? ¿Pueden llegar a desaparecer los HPV de alto riesgo sin tratamiento?
- Preguntas sobre transmisión, infección, regresión y latencia. ¿Puede el HPV transmitirse por contacto sexual distinto del coito? ¿Se puede contraer cáncer de cérvix si no tienes relaciones sexuales? ¿Las infecciones de HPV desaparecen totalmente o permanecen latentes y vuelven aparecer al cabo de cierto tiempo? ¿Por cuánto tiempo persiste el HPV? ¿Si el HPV persiste, cómo pueden volver a ser

normales las células? ¿Puede una ser reinfectada con el HPV? ¿Qué porcentaje de infecciones desaparece sin tratamiento?

- Preguntas sobre la pareja. ¿Pueden infectarse los hombres con el HPV? ¿Causa algún efecto el HPV en los hombres? ¿Está relacionado el HPV con el cáncer de testículos? ¿Deberían hacer cribado los hombres? ¿Qué deberían hacer los hombres? ¿Pueden los miembros de la pareja reinfectarse unos a otros?

En cuanto al momento en el que debe proporcionarse información sobre la relación del HPV con el cáncer de cérvix, McCaffery et al. (2005) (74) también concluyeron que debe ser antes de participar en el cribado.

3.2.4. Características del diseño del material impreso

Paul et al. (1997) (48) elaboraron una lista de comprobación (*checklist*) de las características de diseño que debería presentar el material impreso para ser efectivo, compiladas de las recomendaciones de la literatura. El *checklist* inicial fue evaluado por un grupo de expertos y con sus aportaciones se desarrolló el *checklist* definitivo contenía 29 ítems divididos en 8 categorías, que se recogen en la tabla 13. En función de la lista de comprobación, diseñaron 6 folletos sobre el cribado de cáncer de cérvix, que iban desde dos folletos de alta calidad a dos folletos de baja calidad. Los folletos fueron evaluados por expertos y por usuarias que coincidieron en otorgar una mayor puntuación a los folletos de alta calidad.

Sin embargo, los mismos investigadores, en un estudio realizado en el 2003, en el que enviaron los 6 folletos a seis grupos de usuarias, vieron que el diseño de los folletos no influía en su efectividad para mejorar el conocimiento o cambiar las actitudes ante la citología (65).

4. Características de la información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix

La finalidad de este análisis es conocer qué tipo de información impresa se está proporcionando sobre la detección precoz de cáncer de cérvix en España. Esos datos, una vez contrastados con las recomendaciones de la revisión sistemática y con las sugerencias de los grupos focales, permitirán extraer conclusiones sobre la pertinencia y bondad de la información impresa.

4.1. Material y método

Para la realización de este análisis se procedió, en primer lugar, a contactar con los responsables del cribado de cáncer de cérvix de las distintas comunidades y ciudades autónomas españolas. En un primer momento, se les dirigió una carta, firmada por el responsable de la investigación, en la que se les informaba de la finalidad del proyecto y se les solicitaba que nos enviaran todos los documentos informativos que hubiesen elaborado en relación con la detección precoz de cáncer de cérvix (folletos, trípticos, carta inicial, carta de comunicación de resultados, etc.). Después de esa carta se contactaba telefónicamente con ellos para reiterarles la petición de material. Si después de un tiempo no lo recibíamos, se les volvía a solicitar hasta un máximo de tres veces.

En la tabla 3 se muestra el material enviado por cada comunidad autónoma. Los datos revelan que no se dispuso de muchos elementos informativos para analizar. De hecho, el tríptico es el único elemento informativo que existe en más de una comunidad. Del resto de documentos tres pertenecen a La Rioja (carta inicial, carta primera cita y carta de resultados), y uno a Cataluña (pruebas de confirmación diagnóstica). Esto responde al hecho de que no existen en este momento programas organizados de cribado como en el caso del cáncer de mama.

Tabla 3. Materiales impresos para la prueba de cribado de cáncer de cérvix.

Comunidad/Ciudad Autónoma	Tríptico	Carta Inicial	Carta 1ª cita	Carta de resultados normales	Folleto de pruebas de confirmación diagnóstica
Baleares	X				
Castilla y León	X				
Cataluña	X				X
C. Valenciana	X				
La Rioja		X	X	X	
Total	4	1	1	1	1

El tríptico es el único material del que tenemos datos de varias comunidades, por lo que será el único documento que se analizará.

4.1.1. Procedimiento y análisis

Antes de proceder a la tarea de registrar los indicadores informativos presentes en los distintos documentos, se analizaron diferentes estudios que aludían al tipo de información que debía ofrecerse en los programas de cribado (60, 89, 90). Como resultado de la discusión de los datos de esos trabajos se procedió a elaborar una lista de comprobación (checklist) de las características de la información que se agrupan en diferentes categorías y subcategorías (anexo F).

A continuación dos revisores, de manera independiente, leían los documentos y decidían sobre el grado de correspondencia con alguno de los indicadores que estaban presentes en el listado de referencia. El grado de acuerdo entre revisores fue del 98%. Las discrepancias tuvieron lugar con algún ítem que podría tener una doble asignación o con alguno que no tenía una ubicación clara en el listado predeterminado. La decisión final se tomó por consenso.

También se elaboró un *checklist* para evaluar la legibilidad de los folletos, basado en las reglas de estilo de la tabla 1.

4.2. Resultados

Como señalamos anteriormente, dado el número y características del material informativo recibido, nuestro análisis se centrará en los folletos.

4.2.1. Información sobre el cáncer de cérvix

Los indicadores para la evaluación de la información sobre el cáncer de cérvix se recogen en la tabla 4. Los folletos aportan información sobre qué es el cáncer de cérvix, sus causas y factores de riesgo, pero no aportan información sobre datos epidemiológicos (incidencia, riesgo de desarrollar o morir por la enfermedad).

Indicadores		FOLLETO N=5	
		N	%
Sobre la enfermedad	¿Qué es el cáncer de cérvix?	5	100
	Ubicación, descripción	4	80
	Causas del cáncer de cérvix	4	80
	Descripción de la evolución del cáncer de cérvix	5	100
	Factores de riesgo	4	80
	Factores de prevención del cáncer de cérvix	4	80
	Mencionar la existencia de tratamientos eficaces	1	20
Sobre datos epidemiológicos	Incidencia del cáncer de cérvix	1	20
	Riesgo de desarrollar cáncer de cérvix	0	0
	Mortalidad por cáncer de cérvix	0	0

4.2.2. Información sobre el cribado

Los indicadores para evaluar el cribado se agrupan en diez subcategorías: Objetivos, organización, logística, prueba de cribado, pruebas de confirmación diagnóstica, beneficios y riesgos, derechos de los pacientes, información para minimizar los daños emocionales, bibliografía científica y organismos que avalan la información.

Las características de la información escrita sobre los objetivos, la organización y la logística del cribado se recogen en la tabla 5. La información de los folletos en estas categorías es bastante completa.

Tabla 5. Información sobre el cribado de cáncer de cérvix

Indicadores		FOLLETO N=5	
		N	%
Sobre la organización	Identificación de la organización	5	100
	Contacto:	2	40,0
	Teléfono	2	40,0
	Dirección postal	1	20,0
	Otros (dirección de correo electrónico/página Web...)	0	0,0
	Población diana:	5	100
	Grupo de edad	5	100
	Alusión a mujeres fuera del rango de edad y/o con especial riesgo	2	40,0
	Mujeres excluidas	3	60,0
	Intervalo de cribado	5	100
	Información sobre qué hacer en caso de presentar síntomas de intervalo	2	40,0
	¿Cómo obtener información complementaria?	3	60,0
	Líneas telefónicas especializadas	1	20,0
	Páginas Web	1	20,0
	Otros	2	40,0
Firmas (Médico, representante de la administración...)	0	0,0	
Sobre los objetivos	¿Qué significa detección precoz de cambios celulares?	5	100
	¿Qué es un programa de cribado?	3	60,0
	Objetivos del programa/prueba	5	100
Sobre la logística	Información sobre la cita:	4	60,0
	Forma de concretar la cita	1	20,0
	Lugar	4	60,0
	Cómo pedir o cambiar la cita	2	40,0
	Información sobre qué debe llevar para la cita (D.N.I, citologías previas...)	0	0,0
	Información sobre cómo prepararse para la prueba	3	60,0
	No usar cremas, espermicidas o jabones íntimos	3	60,0
	No acudir con la menstruación	3	60,0
	Otras (Tipo de ropa, evitar relaciones sexuales en el día anterior...)	2	40,0
Mencionar la necesidad de notificar cambios de dirección	0	0,0	

La evaluación de la información sobre el procedimiento, los resultados y la validez de la prueba de cribado se resume en la tabla 6. La información más completa es la relativa al procedimiento. No se ofrecen datos sobre la validez de la citología.

Tabla 6. Información sobre la prueba de cribado

Indicadores		FOLLETO N=5	
		N	%
Procedimiento	¿Qué es una citología?	5	100
	Otras pruebas de confirmación diagnóstica	1	20,0
	¿Cómo se hace la prueba?	5	100
	¿Qué sentirá durante la prueba? (dolor/malestar durante la prueba y tiempo después)	3	60,0
	¿Cuánto dura la prueba?	1	20,0
	Grado de complejidad	4	80,0
	Quién realiza la citología	1	20,0
	Opción de que la realice personal femenino	2	40,0
	Mencionar la presencia de personal técnico especializado	2	40,0
	Interpretación de la citología	0	0,0
	Costes de la prueba (económicos)	2	40,0
	No realizar varias citologías en un corto intervalo de tiempo	1	20,0
	Resultados	Resultados	3
Mención		1	20,0
Descripción del significado de los resultados		1	20,0
Mencionar el nombre de la enfermedad		1	20,0
Posibilidad de progreso de la enfermedad		1	20,0
Causas de un resultado patológico		0	0,0
Tiempo de espera de los resultados		0	0,0
¿Cómo se reciben los resultados?		3	60,0
¿Cómo y cuándo se pondrá en contacto para una próxima cita?		1	20,0
Validez	Fiabilidad (dato cualitativo)	3	60,0
	Sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo, valor predictivo negativo	0	0,0

La información sobre pruebas de confirmación diagnóstica es muy escasa (tabla 7), solo en dos folletos se menciona la posibilidad de realizarlas.

En la tabla 8 se recoge información sobre otros aspectos del cribado de cáncer de cérvix. Aunque en algunos folletos se aporta información sobre alguno de los beneficios del cribado, en ninguno de ellos se hace mención a los riesgos. Tampoco se informa de la voluntariedad de la prueba. En dos de los folletos se recoge la bibliografía que sustenta la información.

Tabla 7. Información sobre las pruebas de confirmación diagnóstica

Indicadores	FOLLETO N=5	
	N	%
Explicación sobre la posibilidad de realizar pruebas de confirmación diagnóstica	2	40,0
Razones para pruebas de confirmación diagnóstica	1	20,0
Proporción de mujeres que necesitan pruebas de confirmación diagnóstica	0	0,0
¿Qué pruebas de confirmación diagnóstica se van a realizar? (Descripción, justificación)	0	0,0
Información sobre forma de citación	1	20,0
Información para inducir a realizar la prueba	0	0,0
Mención de la importancia del seguimiento	0	0,0
Tiempo de espera de los resultados	0	0,0
Información sobre la posibilidad de asesoramiento por parte del personal sanitario	0	0,0
Explicación sobre dónde ampliar la información	0	0,0

Tabla 8. Otra información sobre el programa de cribado de cáncer de cérvix

Indicadores	FOLLETO N=5		
	N	%	
Derechos usuarias	Información sobre la voluntariedad de la prueba	0	0,0
	Confidencialidad	0	0,0
Beneficios	Diagnóstico: Detección precoz	2	40,0
	Información sobre el tratamiento precoz	2	40,0
	Información sobre el aumento de la supervivencia	0	0,0
	Reducción de riesgos	3	60,0
	Reducción relativa de mortalidad	1	20,0
	Reducción absoluta de mortalidad	0	0,0
Riesgos	Sobrediagnóstico, sobretratamiento, falsos positivos, falsos negativos	0	0,0
Minimizar emocionales	Mención de lo común que es tener un resultado patológico	1	20,0
	Mención de que el cérvix afectado por HPV puede recuperarse espontáneamente	2	40,0
	Mención de que la mayoría de muestras son normales y/o pequeñas alteraciones sin importancia.	1	20,0
	Información para reducir temor anticipado por las pruebas de confirmación diagnóstica	0	0,0
	Información para reducir la ansiedad por los resultados	0	0,0
	Información para proporcionar tranquilidad con respecto al seguimiento	1	20,0
Organismos que avalan la información	3	60,0	
Bibliografía científica	2	40,0	

En cuanto al formato de los folletos sobre cáncer de cérvix, vemos que utilizan los recursos sugeridos como adecuados, aunque el tamaño de la letra suele ser menor de 12 puntos, solo un folleto está justificado a la izquierda y no suelen utilizarse ilustraciones relevantes (Tabla 9).

Tabla 9. Características del formato de los folletos informativos			
Indicadores		Material impreso N=5	
		N	%
Estructura sintáctica de los contenidos	Utilizar frases cortas	5	100,00
	Utilizar la voz activa	5	100,00
Estructura semántica de los contenidos	Utilizar una secuencia temporal	5	100,00
	Utilizar términos concretos	5	100,00
	Mantener una fluidez coherente	5	100,00
	Personalizado	4	80,00
Características físicas	Utilizar un tipo de letra sencillo	5	100,00
	No utilizar bloques de cursivas	5	100,00
	No utilizar bloques de mayúsculas	5	100,00
	Utilizar menos de 3 tipos de letras diferentes	5	100,00
	Utilizar un tamaño de letra de 12 puntos	2	40,00
	Utilizar doble espacio entre líneas	5	100,00
	Coordinar el tamaño, la longitud de la línea y el espaciado entre líneas	5	100,00
	Utilizar márgenes de espacio en blanco alrededor del texto	5	100,00
	Justificar el texto solamente en la parte izquierda	1	20,00
	Utilizar una impresión oscura sobre un fondo en color claro	4	80,00
	Utilizar altos contrastes de color entre la impresión y el fondo	5	100,00
Ilustraciones y gráficos	Utilizar ilustraciones	5	83,33
	Utilizar ilustraciones relevantes	1	16,67
	Utilizar color (no solo blanco y negro)	5	83,33
	Utilizar ilustraciones realistas	4	66,67

Tabla 9. (cont.) Características del formato de los folletos informativos

Indicadores		Material impreso N=5	
		N	%
Técnicas de presentación	Utilizar párrafos breves	5	100,00
	Un párrafo por tópico	5	83,33
	Comenzar el párrafo con el título del tópico	5	83,33
	Utilizar encabezamientos para los párrafos	5	83,33
	Presentar los encabezamientos en forma de preguntas	5	83,33
	Utilizar letras minúsculas para los encabezamientos	4	66,67
	No envolver el texto en las ilustraciones	4	66,67
	Utilizar números para señalar (primero, segundo)	0	0,00
	Utilizar subrayado	0	0,00
	Utilizar negrita	2	33,33
	Utilizar cursiva	0	0,00
	Utilizar mayúsculas	0	0,00
	Utilizar color	4	66,67
	No utilizar más de dos recursos para destacar una parte del texto	5	83,33

Además se realizó una revisión de páginas web de cribado de cáncer de cérvix y se analizó su contenido, que se resume en el anexo G.

5. Valoración de las recomendaciones por parte de las usuarias y de los profesionales sanitarios

5.1. Grupos focales de usuarias del cribado

5.1.1. Objetivo

Objetivo general. Conocer, desde una perspectiva cualitativa, las opiniones, percepciones y preferencias de las mujeres españolas respecto a la información sobre el cribado del cáncer de cérvix; así como obtener una valoración de la propuesta de recomendaciones basadas en la evidencia sobre la información que debería ofrecerse.

Objetivos específicos

- Indagar sobre su conocimiento, opiniones y actitudes sobre el cáncer de cérvix y sobre su cribado.
- Conocer su experiencia en cribado de cáncer de cérvix.
- Conocer a qué información sobre el cribado del cáncer de cérvix tuvieron acceso, cuál es su opinión sobre esta información y cómo creen que debería transmitirse (quién, cuándo y cómo).
- Conocer su opinión sobre una propuesta de recomendaciones basadas en la evidencia de la información que se debe aportar sobre el cribado de cáncer de cérvix.

5.1.2. Material y método

Población objetivo. Mujeres españolas de 20-65 años que no hayan sido diagnosticadas de cáncer de cérvix.

Diseño del estudio. Se llevaron a cabo cuatro reuniones de grupo focal integradas por las mujeres objetivo del cribado de cáncer de cérvix en diferentes puntos de España.

Para seleccionar los puntos (municipios) en los que se realizarían los grupos focales se consideró el conjunto de las comunidades autónomas, se procedió a una agrupación de entidades de población por conglomerados y

se establecieron cuatro conglomerados poblacionales del siguiente modo: municipios de más de 200 000 habitantes, de 50 001 a 200 000, de 20 001 a 50 000 y de hasta 20 000 habitantes. Se determinó la realización de un grupo focal en cada uno de los conglomerados, y para la selección de los municipios se tuvieron en cuenta criterios de hábitat (urbano, semiurbano y rural), y, como variable transversal a estos, el binomio costero/interior.

También se tuvieron en cuenta otras variables:

- Edad. Se seleccionaron mujeres entre 20–65 años, en función de las recomendaciones de edad de inicio y fin del cribado de cáncer de cérvix. Dentro de este estrato se optó por la siguiente segmentación etaria: edades comprendidas entre los 20 y 40 años, y entre los 41 y 65 años.
- Nivel educativo. Se tuvo en consideración en la conformación de los grupos, ya que debía garantizar un equilibrio interno que permitiese una homogeneidad en el diálogo, aunque también desde la heterogeneidad.
- Situación sociolaboral/ocupacional desde un criterio convencional de proporcionalidad, en orden a efectuar una selección de participantes heterogénea.
- Mujeres sin diagnóstico de cáncer de cérvix. En algunos casos las usuarias podrían haber necesitado pruebas de confirmación diagnóstica o seguimiento, pero no debería haber un exceso de representación en los grupos.

En la tabla 10 se recoge la distribución de las mujeres en los grupos focales.

Las tareas de captación de las participantes en los grupos de la población diana del cribado se efectuaron a través de empresas ubicadas en las provincias de cada uno de los municipios seleccionados, que emplearon un cuestionario-filtro en el que se detallaban los criterios de inclusión/exclusión en cada grupo. Para el reclutamiento, se combinó el recurso a la “técnica de la bola de nieve”, que se lleva a cabo a través de redes sociales naturales, con el empleo de las propias bases de datos de las empresas.

En los grupos focales participaron un total de 24 mujeres (4 grupos de 8 mujeres). Las características de las participantes en los grupos se muestran en el anexo H.

Tabla 10. Distribución de los grupos focales de mujeres	
ENTIDADES SELECCIONADAS EN CADA CONGLOMERADO POBLACIONAL SEGÚN TIPO DE HÁBITAT	GRUPOS DE EDAD Y NIVEL EDUCATIVO
Urbano (costero): Valencia	Grupo de mujeres de 20 a 40 años, con estudios universitarios (de grado medio o superior); otros estudios de grado medio; Bachillerato, Bachillerato LOGSE o COU.
Urbano (interior): Salamanca	Grupo de mujeres de 41 a 65 años con estudios secundarios; primarios finalizados o sin finalizar.
Semiurbano (interior): Coria del Río (Sevilla)	Grupo de mujeres de 20 a 40 años, con otros estudios de grado medio no universitarios; Bachillerato; Bachillerato LOGSE o COU; con estudios secundarios (ESO o equivalente); primarios finalizados.
Rural (costero): Pontedeume (A Coruña)	Grupo de mujeres de 41 a 65 años con estudios secundarios; primarios finalizados o sin finalizar.

Desarrollo de las dinámicas grupales. La participación en los grupos tenía carácter gratuito, no remunerada. Se gratificó la presencia con un pequeño obsequio. El trabajo de campo fue llevado a cabo por una empresa privada de sociología, entre 24 de junio y el 30 de octubre de 2008. La duración de las dinámicas grupales osciló entre una hora y media y dos horas. En cuanto a la labor de dirección de grupo, todos fueron dirigidos por una preceptora experimentada en el empleo de técnicas cualitativas, con conocimiento de la técnica objeto de estudio, acompañada de una observadora, también con un perfil de técnica experimentada en el desarrollo de este tipo de técnicas.

Análisis de los resultados. El análisis del conjunto de la producción recogida se orientó al establecimiento de un discurso global. Para jerarquizar la importancia de los elementos que articulan ese discurso global se atendió a sus polaridades: consenso/disenso, implícito/explicito, emisión espontánea/reactiva. El análisis del discurso basculó entre descripción e interpretación y se fija en las recurrencias y las contradicciones, partiendo de lo manifestado para intentar acceder a lo latente.

5.1.3. Resultados

El análisis de los resultados se divide en cuatro apartados: conocimiento sobre la detección precoz de cáncer de cérvix, experiencia personal en la participación en el cribado, preferencias sobre la presentación de información numérica y valoración de la propuesta de recomendaciones de información sobre el cribado de cáncer de cérvix.

5.1.3.1. Conocimiento, actitudes y opiniones de las mujeres sobre la detección precoz del cáncer de cérvix

Se comprueba que existe un conocimiento correcto del significado de “detección precoz”, que se identifica con la detección temprana de patologías.

“N.º 7: Detectar el problema antes de que esté avanzado...” (Estrato semiurbano, mujeres de 20 a 40 años)

Se constatan diferentes carencias informativas inter e intragrupalas, en torno al cribado de cáncer de cérvix, con respecto a la citología (más en los grupos de mujeres de 20-40 años), a la finalidad de la prueba, al intervalo de cribado y a la edad de inicio de citologías.

También se comprueba la desinformación en torno al HPV y su relación directa con el cáncer de cérvix y la aparición de lesiones precancerosas, en mayor medida en el grupo semiurbano de 20-40 años. Pese a esto, el inicio de la realización de citologías se asocia en algunos casos al comienzo de las relaciones sexuales, a las relaciones con múltiples parejas, a la toma de anticonceptivos o la colocación de dispositivos intrauterinos.

“N.º 2: (...) Tomando métodos anticonceptivos, por lo normal, por lo general, te aconsejan para que te den la píldora, pues tienes que hacerla cada año.

N.º 1: No es tomando métodos, es teniendo relaciones... (...)”

N.º 1: ... con distintas parejas, ¿no? yo es lo que tengo entendido.” (Estrato rural, mujeres de 41 a 65 años)

Existen muchas dudas sobre la vacuna del HPV y de algunas cuestiones asociadas. Se demanda la difusión de mejor información y más clara al respecto.

“N.º 8: La Junta da vacunas para los catorce años, vacunas gratis, a las niñas de catorce años.

N.º 2: ¿Solo a los catorce años?

N.º 8: A las niñas de catorce, bueno, ya, pero las que vayan teniendo ahora (...) cuando lleguen a los catorce, pero mi hija acaba de hacer dieciséis ya no me coge, yo tengo amigas que por dos meses, y cuatrocientos y pico euros... (...) Mi hija tiene dieciséis, pero que comentaban que a lo mejor era menos efectiva, y luego tengo una amiga que es farmacéutica y me decía que incluso, que en los laboratorios decían que, bueno luego ya sabes que hay mucha guerra de laboratorio ¿verdad? hay mucha política, pero que, o sea incluso a mujeres

de nuestra edad que nos podían vacunar, que no se hace ni lo proponen pues porque es carísima.” (Estrato urbano, mujeres de 41 a 65 años)

En ocasiones se reconoce que la realización de revisiones ginecológicas periódicas depende básicamente del interés de las propias mujeres.

“N.º 5: Pero de todas maneras yo creo que todos sabemos que tenemos que controlar, que tenemos que supervisar, pero vamos sabemos cuándo podemos, cuando nos apetece y cuando...” (Hablan varias a la vez)

N.º 8: Pero le quiero decir que yo creo que ahora nadie tiene falta de información, no vas al ginecólogo por dejadez, yo en ese aspecto...” (Estrato urbano, mujeres de 41 a 65 años)

5.1.3.2. Experiencia personal en el cribado de cáncer de cérvix

A excepción de tres participantes que nunca realizaron la citología (entre 22-28 años), las mujeres realizan/realizaron la prueba en centros de carácter público (en algún caso con experiencias anteriores en la sanidad privada).

Sobre el tipo de centro y profesional encargado de la realización de la citología, se alude a distintas modalidades de atención: centros de salud, centros de planificación familiar, hospitales o servicios de Atención Especializada, y la toma de muestras la realiza la matrona (centros de salud o de planificación familiar) o el ginecólogo.

“Preceptora: ¿Y las demás también la hacen en el centro de salud?”

Asienten varias.

N.º 6: Eso se hace ahora, antes había que ir al ginecólogo.

N.º 2: Yo fui en el mes de febrero ¿eh?

N.º 6: Yo no sé cuándo empezó eso pero yo me enteré ahora de que la hace la matrona.

N.º 2: Yo la hice en febrero y ya en el centro de salud, ¿eh?

N.º 3: Sí, sí, pues yo en febrero fui a hacerla en Fuerteventura.

N.º 1: En abril en la Residencia (se refiere a un hospital público).

N.º 2: En la Residencia, que me dieron el resultado en mayo.” (Estrato rural, mujeres de 41 a 65 años)

El médico de cabecera y el ginecólogo son los encargados de recomendar la realización de la prueba y de comunicar sus resultados. En el estrato rural también se realiza a través de la matrona.

“Preceptora: ¿Cómo os comunicaron los resultados?”

N.º 1: Yo con mi médico de cabecera.

Preceptora: A través del médico de cabecera. O sea que el laboratorio le manda...

N.º 7: La analítica, digamos, al médico de cabecera.” (Estrato semiurbano, mujeres de 20 a 40 años)

Existe cierta desinformación sobre el intervalo genérico de la prueba, sobre todo en el rural y semiurbano. Encontramos diversidad en el intervalo de cribado (uno, dos o tres años).

“N.º 7: Todos los años.

N.º 2: Yo obligada, pero a partir de los cuarenta y cinco te mandan una carta, la Junta, y fui la primera, la verdad es que desde que tuve a mis hijas no había vuelto.

N.º 8: Yo todos los años voy (...)” (Estrato urbano, mujeres de 41 a 65 años)

“N.º 6: Pues yo la estoy haciendo cada dos años, más o menos.

N.º 3: Yo también, cada dos años.

N.º 2: Todos los años.” (Estrato rural, mujeres de 41 a 65 años)

En cuanto al inicio de la realización de las citologías de forma periódica, no solo depende de la edad, en ocasiones depende de circunstancias individuales (comienzo de las relaciones sexuales, maternidad, uso de métodos anticonceptivos...)

“N.º 2: Y entonces te hacen una revisión ginecológica, y es la primera vez, si no la hiciste es la primera vez, pero bueno, yo ya la hice antes, yo la hice antes de casarme porque quería la píldora, y entonces pues ya me la hicieron.” (Estrato rural, mujeres de 41 a 65 años)

La relación entre la edad de la mujer y la frecuencia de la prueba de cribado, es otra de las cuestiones sobre las que se evidencia un conocimiento

impreciso. En dos grupos se recogieron alusiones a un incremento de la frecuencia en la realización de citologías con la edad.

“N.º 3: Cuando eres más mayor lo ideal sería más control, yo creo que es anual, cuando eres mayor, pero eso no lo sé muy bien en la citología...” (Estrato urbano, mujeres de 20 a 40 años)

Es importante destacar que la edad de las participantes influye sobre el grado de familiaridad con la realización de citologías: a mayor edad, mayor familiaridad con la prueba.

Entre las causas que llevan a las mujeres a no realizar revisiones ginecológicas periódicas, encontramos: el propio desinterés de las mujeres, el miedo a la realización de pruebas, el pudor o vergüenza que produce la consulta ginecológica o la asociación de esta revisión médica únicamente a la existencia de una sintomatología concreta.

“N.º 5: A mí es que me da mucho corte. (Se ríe)

Preceptora: Te da corte.

N.º 5: Sí, muchísimo.

Preceptora: ¿Por qué?

N.º 5: La timidez. (...)” (Estrato semiurbano, mujeres de 20 a 40 años)

5.1.3.3. Preferencias de las usuarias sobre la presentación de información numérica

Se indagó sobre las preferencias de las participantes en los grupos focales en cuanto a la forma más adecuada y comprensible de transmitir información numérica sobre la sensibilidad, especificidad, VPP y VPN de la citología, sobre la incidencia y la mortalidad del cáncer de cérvix y sobre la reducción de la incidencia de cáncer de cérvix atribuido al cribado.

Para el desarrollo de esta parte de los grupos focales se elaboró un pictograma para ayudar a comprender conceptos como resultados VP, VN, FN, FP, sensibilidad, especificidad, VPP y VPN (anexo I).

La comprensión de estos conceptos por parte del conjunto de participantes es más rápida e ilustrativa a través del empleo de este pictograma.

Las preferencias de las mujeres a la hora de transmitir contenidos estadísticos se orientan de forma mayoritaria hacia el formato en porcentaje (en ocasiones por su uso más habitual), pero también se señalan enunciados de fácil comprensión (“5 de cada 10 lesiones precancerosas se detectan en la citología”).

“N.º 8: El 51 %

N.º 3: Sí.

Afirman que el 51 %.

N.º 3: Siempre el tanto por ciento es más generalizado.

Preceptora: ¿Entendéis mejor el porcentaje?

Afirman que sí” (Estrato semiurbano, mujeres de 20 a 40 años)

La transmisión de la sensibilidad de la prueba provoca en ocasiones un efecto negativo, porque consideran reducido el número de lesiones precancerosas detectadas por la citología. Además consideran negativo el enunciado “Una de cada dos lesiones precancerosas se detectan en la citología”.

“N.º 1: Pues es muy bajo, pero bajísimo, ¿eh?

N.º 5: ¿El 50% es bajo?

N.º 1: Yo no digo que el 50%, yo me estoy refiriendo a que si solo se detectan en el 51%, y hay alguna que sí se tiene y no se detecta, el porcentaje es bajo, me entiendes lo que te quiero decir, ¿no?” (Estrato urbano, mujeres de 41 a 65 años)

“N.º 1: Pero si “1 de cada 2”, si hay dos, una de las dos cae, 51% parece que sea más...

N.º 6: La mitad...

N.º 1: Ya, sí, pero que no asusta tanto.

N.º 5: Ya

N.º 1: ¿Entiendes?, “una de cada dos”, vamos, una de las dos, o tú o yo caemos, ¿sabes? Dices 51% pues dices ¡ostras! ya cambia la cosa, ya la mitad, ¿eh?”.
(Estrato urbano, mujeres de 20 a 40 años)

A la hora de informar del valor predictivo positivo de la citología, existe un amplio consenso inter e intragrupal, manifestando su preferencia por la transmisión de la información mediante valores porcentuales.

“N.º 7: ¿46%?”

N.º 2: Esa sí, yo creo que el porcentaje es más... ¿verdad?

N.º 6: Yo lo prefiero.

N.º 2: Yo también, ¿eh?

Preceptora: 46%.

Todas: Sí.” (Estrato rural, mujeres de 41 a 65 años)

En cuanto a la incidencia, se constata un amplio consenso al seleccionar la expresión “1 de cada 10 000 mujeres”, por su fácil comprensión y por su menor impacto negativo.

Sobre la tasa de mortalidad, no existe unanimidad, ya que unas prefieren la proporción “4 de cada 100 000 mujeres”, y otras “1 de cada 27 800 mujeres”. Se rechaza el dato en cifras decimales por su difícil comprensión.

“N.º 7: 4 de cada 100.000 para mí, está más redondeado.

N.º 1: Es que dices: 0,4, ¿eso qué es?

Hablan varias a la vez

N.º 1: Es que cuando empiezan: cero coma... que sea así, es como, a ver, porque es que, o está menguado (Risas).” (Estrato urbano, mujeres de 20 a 40 años)

Con respecto a la reducción de la incidencia de cáncer de cérvix por el cribado, se comenta que deben ser los médicos los que tienen que tener presente este dato.

“N.º 3: Sí, está muy bien, sobre todo para quien se lo tiene que hacer, si lo va a prevenir, pero eso lo tiene que tener claro también la persona que te tiene que mandar a hacerte la citología, que son los que se niegan a hacértela o te ponen trabas, a no ser que tú vayas y le digas ‘quiero hacerla.’” (Estrato semiurbano, mujeres de 20 a 40 años)

5.1.3.4. Valoración de la propuesta de recomendaciones sobre la información sobre el cribado de cáncer de cérvix

En este apartado se exponen los resultados obtenidos respecto a la valoración de la propuesta de recomendaciones basadas en la evidencia sobre la información sobre el cribado de cáncer de cérvix que se debe facilitar a las usuarias en diferentes momentos: en el momento de participar y en el momento de la comunicación de los resultados de la citología (tabla 12), valorando distintas dimensiones: los contenidos informativos, el formato o medio de transmisión y el momento en que debe darse la información.

5.1.3.4.1. Valoración de la propuesta de recomendaciones sobre la información para participar en el cribado de cáncer de cérvix

En cuanto a los medios y herramientas de transmisión de la información previa a la realización de la citología, se aprecia un consenso bastante notable a la hora de manifestar la preferencia por una combinación de formatos: elaboración de folletos, organización de charlas en los centros de salud y organización de campañas informativas apoyadas en soportes publicitarios. Además, la figura del médico de cabecera o ginecólogo ocupa un lugar relevante a la hora de transmitir esta información.

“Preceptora: ¿Y cómo le gustaría que se lo explicasen?, ¿el médico de cabecera, la matrona...?”

N.º 5: El ginecólogo.

Hablan varias a la vez.

Preceptora: ¿En folletos?

N.º 2: Sí en folletos.

N.º 5: También.

N.º 1: Con charlas.

N.º 5: Porque en el centro médico te podían hacer charlas.

N.º 4: Hay charlas que hacen en el centro médico, que te pueden hacer unas charlas.” (Estrato rural, mujeres de 41 a 65 años)

Se sugieren algunos aspectos sobre el formato de la información escrita.

“N.º 3: Incorporaría aquí una cosa que no viene, el color del folleto, colores vivos.

Preceptora: Colores vivos. ¿Por qué?

N.º 3: Porque siempre te da más energía un color vivo, que un papel de colores más serios, más oscuros.

(Hablan a la vez)

Preceptora: ¿Las letras?

N.º 3: Más grandes.

Preceptora: ¿Qué opináis las demás? ¿Cómo os gustan los folletos?

N.º 5: Con color llama más la atención”. (Estrato semiurbano, mujeres de 20 a 40 años)

También se considera interesante el recurso a Internet para la consulta de páginas Web, en especial, para la obtención de información sobre el HPV o los factores y conductas de riesgo. Aunque en ocasiones se rechaza su uso para la consulta de aspectos médicos.

“N.º 5: Ya pero gente joven, que está trabajando y tal, yo hablo por mí, ¿eh? Yo por ejemplo, si en mi centro de salud hay folletos o carteles con: “si quieres información, tal página Web, vas al buscador y te sale algo donde? te quedas con la dirección”. (Estrato urbano, mujeres de 20 a 40 años)

“N.º 3: En este caso no mucho, aprendes más de lo que debes y escuchas y lees más de lo que debes.” (Estrato semiurbano, mujeres de 20 a 40 años)

Además se alude a la importancia que tendría la inclusión de una adecuada educación sanitaria en los programas formativos.

“N.º 6: (...) La verdad es que sí que hace falta información, a todos los niveles, incluso también te diría que en los centros escolares sería recomendable que también hicieran algún tipo de campaña para que la gente, los adolescentes empezaran ya con...

N.º 2: Eso estaría muy bien en los institutos.

N.º 5: Y universidades sobre todo.” (Estrato urbano, mujeres de 20 a 40 años)

La comunicación verbal con los profesionales médicos, principalmente el médico de cabecera y el ginecólogo, se presenta como el vehículo fundamental de transmisión de este tipo de contenidos.

El consenso es evidente en cuanto a la conveniencia de informar sobre los aspectos más genéricos del cáncer de cérvix (factores de riesgo, incidencia, sintomatología, detección de lesiones precancerosas y evolución, aspectos relacionados con la prevención e información sobre el HPV y vacunación, así como del objetivo y la validez de la citología).

Surgen discrepancias en torno a si se debe o no informar sobre la validez del cribado. Mientras que algunas mujeres creen que se trata de información relevante (estrato rural), otras consideran que la información sobre la validez y los riesgos del cribado tan solo se debe comunicar de forma somera ya que pueden generar temor y desmotivar a la realización de la prueba.

“N.º 8: No, toda la que pone ahí no.

N.º 7: Demasiada información.

N.º 8: Y la gente se asusta.

N.º 6: Y también se asusta si te ponen todo eso de las que son precancerosas y no, entonces eso asusta un poquito, demasiada información también asusta. Lo esencial, tiene que ser lo esencial: los riesgos, los objetivos.

N.º 5: Lo básico, tiene que ser lo básico.

N.º 6: Menos riesgos, sobre todo.” (Estrato urbano, mujeres de 20 a 40 años)

En todos los grupos se manifiesta la preferencia por mensajes positivos, que generen tranquilidad, rechazando todo tipo de contenidos que puedan infundir temor, ansiedad o desconfianza en la prueba de cribado.

“N.º 2: Es que tan buena es la información como la desinformación a veces es que es un...

N.º 3: Te obsesionas más cuando es demasiado.

N.º 5: Claro. O sea, no te tranquiliza nada entonces tener una prueba que te ha dado negativo, porque como puede también... no es fiable cien por cien.

N.º 3: La duda ya la tenemos.” (Estrato urbano, mujeres de 41 a 65 años)

En general se considera relevante explicar el intervalo del cribado y la población a la que se dirige, así como los aspectos relacionados con la citación (solicitud y cambio de cita; gratuidad de la prueba, condiciones más adecuadas para asistir, etc.).

No todas creen necesaria la información sobre el procedimiento de la citología, algunas mujeres creen que solo deberían transmitirse de forma concisa, sin entrar a destacar aspectos negativos del procedimiento, y otras lo consideran un exceso de información.

Todas están de acuerdo en que no es necesario informar sobre los posibles resultados de la citología y eventual realización de pruebas de confirmación diagnóstica y su tratamiento.

“Preceptora: “Resultados de la citología”:... ¿Creéis que este es el momento para informar de estas cosas o no?”

Varias: No.

N.º 5: Si te sale que ya te expliquen lo que tienes.” (Estrato urbano, mujeres de 20 a 40 años)

Se alude a la deficiente calidad de la información médica facilitada. Se manifiesta que es escasa y difícil de comprender por el uso de un lenguaje demasiado técnico. Se demanda la utilización de un lenguaje más cotidiano y accesible a todos los sectores poblacionales.

“N.º 7: Y que me lo explique y si tengo alguna duda, que él me la puede explicar con palabras que yo entienda, no con palabras técnicas”. (Estrato semiurbano, mujeres de 20 a 40 años)

Se comenta que con la incorporación de nuevos profesionales de la salud se observa una mayor predisposición a facilitar información: proporcionan más información y mejores explicaciones.

“N.º 2: Es más, yo tengo ido y me tiene tocado, no sé, con algún ginecólogo y decírtelo, sobre todo los jóvenes, eh. (?) Pero que llego a un ginecólogo joven o una ginecóloga y te dice: “bueno, ahora le voy a raspar un poquito del cuello”, y te va explicando, ¿eh?”

(...)

N.º 7: Sí pero también, sobre todo la juventud, yo pienso que la juventud hoy en día.

N.º 6: Pero es que tienen otra mentalidad, ¿eh?

N.º 2: Sí, tienen otra tendencia a explicar mejor las cosas.” (Estrato rural, mujeres de 41 a 65 años)

5.1.3.4.2. Valoración de la propuesta de recomendaciones sobre la información para comunicar los resultados

Las preferencias de las mujeres se orientan a la comunicación verbal/personal por parte de un profesional médico (especialmente si es necesario repetir la citología o si se trata de un resultado positivo del cribado); comunicación que se podría complementar con un soporte escrito.

“N.º 1: Yo creo que lo debería de explicar el médico y acompañar, no con un folleto, porque el folleto va generalizado y cada caso es distinto, entonces que ese médico haga un folleto, no un folleto sino una recomendación o una serie de pasos que tú tienes que seguir con tu problema una vez ya se haya detectado el problema.” (Estrato semiurbano, mujeres de 20 a 40 años)

A. Comunicación de resultados normales

Aunque no parece existir dificultad para diferenciar el significado de los términos “positivo” y “negativo”, muestran su preferencia por la utilización de la palabra “normal”.

Se considera importante que se informe sobre el intervalo de cribado y de cómo actuar en el caso de que se presenten síntomas durante el mismo.

B. Comunicación de los resultados inadecuados/repetición de la citología

Es imprescindible la información sobre las causas del resultado inadecuado. La comunicación de este resultado debe realizarse de manera que no infunda temor a la mujer sobre un posible resultado positivo. Además se cuestiona la conveniencia de informar sobre la frecuencia de obtención de resultados inadecuados o la probabilidad de que la mujer tenga realmente cáncer de cérvix.

“N.º 6: Yo creo que no le haría falta, ¿no?”

N.º 5: Que te lo tienen que repetir...

N.º 6: Sí, que te lo tienen que repetir y ya que te lo digan allí, pero para qué decir: ‘no, es porque ha sido por tal cosa’.” (Estrato urbano, mujeres de 20 a 40 años)

C. Comunicación de la necesidad de realizar pruebas de confirmación diagnóstica

Se debe proporcionar una información completa, clara y objetiva. Explicar las razones de la colposcopia y la eventual recomendación de biopsia se considera fundamental. También se considera relevante la información sobre el procedimiento de la colposcopia.

A partir de este momento la información en soporte escrito se juzga ya en términos positivos, por la cantidad de contenidos que se pretenden transmitir.

“N.º 8: ...te lo damos, y así tú tranquilamente te lo miras en casa, y si tienes dudas, pues la próxima vez que vayas, pues ya lo preguntas, o...”

N.º 8: De esta manera, no se tira tanto...

N.º 5: Igual te están informando y se les olvida algún dato, o...tú no sabes qué preguntar porque como no tienes información que existe eso, no sabes muy bien qué preguntar.

Preceptora: O sea, por escrito.

N.º 5: Y por escrito... Está todo.

N.º 8: Sí pero en ese momento, no antes.” (Estrato urbano, mujeres de 20 a 40 años)

También se considera interesante ofrecer explicaciones sobre los posibles resultados de la prueba complementaria y su significado, concediendo gran importancia a que se especifique claramente que “las lesiones precancerosas no significan cáncer”.

También resulta relevante la información sobre los posibles efectos de la colposcopia y/o biopsia, consejos médicos tras su realización...

Se valora positivamente la disponibilidad de personal sanitario para recibir información y asesoramiento sobre el tipo de tratamiento para la lesión detectada y sobre la cita.

D. Información de la necesidad de hacer seguimiento

Se considera necesario informar sobre cómo pedir cita y el seguimiento que se debe realizar (citología a los seis meses).

Se cuestiona cómo podría influir la advertencia de una posible evolución negativa de las lesiones detectadas (que podría generar miedo y ansiedad), y en caso contrario, el posible abandono del seguimiento.

“N.º 7: ¿El seguimiento?”

N.º 8: Explicar que se puede curar o que puede ser más grave, yo creo que es innecesario, eso después con la prueba se va viendo.

N.º 3: Pero eso también a lo mejor lo hacen para que...para que tú te conciencies y sigas, con el seguimiento, ¿sabes?, para que no cojas y digas: ‘¡uy! parece que ya va mejor, hala, hasta luego, ya no vuelvo, ya me han operado ya no...’, ¿sabes?... es como un pequeño aviso de: ‘oye, está bien pero sigue viniendo’.

N.º 7: Informar sobre cuál es el seguimiento, tienen que volver a los seis meses, es más corto y...ya te está avisando.” (Estrato urbano, mujeres de 20 a 40 años)

También se considera importante mencionar otras fuentes para que la mujer obtenga más información si lo desea (teléfonos, páginas Web), con independencia de cuál haya sido el resultado del cribado, así como identificar correctamente a los responsables de la realización del cribado (centro de salud, hospital).

En general, todas las mujeres consideran oportuno facilitar un mayor grado de información a las mujeres que realizan la citología por primera vez. Se cree, por tanto, que no es necesario facilitar información tan pormenorizada a aquellas mujeres con experiencia previa (sobre todo la que describe las características de la prueba de cribado y la relacionada con la enfermedad), salvo que el resultado apunte a la existencia de algún tipo de anomalía.

5.2. Grupo focal de profesionales implicados en la difusión de la información

5.2.1. Objetivos

Objetivo general. Conocer, desde una perspectiva cualitativa, las opiniones, percepciones y preferencias de los profesionales sanitarios implicados en el cribado respecto a la información que se ofrece sobre el cribado del cáncer de cérvix; así como obtener una valoración de la propuesta de recomendaciones basadas en la evidencia sobre información que debería ofrecerse.

Objetivos específicos

- Indagar sobre su conocimiento, opiniones y actitudes sobre el cribado de cáncer de cérvix.
- Conocer su experiencia en facilitar información a las mujeres sobre el cribado de cáncer de cérvix.
- Conocer su opinión sobre una propuesta de recomendaciones, basadas en la evidencia científica, sobre la información que se debe aportar con respecto al cribado de cáncer de cérvix.

5.2.2. Material y método

Población objetivo. Profesionales del ámbito de la salud con funciones directamente relacionadas con la difusión de la información sobre el cribado.

Diseño del estudio. Se llevó a cabo una reunión de grupo focal con diferentes profesionales del ámbito de la salud, procedentes de diferentes CCAA. En la selección de los participantes se debía garantizar la presencia de una representación heterogénea. Se realizó una selección intencional que contemplase distintos perfiles técnicos y profesionales atendiendo a distintas variables: variabilidad territorial, distintas perspectivas asistenciales (personal médico y personal de enfermería), distintos niveles asistenciales (atención primaria y especializada), así como distintas especialidades, servicios o unidades médicas. Desde el punto de vista de la investigación teórica, se determinó la presencia de algún profesional experto en cuestiones relacionadas con los procesos de difusión de información médica, y desde la óptica de la planificación, se pensó en la presencia de técnico con funciones asociadas a la implementación de programas de cribado.

La composición final del grupo, atendiendo a sus distintas variables, se recoge en la tabla 11.

Tabla 11. Composición del grupo final de profesionales.		
PERFIL PROFESIONAL	NIVEL ASISTENCIAL	SERVICIO
Ginecólogo	Atención Especializada	Ginecología
Matrona	Atención Primaria	Centro de salud
Experta en procesos de comunicación a pacientes	Administración	AETSA
Técnica de Programas de cribado	Administración	Programas de cribado
Ginecólogo	Atención Especializada	Ginecología
Enfermera	Atención Especializada	Supervisora de hospitalización
Ginecóloga	Atención Especializada	Centro de Orientación Familiar
Médico de familia	Atención Primaria	Centro de salud

Desarrollo de la dinámica grupal. La participación en el grupo tenía carácter gratuito, no remunerada. Se gratificó la presencia con un pequeño obsequio. El trabajo de campo fue llevado a cabo por una empresa privada de sociología en noviembre de 2008. El grupo fue dirigido por una preceptora experimentada en el empleo de técnicas cualitativas, con conocimiento de la técnica objeto de estudio, acompañada de una observadora, también con un perfil de técnica experimentada en el desarrollo de este tipo de técnicas. La duración de la dinámica grupal fue de aproximadamente dos horas.

5.2.3. Resultados

5.2.3.1. Balance del grado de información de la población destinataria sobre el cribado de cáncer de cérvix

Desde el punto de vista asistencial se constata un desigual acceso de la población femenina al cribado del cáncer de cuello de útero, ya que las mujeres de los estratos más altos, desde el punto de vista socioeconómico y de nivel educativo, son las que más acuden a los servicios de salud, de carácter público o privado/concertado, para la realización del cribado.

La realización de citologías tiene en muchas ocasiones carácter anual. Esto unido a la utilización de los servicios por parte de un mismo sector poblacional, tiene como principal consecuencia un *sobrecribado* de una parte de la población femenina destinataria.

“N.º 1: ... se está chequeando a una parte importante de la población española y hay un estudio, el estudio Afrodita, que está hecho recientemente y así lo dice que, aproximadamente se hace un chequeo al 80% de la población española de citologías, pero sin embargo la distribución de las formas citológicas es muy distinta en función que sea medio rural o medio urbano; estado socio económico alto, estado socio económico bajo; y evidentemente también pasa que... muchas de las mujeres que chequeamos, yo creo que se deberían chequear todas sexualmente activas, por lo tanto ni más ni menos, que muchas veces de las que chequeamos, las multi-chequeamos...” (Ginecólogo atención especializada)

Este *sobrecubado* tiene como consecuencia una saturación de las listas de espera del sistema público, y por tanto, la obstrucción del acceso para otros grupos de población.

Se alude a la deficiente información que transmiten los profesionales de la salud implicados en la realización del cribado. Se manifiesta la falta de criterios claros y bien definidos sobre la detección precoz del cáncer de cérvix y sobre las pautas de actuación que deben seguir las mujeres (que lleva a un estado de desinformación, mal uso de los servicios de salud y, en el caso de la sanidad pública, fallos en la planificación y organización).

“N.º 7: ... Yo lo tengo visto que hay mujeres que se repiten las pruebas ginecológicas en varios sitios, no, que una señora puede tener tres citologías en un año y otro ninguna, pero yo creo que en principio también facilitándoles a ellas..., solucionándolo el facilitarles a ellas el sitio donde tienen que ir, ir al médico le está suponiendo un esfuerzo tremendo por parte de la mujer, porque las listas de espera, y lo difícil que se lo están poniendo, para que llegue al ginecólogo a veces..., no entiendo cómo una mujer tiene tres citologías al año, porque resulta que a los médicos, al personal sanitario o todo el personal informatizado, ‘bueno, vale, vale’, pero resulta que de qué nos sirve el ordenador si esa señorita tiene tres citologías y tenían que estar recogidas (...) yo creo que sí, las mujeres saben a lo que vienen a la consulta eh, saben a lo que vienen, pero yo creo que a veces nosotros no se lo sabemos explicar, ellas vienen a un profesional que un principio le de una garantía de salud y esperan, ellas esperan de nosotros que le digamos hasta dónde llega eso y lo que tienen que hacer...” (Ginecóloga del COF)

Sobre el intervalo de cribado, y a pesar de la práctica todavía frecuente de la realización anual de citologías, el consenso médico-científico es ya notable en lo que respecta a la realización del cribado cada tres años. El seguimiento de esta recomendación implicaría la solución a la saturación del servicio, al colapso de las listas de espera y permitiría una ampliación de la cobertura llegando a grupos de población con más dificultades de acceso al cribado.

En general (a excepción de aquellos estratos de nivel socioeconómico y/o educativo más bajos) la población objetivo sabe y está concienciada de que debe realizar periódicamente revisiones de carácter preventivo del cáncer de cérvix. Aunque en muchas ocasiones la citología es percibida como una especie de chequeo de todo el aparato sexual-reproductivo, las mujeres creen que se trata de una prueba válida para estudiar el estado del cuello del útero, del endometrio, ovarios, etc.

“N.º 2: Yo creo que las mujeres apenas tienen una idea, una idea muy variable de aquello... Creo que la mayoría vienen para ver si tienen algún tipo de enfermedad, y la enfermedad ya desde una menstruación no regulada, mes a mes, hasta la detección del cáncer, pero se creen que con una citología ya se sabe todo, que si el cuello, que si el ovario, que si las menstruaciones malas, que si toman píldora o no toman píldora; quiero decir que nosotros con hacer la citología, hemos hecho un chequeo de salud, que a veces es lo que te pone es un chequeo de salud que a veces dices: ‘mi madre, esto es exclusivamente para esto’.” (Matrona de centro de salud)

Algunos participantes responsabilizan al personal médico de la falta de una información correcta sobre el alcance de la citología y otros aspectos relacionados con la detección precoz del cáncer de cuello de útero.

Se ofrecen, por tanto, sugerencias para la mejora de la organización del cribado:

- La realización de citologías debería circunscribirse o acercarse a la Atención Primaria, esta sería una posible solución para aumentar la cobertura y llegar a esos estratos de población que no se someten al cribado.
- Conveniencia de seguir realizando un cribado oportunista, pero reforzándolo a través de un sistema de recordatorio para determinados grupos de población, como el de las mujeres mayores, por lo que se insiste en la conveniencia de trasladar la realización de citologías a la Atención Primaria.

Entre las sugerencias que proponen para mejorar la organización del cribado está la necesidad de que los programas de cribado de cáncer de cérvix cuenten con un decidido soporte institucional que se materialice en un apoyo mediático a la difusión de la información sobre la detección precoz de la enfermedad; tanto de forma latente como expresa. Detrás de este argumento se encuentra la comparación con el respaldo informativo con el que cuentan los programas de cribado del cáncer de mama.

“N.º 1: (...) Porque las mujeres no ponen en tela de juicio la mamografía cada dos años, porque no ha habido ni más ni menos que un programa de marketing para venderlo exhaustivo, ¿qué programa de marketing ha habido para la citología?, el boca a boca del ginecólogo y nada más y vuelvo a repetir el ginecólogo (?), pero no ha habido un marco constitucional o institucional o como te dé la gana llamar, (...) saliendo en televisión, en prensa, saliendo en lo que sea, diciendo: ‘señora hágase una citología, venga ahora a hacerla’ y segundo ‘hágase una citología cada tres años’. (Ginecólogo atención especializada)

5.2.3.2. Preferencias sobre la presentación de información numérica

Del mismo modo que en los grupos focales realizados con población, antes de valorar la propuesta de recomendaciones basadas en la evidencia se procedió a la lectura de una serie de enunciados relativos a la validez de la citología (anexo I).

A este respecto, la lectura de los primeros enunciados revela un consenso entre los participantes al indicar que no parece conveniente transmitir la información sobre el cribado del cáncer de cuello de útero a través de pictogramas y enunciados que hagan referencia a la capacidad de la citología para detectar lesiones precancerosas.

Se argumenta, en este sentido, que en el caso de la citología, los datos relativos a su validez como método de cribado no pueden ser transmitidos de un modo similar a otras pruebas de cribado como, por ejemplo, la mamografía. Teniendo en cuenta la lenta evolución de las lesiones precancerosas, no parece que sea tan relevante facilitar datos relativos a los falsos positivos y negativos de la prueba. La lenta evolución de las lesiones permite que si éstas no han sido detectadas en una citología, sí vayan a aparecer en la que se realice a los tres años cuando todavía es posible aplicar un tratamiento.

“N.º 4: Yo no la daría así (se refiere a la información sobre la validez de la prueba) (Técnica responsable de Programas de cribado)

N.º 1: Yo tampoco, yo tampoco. (Ginecólogo atención especializada)

N.º 4: Porque aquí lo que se está diciendo, es que hay, claro el tema es más complicado que en la mama. (Técnica responsable de Programas de cribado)

(Afirman que sí)

N.º 4: Aquí la cuestión es que aunque a lo mejor hay 15 que necesitarían algún tipo de actuación, porque sí van a pasar la citología, sí que van a aparecer probablemente en la citología que se haga a los tres años y en ese tiempo su

evolución prácticamente es casi nula, entonces esa información yo lo veo que así no se puede dar, ¿entiendes lo que digo?”. (Técnica responsable de Programas de cribado)

Además, como indica un profesional del grupo, la difusión de estos contenidos tendría un efecto contrario al que se quiere comunicar: se transmitiría alarma en cuanto a la capacidad de la citología para detectar lesiones precancerosas, lo que daría lugar a la realización de citologías aún más frecuentes.

“N.º 8: Aparte es que esto es un arma de doble filo, también ¿no?, porque aparte estamos diciendo de que hay que espaciar las citologías y supongo que tranquilizar a las mujeres, porque también volviendo al tema de la vacuna, porque también ha servido un interés económico, dándole una importancia al cáncer de cérvix exagerado, ahora que también si decimos que 15 de cada 1 000 que tienen lesión y no se detecta, pues cuál es el mensaje que estamos por transmitir hoy, ‘tenemos que hacernos más citologías todavía, no’, entonces...” (Médico de familia)

Bastaría con recalcar que una realización periódica de citologías cada tres años aumenta la fiabilidad y seguridad de la prueba.

Es interesante destacar que algunos participantes aluden a la posibilidad de utilizar gráficos para transmitir otros contenidos informativos sobre el cribado, como por ejemplo la evolución de la enfermedad a lo largo del tiempo y la trayectoria vital de una mujer (señalando el beneficio que le reportaría la detección precoz de lesiones precancerosas, incidiendo en el curso de la enfermedad).

“N.º 8: A mí me gustaría más un... un pictograma donde se diga... esta lesión empieza aquí que tardaría siete años en desarrollarse, tanto tiempo tardaría en ser un cáncer y que si tú le haces un corte cada tres, aunque dé un falso negativo así, lo acabamos cazando, tarde o temprano.” (Médico de familia)

5.2.3.2. Valoración de la propuesta de recomendaciones basadas en la evidencia sobre la información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix

5.2.3.2.1. Valoración de la información previa a la realización de la prueba de cribado

Pensando en el diseño de un documento o folleto informativo dirigido a la población objetivo, los profesionales creen que se debe proporcionar in-

formación sobre la incidencia, mortalidad y reducción atribuible al cribado del cáncer de cérvix.

No se recomienda proporcionar información sobre los síntomas, aunque podría advertirse que “las lesiones precancerosas pueden ser asintomáticas, por lo que no hay que esperar a tener síntomas para realizar una citología”.

Se considera relevante aportar información sobre el HPV y su relación con el cáncer de cérvix, así como incluir referencias a la educación sexual, aludiendo a las conductas de riesgo.

“N.º 7: De lo que había que hablar es de prevención, ¿no?; el papiloma puede entrar dentro de la prevención.” (Ginecóloga de COF)

Debe definirse claramente el objetivo de la citología. No se considera oportuno ofrecer datos o cifras exactas sobre la validez, los riesgos y los beneficios de la citología, aunque si se debe explicar la posibilidad de obtener falsos positivos o falsos negativos.

“N.º 4: Lo que quiero decir, en las citologías sale una alteración, un pequeño porcentaje y hay que decirlo y además crea mucha desinformación”. (Técnica responsable de programas de cribado)

Debe indicarse el beneficio de hacerse el cribado con regularidad, señalando que se trata de la mejor prueba de prevención del cáncer de cérvix existente en la actualidad.

“N.º 1: Sí que hay que decir, sin entrar en esa profundidad, pero sí que hay que decir que, yo creo que es una medicina basada en la evidencia, que la citología vuelvo a repetir, que es la mejor prueba de prevención y hay que decirlo, es la mejor prueba de prevención que hay ahora mismo, sin entrar en más detalles, sin entrar en falsos positivos y falsos negativos, ni...” (Ginecólogo atención especializada)

La información previa a la citología debe contener explicaciones sobre la población objetivo del cribado (sin referirse a “mujeres con especial riesgo”). Sí se debe informar de los factores de riesgo.

“N.º 4: Eso de las ‘mujeres de especial riesgo’, yo eso, yo no, creo que hay que poner, ‘factores de riesgo’, que sí se debe poner”. (Técnica responsable de programas de cribado)

Se debe definir el concepto de cribado, destacando que el intervalo adecuado es de tres años. Además de mencionar que el cribado no es ni sustituye la consulta o visita ginecológica.

Debido al carácter oportunista del cribado de cáncer de cérvix, no parece que sea factible explicar aspectos de logística, dadas las variantes que se podrían constatar en el acceso a los servicios sanitarios. Podría especificarse que la mujer no va a ser llamada o invitada, como en los programas de cáncer de mama, sino que debe ser ella la que solicite la cita donde corresponda.

La información sobre las condiciones más adecuadas para acudir a la cita, deben ofrecerse en un segundo momento (por ejemplo, cuando se solicite la cita) verbalmente o por escrito, mientras que la información sobre el procedimiento de la prueba debe facilitarse de las dos maneras (verbalmente y por escrito). Se considera recomendable incluir mensajes que destaquen que se trata de una prueba rápida e indolora.

“N.º 7: Entonces a una señora a lo mejor no le importa, pero una chiquilla si ve un folleto ‘lo va hacer la matrona, no duele, enseguida’, ‘bueno, pues a lo mejor me voy hasta el centro de salud’; si lo que se basa en decir aquí llega a la población general, hay población que no le importa tanto, pero hay población que sí le va importar.” (Ginecóloga de COF)

No parece oportuno ofrecer información preliminar que recoja explicaciones de los posibles resultados de la citología. Al no tratarse de un programa organizado, tampoco es posible reflejar contenidos relacionados con la forma y el momento en que recibirán los resultados.

Lo mismo ocurre con la información relacionada con la posibilidad de que se tengan que realizar pruebas de confirmación diagnóstica: no parece tampoco el momento oportuno para entrar en detalles, se puede mencionar que cuando los resultados indiquen alguna anomalía se harán pruebas de confirmación diagnóstica.

Es importante indicar que las lesiones precancerosas tienen tratamiento y que este es efectivo para evitar el desarrollo de un cáncer.

“N.º 8: Yo creo que es importante decir que el diagnóstico precoz es beneficioso, si vas a tener posibilidades de tratar un tumor, que de otra manera, una lesión que de otra manera sería la posibilidad de no tratarse, entonces dar ese mensaje. Meterse ahí...” (Médico de familia)

No es fácil establecer el contenido informativo relativo a la gratuidad de la prueba: al no tratarse de un programa de cribado de cobertura universal, y dados los distintos sistemas de aseguramiento que existen en toda España, lo más conveniente es que simplemente se indique a la mujer que para la realización de la citología deberá acudir a su servicio de salud habitual y que será cubierto por el tipo de seguro que le corresponda.

Por lo que respecta a otros contenidos informativos con carácter previo a la realización del cribado, los profesionales de la salud pusieron de relieve:

- La importancia de incluir contenidos básicos relativos a conductas preventivas, como el uso del preservativo en las relaciones sexuales.
- La idoneidad de la creación de páginas Web oficiales, a través de la iniciativa institucional, que recogiesen información de interés sobre el cáncer de cérvix y su prevención, aunque es algo sobre lo que todavía hay mucho que trabajar.

“N.º 3: (...) hay un par de páginas Web, que son en español, que dan información basada en la evidencia para el ciudadano, están hechas con los perfiles, digamos que la mayoría de las cosas tendrían que estar para ser accesibles, legibles, etc. Son páginas del extranjero, con lo cual, pero son hechas para ciudadanos que hablan español, tienen un pequeño inconveniente que están pensadas para otro contexto y tienen una ventaja que la información que dan, la dan, o sea es información basada en la evidencia. ¿No sé si las conocéis?” (Experta en comunicación a pacientes)

Como alternativa a esta carencia, podría recomendarse a las mujeres obtener más información de los profesionales de la salud en la Atención Primaria. Facilitar un teléfono a través del cual pueda recabarse más información sobre el cribado no parece factible por la dificultad de articular este tipo de mecanismos fuera de un programa organizado.

“N.º 7: Pero no eres capaz a estar en una consulta y recibir llamadas continuamente”. (Ginecóloga de COF)

N.º 4: Lo del teléfono aquí no lo veo.” (Técnica responsable de Programas de cribado)

Deben evitarse el empleo de ciertos términos y expresiones que creen confusión o que sean de difícil comprensión por parte de las mujeres, como por ejemplo, “precáncer”; “atípico”, “ciertos cambios”, “curación” o “virus de las verrugas”.

5.2.3.2.2. Valoración de la comunicación de resultados

A. Comunicación de resultados normales

Una conclusión importante del grupo es que los resultados siempre se deben comunicar (ya que en muchos lugares no se comunican ni verbalmente ni por escrito).

Además es conveniente informar que la realización de la citología no constituye una garantía completa de no desarrollar un cáncer, por lo que en el caso de que se presenten síntomas, la mujer debe acudir a su médico.

“N.º 4: Los resultados de las pruebas de cribado, siempre hay que..., tenemos obligación de decir que no son seguras, que no son al 100%, entonces la manera no decir que es al 100%, es decir si ocurre algo también que vaya a su médico, yo creo que eso es éticamente obligatorio decirlo, porque si no se puede crear una falsa expectativa, como ya han hecho la citología, ‘como vuelva a los tres años es bastante’, mientras a lo mejor como tiene un sangrado (?) y no vas.” (Técnica responsable de Programas de cribado)

B. Comunicación de la necesidad de realizar pruebas de confirmación diagnóstica.

La necesidad de realizar pruebas de confirmación diagnóstica debe comunicarse personalmente. El procedimiento de la colposcopia lo debe explicar el médico especialista que lo va a realizar.

Sería interesante la elaboración de folletos que contengan un dibujo en el que se plasme el procedimiento de la colposcopia para apoyar estas explicaciones.

“N.º 3: Sería interesante que la colposcopia si puede ser leve, si puede ser una..., aunque sea en dibujos, como ése que consiste en cuatro dibujos, porque eso facilita mucho la colaboración, la asistencia.” (Experta en comunicación a pacientes)

A partir de este punto, el resto de contenidos especificados en la propuesta de recomendaciones exceden a un programa de cribado, y serían ya recomendaciones relativas a una adecuada atención sanitaria.

Se puntualiza, no obstante, que en la información de seguimiento se explique que tras la realización de una biopsia va a transcurrir un tiempo hasta que la mujer pueda volver a incorporarse al cribado.

6. Discusión

A través del presente estudio se ha abordado el tema de la información impresa que reciben (o que idealmente deberían recibir) las mujeres en el cribado de cáncer de cérvix. En síntesis, se ha pretendido conocer:

1. El estado de la evidencia científica disponible sobre todos aquellos aspectos de la información impresa de especial relevancia para el proceso de comunicación entre los gestores del programa y las usuarias del mismo.
2. El estado de la cuestión en las distintas comunidades y ciudades autónomas del estado español: ¿qué materiales impresos existen para estos efectos? ¿qué información contienen?
3. La opinión de las usuarias y de los profesionales sanitarios sobre la información impresa que reciben las mujeres durante las distintas fases del cribado. Se ha pretendido averiguar si los materiales de que disponen satisfacen las necesidades de información de las usuarias, así como conocer su opinión sobre las recomendaciones elaboradas a partir de la revisión sistemática de la literatura científica.

6.1. Discusión del método

Cada uno de los objetivos señalados llevaba asociada una metodología de investigación distinta. En cuanto al primer objetivo orientado a conocer el estado de la cuestión de la investigación a nivel internacional, se ha seguido la metodología de las revisiones sistemáticas. En el desarrollo de la investigación hemos tenido que salvar, no obstante, varias dificultades. La primera tuvo que ver con la elección de la base de datos. Ante la incertidumbre de qué bases serían las más apropiadas, dado el carácter multidisciplinar del tema, se han utilizado criterios amplios y flexibles de forma que ninguna investigación potencialmente relevante quedara excluida. En concreto, la elección de las bases de datos se ha realizado de forma que se cumplieran cuatro criterios básicos:

- Que en la búsqueda estuvieran contempladas no solo una sino varias perspectivas o aproximaciones científicas: medicina, psicología, enfermería, sociología, etc.

- Que la búsqueda se realizase en varios idiomas: inglés, español y portugués.
- Que la búsqueda se centrara tanto en estudios científicos publicados como no publicados (literatura gris).

Esta decisión ha llevado a la obtención de un número muy elevado de investigaciones para la lectura de título y resumen, cercana a las cuatro mil referencias bibliográficas, de las cuales serían seleccionadas tan solo unas pocas. Con un procedimiento de búsqueda más restringido existirían más riesgos de que alguna investigación relevante no fuese encontrada.

La metodología de la investigación de los artículos seleccionados, en líneas generales, se aleja mucho del ideal, que sería el ensayo controlado aleatorizado (ECA), doble ciego, donde existe un grado de control máximo de las variables que podrían estar interaccionando con los efectos de las variables del estudio. De manera global, podríamos decir que, en este campo, se han utilizado dos tipos de metodología: una cuantitativa, descriptiva, en la que los resultados se miden a través de encuestas, y otra cualitativa, en la que se utilizan mayoritariamente entrevistas individuales o grupales (grupos focales).

Otra dificultad que hemos tenido que salvar tenía que ver con la evaluación de la calidad de las investigaciones cualitativas. Los estudios cualitativos tienen un reconocido valor en la investigación evaluativa, ya que permiten comprender los fenómenos con mayor profundidad, lo que hace que exista un interés creciente en incorporar sus resultados. Pero existen retos metodológicos importantes para su incorporación a las revisiones sistemáticas, que tiene que ver con todas las etapas del proceso (acceso y recuperación de los estudios, evaluación de la calidad y forma de sintetizar los resultados) (91).

Para la evaluación de la calidad de los estudios de esta revisión se realizó una adaptación de los sistemas de evaluación diseñados por Goldsmith et al. (60) para su trabajo sobre información escrita en el cribado de cáncer de cérvix.

En cuanto a los criterios de inclusión relacionados con las características de las mujeres, la revisión se ha limitado a estudios con mujeres que al final del proceso de cribado no tenían un diagnóstico de cáncer de cérvix, ya que estas mujeres demandarían mayor cantidad de información con respecto a la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento, etc. Otra limitación es

que en la revisión no se han analizado grupos especiales de usuarias, como las mujeres de minorías culturales o lingüísticas, o con discapacidad visual o cognitiva, aunque la adecuación de la información a las necesidades individuales de las usuarias es fundamental para garantizar la calidad de la información (45).

Para el análisis de los contenidos de los materiales impresos que estaban siendo utilizados en las distintas comunidades españolas se ha seguido un protocolo estandarizado de contacto y solicitud de dichos materiales a los responsables del cribado en las comunidades autónomas. El *checklist* de características de la información se elaboró basándose en los estudios de análisis de contenidos recogidos en la revisión sistemática para homogeneizar la obtención de los resultados. Debido a la falta de programas organizados de cribado, el material impreso recibido fue muy escaso.

Para la consecución del tercer objetivo, consistente en someter a discusión de las usuarias del cribado y de diversos profesionales sanitarios los pormenores de la información que se les ha ofrecido durante el proceso del cribado, así como su opinión sobre las recomendaciones elaboradas a partir de las investigaciones anteriores, se ha empleado la técnica cualitativa de grupos focales. Para abarcar diferentes perfiles (procedencia, edad, nivel educativo...) de las potenciales usuarias del cribado se han llevado a cabo cuatro grupos focales en diferentes comunidades autónomas.

Se ha utilizado este recurso metodológico con la finalidad de conocer en profundidad las explicaciones subyacentes, percepciones, sentimientos y opiniones de las destinatarias del programa. Los grupos focales ofrecen una información muy importante sobre aspectos que no se pueden explorar fácilmente con estudios cuantitativos (opiniones, necesidades y preferencias), pero no permiten la generalización de sus resultados. No se ha pretendido, no obstante, una descripción cuantitativa sobre cómo son o se perciben las cosas con la intención de extrapolar los resultados al conjunto de la población, sino que se ha pretendido encontrar una explicación cualitativa del porqué de esas percepciones y conductas, basándose para ello en el análisis e interpretación del significado simbólico y latente de lo que las mujeres dicen sobre la información que reciben del programa de cribado y sobre la que les gustaría recibir, cómo lo dicen e incluso lo que a veces callan.

6.2. Discusión de resultados

El objetivo de los programas de cribado de cáncer de cérvix es reducir la incidencia y la mortalidad por esta enfermedad. Para conseguirlo es necesario alcanzar una elevada participación. El proceso de cribado de cáncer de cérvix es complejo, ya que no solo se busca la detección de tumores sino de lesiones precancerosas, que necesitan tratamiento y/o seguimiento. Se recomienda que el cribado de cáncer de cérvix se realice en el marco de programas organizados (4). En España, debido a la baja incidencia del cáncer de cérvix, casi no existen programas organizados, al contrario de lo que ocurre con el cáncer de mama, y la mayor parte del cribado es oportunista.

La información que debe ofrecerse a las mujeres para participar en el cribado debe ser clara y precisa, en la que se indique tanto los beneficios como los riesgos de participar, respetando así el principio de autonomía del paciente (45). Esto permite a las usuarias crear unas expectativas realistas sobre el cribado, ofreciéndole la oportunidad de tomar una decisión informada. Esta información debe de estar basada en la evidencia, y adecuarse a las necesidades individuales, debe ser imparcial, accesible, y respetuosa (45).

Debido al carácter oportunista del cribado, en España existen muy pocos materiales impresos sobre el cribado de cáncer de cérvix y, entre los que existen, se han podido detectar ciertas carencias informativas. Se hace, por tanto, necesario editar más materiales informativos impresos y diseñarlos de forma que contengan más información y mejor adaptada a las necesidades de la mujer en cada una de las fases del programa. En especial, cabe señalar que los materiales informativos recopilados se ciñen exclusivamente a la primera fase del cribado no existiendo materiales impresos específicos para la fase de seguimiento, una vez que la mujer sabe que ha tenido resultados patológicos. En la revisión bibliográfica, la mayor parte de los estudios se centran en esta etapa del cribado, en la que la mujer describía sentimientos de incertidumbre y ansiedad frente a unos resultados que no podían interpretar adecuadamente.

En España, la mujer recibe la comunicación de cualquier resultado a través de los profesionales sanitarios (médicos de cabecera y ginecólogos, fundamentalmente) en la propia consulta. En la revisión sistemática, las mujeres también preferían recibir la información a través del personal sanitario, para poder consultar sus dudas.

Esta situación no debería dejar en segundo plano la elaboración de materiales informativos impresos que se puedan ofrecer a la mujer de forma complementaria a la información verbal que se está proporcionando, ya que las personas tienen una capacidad de procesamiento de la información limitada y cuando se enfrentan a una toma de decisión no recuerdan toda la información que se les ha proporcionado (92). Además no existen estándares para los profesionales de la salud que garanticen que todas las mujeres reciban la misma información, y existe una amplia variabilidad en las habilidades de comunicación de los profesionales de la salud evocando, por ello, reacciones emocionales distintas en las usuarias del programa. Todo ello hace aconsejable que la mujer reciba, de manera complementaria a la información verbal que le ofrecen los profesionales sanitarios, información escrita adaptada a sus necesidades informativas en cada una de las fases del programa y no solo en el momento inicial. De hecho, las mujeres que participaron en los grupos focales consideraron además oportuna la difusión de la información a través de distintos medios, como charlas, folletos, campañas informativas... pero también resaltaron el importante papel del médico de cabecera en este proceso. Sin embargo en la revisión y en los grupos focales se ha puesto de manifiesto la necesidad de mejorar las habilidades de comunicación. Los participantes en los grupos focales aluden a la importancia de la inclusión de una adecuada educación sanitaria en los programas formativos, así como a la necesidad de que se faciliten medios para obtener información complementaria en caso de necesitarla.

Actualmente existe un predominio teórico claro del modelo de decisión informada sobre el modelo paternalista, en el que el médico decide y aporta una mínima información a los usuarios. Sin embargo, cuando se analizan los contenidos de los materiales impresos que están siendo utilizados en el cribado de cáncer de cérvix en España (en los que se está informando muy poco de los aspectos negativos del cribado) y los comentarios de las usuarias en los grupos de discusión, parece que estamos más cerca del modelo paternalista que del modelo de decisión informada. Creemos que este es precisamente uno de los grandes retos del futuro para los diseñadores de materiales informativos impresos: presentar la información de forma que la mujer perciba que se le está ofreciendo la opción de elegir entre realizar o no la prueba de cribado una vez que ponga sobre la balanza sus pros y sus contras. Para que esto sea posible deben indicarse, junto con los beneficios de participar en el cribado, los perjuicios que pueden producirse, incluyendo información sobre el sobrediagnóstico y sobretratamiento, los resultados falsos positivos y falsos negativos, así como su relación con la historia natural del cáncer de cérvix.

Un diseño apropiado de los materiales informativos impresos puede ayudar a la mujer a una mejor comprensión de su situación y, en consecuencia, a liberarla de temores innecesarios.

A partir de la información recabada en la revisión sistemática, y de los comentarios derivados de los grupos focales con usuarias del cribado y profesionales, se considera fundamental proporcionar a las mujeres información sobre la enfermedad y sobre la citología, antes de su participación en el cribado (64, 66).

La información sobre la enfermedad permite a la mujer evaluar su propio riesgo individual (64, 66). En los estudios revisados encontramos reflejada la información que se considera más importante (incidencia, factores de riesgo, significado de las lesiones precancerosas, conductas de prevención y posibilidad de tratamiento) (64).

En cuanto a la información sobre el cribado, que ayuda a la mujer a gestionar mejor la ansiedad previa a la recepción de los resultados (64, 66), se considera fundamental definir de forma clara el objetivo de la citología y el significado de los posibles resultados, ya que se puede observar, tanto en la revisión sistemática (23) como en los grupos focales realizados, que existe gran desinformación al respecto.

Otro punto importante en cuanto a necesidades de información tiene que ver con el HPV. Se debería hacer un esfuerzo en aportar una buena información ya que tanto en los estudios cualitativos de la revisión sistemática como en los grupos focales de mujeres que hemos estudiado, se muestra una importante demanda de información sobre el HPV, su relación con el cáncer de cérvix y sobre la vacunación frente al virus.

A juzgar por los comentarios de las usuarias en algunos grupos de discusión, para asegurarse de que la información sobre el cribado llegue a la población en toda su amplitud, sería conveniente ofrecer la información de forma redundante; es decir, hacerla llegar a la mujer por múltiples vías. Hasta el momento, se ha sugerido el uso de información escrita que complementa a la información que ofrecen los profesionales de la salud, pero puede que aún así no sea suficiente. Las mujeres apuntaron como posibles canales de información la organización de charlas en los centros de salud, la organización de campañas publicitarias o la creación de líneas telefónicas o sitios Web específicos sobre el cribado y el cáncer de cérvix. En concreto, las líneas telefónicas y las páginas Web fueron valoradas muy positivamente por la muestra de mujeres que ha participado en los grupos de discusión. Es

probable que sea esta la única manera de asegurar que los mensajes relevantes para una toma de decisión informada sobre el cribado de cáncer de cérvix lleguen a toda la población objetivo.

De las recomendaciones extraídas de la revisión sistemática realizada, comprobamos que en su mayoría son consideradas importantes por las usuarias del cribado y en menor medida por los profesionales que participaron en los grupos focales. Además casi todas se ven reflejadas en la información analizada. Tan solo encontramos discrepancias entre la información previa sobre los posibles resultados que se pueden obtener en la prueba y los pasos a seguir si los resultados son inadecuados o patológicos. En los estudios analizados en la revisión sistemática se recomienda dar información adecuada sobre el significado de las lesiones precancerosas, ya que muchas mujeres sufren un importante impacto emocional al asociar las lesiones precursoras con padecer cáncer de cérvix. Sin embargo, ni las mujeres ni los profesionales que participaron en los grupos focales lo consideran oportuno. En cualquier caso, hay que tener en cuenta que ninguna de las participantes había recibido un resultado patológico.

Con respecto a la validez de la citología, los profesionales que participaron en el grupo focal no consideran adecuado proporcionar esta información utilizando los datos de validez con respecto a las lesiones precancerosas, ya que en la historia natural de la enfermedad, si la mujer participa periódicamente en el cribado la lesión se podría detectar en otra ronda de cribado sin haber evolucionado a cáncer, y por lo tanto sin disminuir la efectividad del cribado. En muchas investigaciones sobre la comunicación de riesgos (57) también se recomienda no ofrecer datos de probabilidad condicionada (sensibilidad, especificidad, valores predictivos) por la dificultad de comprensión y ofrecer mejor probabilidades simples (falsos positivos, falsos negativos). De hecho, en los grupos focales de mujeres se consideró el posible efecto negativo de la baja sensibilidad de la citología. Habría que encontrar la forma de ofrecer esta información de forma comprensible para las mujeres sin crear alarmas ni desconfianza en la prueba de cribado.

Los grupos focales de usuarias y profesionales estaban de acuerdo en que la información se debe proporcionar a través de mensajes positivos y tranquilizadores, para evitar desmotivar la participación de las potenciales usuarias.

En las tablas 12 y 13 se muestran las recomendaciones recogidas en la revisión sistemática sobre el contenido y el diseño de los materiales informativos, con la referencia de los estudios en los que se sustentan. Además se

recoge la clasificación de las recomendaciones elaboradas por Goldsmith et al. para el programa de cribado de cáncer de cérvix del Reino Unido (60). Posiblemente este listado permita abrir líneas de trabajo multidisciplinares para la elaboración de guías de comunicación sobre el cribado de cáncer de cérvix y explorar las recomendaciones sobre las que no existe evidencia.

Para finalizar, es necesario resaltar el reto que supone hacer llegar la información a la mujer de manera que la pueda comprender. Una información bien elaborada es un paso fundamental para conseguir la participación informada en el programa de cribado, pero no la garantiza, ya que sobre la decisión influyen otros factores. El lenguaje médico, altamente especializado, es una barrera insalvable para muchas mujeres, como ellas mismas reconocen en los grupos focales.

7. Conclusiones y recomendaciones

- La información de que disponen las mujeres sobre el cribado de cáncer de cérvix es escasa y en algunos aspectos confusa u errónea. También se han detectado importantes áreas de mejora en el proceso de comunicación de los resultados del cribado y en relación con las pruebas de confirmación diagnóstica.
- El diseño de los artículos incluidos en la revisión sistemática es de calidad limitada. Se requiere más investigación de calidad sobre la comunicación escrita sobre cribado de cáncer de cérvix.

Material escrito sobre el cribado

- Se han recuperado escasos estudios sobre el proceso de comunicación escrita en la primera fase del cribado, la mayoría de los estudios se centran en el proceso de comunicación de resultados del cribado y la información sobre pruebas de confirmación diagnóstica.
- La mayoría de las comunidades autónomas españolas no disponen actualmente de materiales informativos impresos sobre cribado de cérvix, y los escasos documentos informativos disponibles aportan escasa o nula información sobre aspectos relevantes del cribado. En ninguno de ellos se ofrece información sobre los riesgos del cribado.
- La carta de invitación y/o folleto deberían expresar claramente el objetivo del cribado y aportar información sobre el cáncer de cérvix, la población objetivo, el intervalo y la prueba de cribado (propósito, procedimiento, validez, beneficios, riesgos y resultados), las pruebas de confirmación diagnóstica, el tratamiento y cómo obtener más información.
- La presentación de la información sobre riesgos es difícil. Existe un considerable acuerdo en que los datos epidemiológicos sobre incidencia y mortalidad se expresen con denominadores fijos (3 de cada 10 000 mujeres) para facilitar su comprensión y que el uso de pictogramas facilita la comprensión de la información sobre riesgos.
- Para reducir el impacto emocional de los resultados patológicos, sería conveniente proporcionar información escrita antes de realizar el cribado, explicando que no significan cáncer.

- Debería ofrecerse información de alta calidad sobre el HPV para mejorar la comprensión de la relación existente entre conducta sexual, HPV, citología y cáncer de cérvix. Esta información debería facilitarse antes del cribado.

Comunicación de resultados

- Se debe garantizar que se comuniquen siempre los resultados de la citología tanto si son normales como patológicos.
- La comunicación de un resultado normal debería acompañarse de una frase que indicara que eso significa un bajo riesgo de desarrollar cáncer de cérvix en los cinco años siguientes. Asimismo, se debería informar de cómo actuar en caso de presentar síntomas.
- Para reducir la ansiedad de las mujeres cuando es preciso repetir la citología por muestra inadecuada, se recomienda dar información sobre la elevada frecuencia de muestras inadecuadas e informar del riesgo absoluto que tienen las mujeres de desarrollar cáncer de cérvix, que se sabe que es bajo.
- Debido al fuerte impacto emocional que causan los resultados patológicos en la mujer, su significado debería explicarse claramente en el momento de comunicar los resultados.
- Las mujeres consideran que los resultados de la prueba de cribado deben comunicarse personalmente y muestran preferencia por que sea a través de los profesionales sanitarios, especialmente cuando deben realizar pruebas de confirmación diagnóstica para poder hacer preguntas y obtener respuestas de forma inmediata. En estos casos, se recomienda además complementar la información oral con información escrita para que la mujer tenga tiempo de hacer una reflexión más pausada.
- Es de interés para algunas mujeres tener la posibilidad de acceder a más información a través de páginas web o teléfonos específicos para complementar la información facilitada o consultar dudas.
- El lenguaje médico es una barrera en ocasiones insalvable para muchas mujeres. Se debe ofrecer información que la mujer pueda entender, evitando tecnicismos.

Confirmación diagnóstica

- Cuando tras el resultado de la prueba esté indicada la realización de una colposcopia, debería facilitarse información escrita sobre esta prueba, en el mismo momento de la comunicación de resultados patológicos. Aportar información escrita de calidad ayuda a mejorar el nivel de conocimiento, si bien no influye en la reducción del nivel de ansiedad.
- Después de la colposcopia las mujeres puede precisar información adicional sobre sus relaciones de pareja: infecciones de transmisión sexual, necesidad de abstinencia sexual temporal, impacto sobre la fertilidad.
- Para que las mujeres puedan participar en las decisiones sobre el manejo de sus lesiones cervicales es preciso que puedan obtener la información necesaria de su médico.

Recomendaciones

- Se recomienda editar materiales informativos impresos que contengan más información y mejor adaptada a las necesidades de la mujer en cada una de las fases del proceso de cribado.
- Se recomienda que las características de los materiales impresos utilizados se ajusten en la medida de lo posible a las recomendaciones de las tablas 12 y 13.
- Se recomienda contar con la opinión de las usuarias para la elaboración del material informativo.
- Para garantizar que la información sobre el cribado de cáncer de cérvix llega a la población objetivo se recomienda ofrecerla a través de múltiples canales, de manera redundantes: profesionales sanitarios, materiales impresos, líneas telefónicas, páginas Web.
- En España es necesaria la elaboración de materiales impresos que se adecuen al modelo de información necesario para garantizar la participación informada en el cribado y que cubran las necesidades de información de la mujer a lo largo del proceso de cribado.
- Se recomienda ofrecer programas de formación a los profesionales responsables de transmitir los resultados para que puedan identificar

las necesidades de información de las mujeres y adquirir habilidades de comunicación (counseling).

- Con la incorporación en la práctica clínica de nuevas técnicas y procedimientos diagnósticos se recomienda la elaboración de guías de práctica clínica para disponer de recomendaciones claras y precisas sobre el seguimiento de una citología con resultado patológico.
- Dado que algunos programas y centros sanitarios están incorporando los tests del HPV como prueba de cribado y/o en el proceso diagnóstico, se debería considerar la pertinencia de elaborar un folleto específico e independiente sobre el papel del HPV y el significado de los posibles resultados.

8. Recomendaciones sobre el material informativo para el cribado de cáncer de cérvix

Tabla 12. Recomendaciones de información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix			Revisión NHSBSP (2006) (60)
Recomendación	DISEÑO DEL ESTUDIO		
INVITACIÓN			
Informar sobre los síntomas de cáncer de cérvix (64)	Estudio cualitativo (grupos focales, entrevistas)		
Informar sobre los factores de riesgo de cáncer de cérvix (23, 60, 64): HPV (74, 80, 84, 88) y tabaquismo (60, 80)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudio cualitativo (grupos focales, entrevistas)		Opcional *
Ofrecer información básica sobre acciones o conductas que pueden ayudar a prevenir el cáncer de cérvix (32, 60)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales)		Opcional *
Informar sobre la incidencia de cáncer de cérvix (64)	Estudio cualitativo (grupos focales, entrevistas)		
Informar sobre las posibilidades de tratamiento del cáncer de cérvix si se detecta en fases iniciales (antes de presentar síntomas) (32)	Estudio cualitativo (grupos focales)		
ENFERMEDAD			
	Estudio cualitativo (grupos focales)	Informar sobre qué es el HPV (88)	
	Estudios cualitativos (grupos focales, entrevistas)	Explicar que la infección por HPV es una ITS (84, 85, 87, 88)	
	Estudios cualitativos (grupos focales, entrevistas)	Informar sobre los tipos de HPV (alto riesgo) (74, 88)	
	Estudio descriptivo y estudios cualitativos (grupos focales, entrevistas)	Informar sobre la frecuencia de la infección por HPV en la población general (74, 85, 88)	
	Estudio descriptivo y estudios cualitativos (grupos focales, entrevistas)	Informar sobre la latencia y la posibilidad de regresión de infección (74, 85, 88)	
	Estudios cualitativos (grupos focales, entrevistas)	Informar de las opciones de tratamiento para la infección por HPV (74, 88)	
	Estudio descriptivo y estudios cualitativos (grupos focales, entrevistas)	Informar del papel del HPV en el desarrollo de cáncer de cérvix (74, 84, 85, 87, 88)	
	Estudio descriptivo y estudios cualitativos (grupos focales, entrevistas)	Explicar la influencia de la infección sobre la fertilidad (74, 85, 88)	

Tabla 12: (cont.) Recomendaciones de información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix

Recomendación	DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (2006) (60)	
INVITACIÓN			
ENFERMEDAD	Informar del impacto de la infección por HPV sobre la pareja (74, 87, 88)	Estudios cualitativos (grupos focales, entrevistas)	
	Explicar la relación de la infección por HPV con el resultado de la citología (85, 88)	Estudio descriptivo y estudio cualitativo (grupos focales)	
	Informar sobre la prevención de la infección por HPV (87)	Estudio cualitativo (entrevistas)	
	Informar sobre la prueba de detección de HPV (88)	Estudio cualitativo (grupos focales)	
	Informar sobre si en el cribado se realiza detección de HPV (88)	Estudio cualitativo (grupos focales)	
	Mencionar la detección temprana de cambios celulares (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado*
Objetivos	Informar sobre los objetivos del cribado (60, 64)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales, entrevistas)	Estándar de cribado
	Explicar la naturaleza preventiva de la citología (32, 60)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales)	Estándar de cribado*
	Informar sobre quién debe participar en el cribado (rango de edad) (23, 32, 60)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales, entrevistas)	Estándar de cribado
CRIBADO	Mencionar que la prueba es para mujeres que han tenido relaciones sexuales (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado
	Mencionar cuestiones específicas sobre mujeres mayores y jóvenes (60)	Revisión sistemática	Opcional*
	Mencionar que la citología sigue siendo aplicable en mujeres menopáusicas (60)	Revisión sistemática	Opcional*
Intervalo de cribado	Indicar el intervalo recomendado entre citologías y explicar por qué se usa el intervalo especificado (23, 32, 60, 64)	Revisión sistemática y estudios cualitativos (grupos focales, entrevistas)	Estándar de cribado
Logística	Lista de lugares donde puede realizar la citología (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado*

Tabla 12: (cont.) Recomendaciones de información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix

Recomendación	DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (2006) (60)
Informar sobre el procedimiento de la citología (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado*
Describir la localización del cérvix (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado
Explicar qué es un espéculo (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado
Informar de la duración de la visita (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado
Mencionar quién toma la muestra (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado
Mencionar la posibilidad que tome la muestra una mujer (32, 60)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales)	Estándar de cribado*
Informar sobre cómo prepararse para la citología (32, 60)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales)	Opcional *
Describir qué sentirá durante la citología (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado
Mencionar que se evite realizar la citología durante la menstruación (60)	Revisión sistemática	Opcional*
Mencionar que se debe evitar el uso de espermicidas antes de la prueba (60)	Revisión sistemática	Opcional*
Informar sobre todos los posibles resultados (normales, inadecuados y patológicos) y sobre el significado de cada uno de ellos (60, 68, 69, 71, 73, 75, 77)	Revisión sistemática, ensayo controlado cuasi-aleatorio, estudios descriptivos y estudios cualitativos (entrevistas)	Opcional
Evitar el uso del término precáncer (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado*
Explicar cómo se obtendrán los resultados (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado

CRIDADO

Tabla 12: (cont.) Recomendaciones de información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix

Recomendación		DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (2006) (60)
Resultados	Informar del tiempo de espera hasta los resultados (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado
	Mencionar que la mayoría de las citologías son normales (60)	Revisión sistemática	Opcional*
	Informar sobre la frecuencia de los resultados patológicos o inadecuados (75)	Estudio descriptivo	
	Informar sobre las causas de los resultados patológicos e inadecuados (75)	Estudio descriptivo	
	Explicar las posibles razones para necesitar pruebas de confirmación diagnóstica (60)	Revisión sistemática	Opcional*
Pruebas de confirmación diagnóstica	Mencionar la probabilidad de ser llamada para realizar pruebas de confirmación diagnóstica (60)	Revisión sistemática	Opcional*
	Explicar las causas de los resultados patológicos en la prueba de cribado (60)	Revisión sistemática	Opcional
	Explicar que la mayoría de las lesiones pueden ser tratadas (evitar el término "cura") (60)	Revisión sistemática	Opcional
Beneficios	Informar sobre los beneficios de hacerse la prueba con regularidad (32, 60, 64)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (grupos focales, entrevista)	
	Informar sobre los posibles riesgos y limitaciones del cribado (64)	Estudio cualitativo (grupos focales, entrevistas)	
Riesgos	Informar sobre la posibilidad de falsos positivos y falsos negativos (validez de la citología) (60, 64, 69, 86)	Revisión sistemática, ensayo controlado cuasi-aleatorio, estudio descriptivo y estudio cualitativo (grupos focales y entrevistas)	Estándar de cribado*
	Explicar cómo se puede obtener más información (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado

Tabla 12: (cont.) Recomendaciones de información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix

Recomendación	DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (2006) (60)
COMUNICACIÓN DE LOS RESULTADOS		
NORMAL		
Usar el término "normal" en vez de "negativo" (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado*
Informar sobre la frecuencia de los resultados normales (60, 72)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (entrevistas)	Estándar de cribado
Explicar que "resultado normal" significa que la mujer tiene un bajo riesgo de desarrollar cáncer de cérvix en los próximos 5 años (67)	Estudio descriptivo	
INADECUADO		
Explicar las razones de los resultados inadecuados (60, 70)	Revisión sistemática y estudio observacional comparativo	Opcional
Información sobre la alta frecuencia de resultados inadecuados (60, 70, 72)	Estudio observacional comparativo	Estándar de cribado
Informar sobre los pasos a seguir si se tiene un resultado inadecuado en la citología (23, 60)	Revisión sistemática y estudio descriptivo	Opcional*
Informar del riesgo absoluto que tiene una mujer de desarrollar cáncer de cérvix con un resultado inadecuado (70)	Estudio observacional comparativo	
PATOLÓGICO		
Explicar el significado del resultado patológico (60, 71-73, 75, 77, 80-83)	Revisión sistemática, ECA, estudios descriptivos, análisis de contenidos y estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales)	Estándar de cribado
Explicar las causas del resultado patológico (60, 71-73, 79, 80, 83, 84)	Revisión sistemática, ECA, estudio descriptivo, estudios cualitativos (entrevistas y grupos focales) y análisis de contenidos	Estándar de cribado
Mencionar el nombre de la lesión (60)	Revisión sistemática y estudio cualitativo (entrevistas)	Definitiva
Informar sobre la frecuencia con que se obtienen resultados patológicos (60, 64, 70, 72)	Revisión sistemática, estudio observacional comparativo y estudios cualitativos (grupos focales, entrevistas)	Estándar de cribado

Tabla 12: (cont.) Recomendaciones de información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix

Recomendación	DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (2006) (60)
Mencionar la posibilidad de progresión de la lesión (60, 79, 81, 82)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudio cualitativo	Estándar de cribado
Mencionar que es poco probable que la mujer tenga cáncer (60, 71, 72, 77, 78, 81)	Revisión sistemática, estudios descriptivos y estudios cualitativos (entrevistas)	Estándar de cribado
Informar sobre los pasos a seguir cuando los resultados de la citología son patológicos (23, 60)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudio cualitativo (grupos focales)	Opcional*
Mencionar si se necesita repetir la citología (60, 75, 78)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudio cualitativo (entrevistas)	Estándar de cribado
Mencionar la probabilidad de que el tratamiento sea efectivo (60, 71)	Revisión sistemática y estudio descriptivo longitudinal	Estándar de cribado*
Informar sobre que las lesiones detectadas no afectan a la fertilidad de la mujer (71, 76)	Estudio descriptivo longitudinal y estudio cualitativo(entrevistas)	
Informar sobre las implicaciones que pueden tener las lesiones detectadas en las relaciones sexuales: transmisión sexual de infecciones, abstinencia temporal... (60, 71, 76, 77)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudio cualitativo (entrevistas)	Estándar de cribado
<p style="text-align: center;">COLPOSCOPÍA</p> <p>Explicar el procedimiento de la colposcopia (60, 71, 73, 80-83)</p> <p>Mencionar que instrumentos se van a usar (60, 80, 81, 83)</p> <p>Mencionar que el colposcopio no se introduce (60)</p> <p>Mencionar cuanto va a durar la colposcopia (60, 82, 83)</p> <p>Informar qué sentirá durante la colposcopia (60)</p> <p>Mencionar si sentirá dolor durante la exploración (60, 80-83)</p>	Revisión sistemática, ECA, estudios descriptivos, análisis de contenidos y estudio cualitativo (entrevistas)	Estándar de cribado
	Revisión sistemática, ECA, estudio descriptivo y análisis de contenidos	Definitiva
	Revisión sistemática	Opcional*
	Revisión sistemática, ECA y estudio descriptivo	Opcional
	Revisión sistemática	Estándar de cribado
Revisión sistemática, ECA, estudios descriptivos y análisis de contenidos	Estándar de cribado*	

Tabla 12: (cont.) Recomendaciones de información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix

Recomendación	DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (2006) (60)	
PATOLÓGICO	Revisión sistemática	Opcional*	
	Informar sobre formas de relajación (respiración) (60)	Revisión sistemática, ECA, estudio descriptivo, análisis de contenidos y estudio cualitativo	Estándar de cribado
	Mencionar la posibilidad de realizar una biopsia (60, 79, 80, 82, 83)	Revisión sistemática, estudio descriptivo, análisis de contenidos y estudio cualitativo	Definitiva
	Mencionar la posibilidad de anestesia local (60, 79, 80, 82)	Revisión sistemática, estudios descriptivos y estudio cualitativo (entrevistas)	Estándar de cribado
	Mencionar las opciones de tratamiento (60, 72, 80-82)	Revisión sistemática, estudio descriptivo, análisis de contenidos y estudio cualitativo	Definitiva
	Mencionar la posibilidad de tratamiento en la primera visita (60, 79, 80, 82)	Revisión sistemática, estudio descriptivo, análisis de contenidos y estudios cualitativos (entrevistas)	Estándar de cribado
	Mencionar la probabilidad de un tratamiento eficaz (60, 72, 73, 80, 81)	Revisión sistemática, ECA, estudio descriptivo, análisis de contenidos y estudios cualitativos (entrevistas)	Estándar de cribado
	Dar consejos prácticos (60, 72, 79-81, 83)	Revisión sistemática y estudio descriptivo	Estándar de cribado
	Asesorar sobre la menstruación y la cita para la colposcopia (60, 82)	Revisión sistemática y estudio descriptivo	Opcional
	Proporcionar asesoramiento a las mujeres embarazadas (60, 73)	Revisión sistemática y estudio cualitativo	
COLPOSCOPIA	Revisión sistemática, análisis de contenidos y estudio cualitativo	Estándar de cribado	
	Indicar cuál es la ropa más adecuada para acudir a la colposcopia (60)	Revisión sistemática, análisis de contenidos y estudio cualitativo	Estándar de cribado
	Mencionar que la mujer puede ir acompañada a la colposcopia (60, 79, 80)	Revisión sistemática, ECA, estudio descriptivo, análisis de contenidos y estudio cualitativo	Definitiva
	Mencionar quién estará presente en la colposcopia (60, 79, 80, 82, 83)	Revisión sistemática, ECA, estudio descriptivo, análisis de contenidos y estudio cualitativo	Definitiva

Tabla 12: (cont.) Recomendaciones de información escrita sobre el cribado de cáncer de cérvix

Recomendación	DISEÑO DEL ESTUDIO	Revisión NHSBSP (2006) (60)	
PATOLÓGICO	Informar sobre la posibilidad de una hemorragia postcolposcopia (60, 72, 80, 82)	Revisión sistemática, estudio descriptivo, análisis de contenidos y estudio cualitativo (entrevistas)	Definitiva
	Indicar que la mujer debe llevar compresas o tampones (60, 80)	Revisión sistemática y análisis de contenidos	Definitiva
	Asesorar sobre la conducción y la actividad después de la cita (60, 79, 82)	Revisión sistemática, estudio descriptivo y estudio cualitativo (entrevistas)	Definitiva
	Informar que la exploración no debe afectar a la fertilidad/futuro embarazo (60, 73, 80)	Revisión sistemática, análisis de contenidos y estudio cualitativo (entrevistas)	Estándar de cribado
	Indicar si la pareja debe someterse a algún examen médico (60)	Revisión sistemática	Opcional*
	Mencionar que el personal médico esta disponible para resolver dudas (60, 83)	Revisión sistemática y ECA	Definitiva
	Informar sobre el posible malestar emocional (60, 71)	Revisión sistemática y estudio descriptivo	Opcional*
	Informar sobre la importancia del seguimiento por el posible progreso de la lesión (60, 71, 75, 78)	Revisión sistemática, estudios descriptivos y estudio cualitativo (entrevistas)	Estándar de cribado
	Explicar el procedimiento de seguimiento (60, 71, 73, 79-82)	Revisión sistemática, estudios descriptivos, análisis de contenidos y estudios cualitativos	Estándar de cribado
	Evitar el uso de palabras o términos de difícil comprensión por parte de las mujeres que participan en el cribado: "precáncer" (72), "atípico" (75), CIN, LLETZ (82), "ciertos cambios", "curación" (60) y "virus de las verrugas" (72)	Revisión sistemática, estudios descriptivos y estudio cualitativo (entrevistas)	Opcional
Explicar a la mujer dónde puede obtener mas información (60)	Revisión sistemática	Estándar de cribado	
Ofrecer información sobre prevención (papel del tabaco, preservativos...) (60)	Revisión sistemática	Opcional*	
OTRA INFORMACIÓN			

* Recomendación incluida en el informe original de NHS Cervical Screening Programme (1997) (61)

Se recomienda que los distintos materiales impresos utilizados en los programas de cribado de cáncer de cérvix se ajusten en la medida de lo posible a las características de la tabla 13 (48).

Tabla 13. Recomendaciones de formato de material impreso	
Estructura sintáctica de los contenidos	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar palabras cortas • Utilizar frases cortas • Utilizar la voz activa • Utilizar la voz positiva
Estructura semántica de los contenidos	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar una secuencia temporal (ordenar temporalmente los eventos) • Utilizar términos concretos (y no términos abstractos) • Mantener una fluidez coherente • Utilizar palabras familiares
Características de los contenidos	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar las ambigüedades • No utilizar enunciados de probabilidad del tipo "tienes una probabilidad del 20% de..." • Expresar las cantidades con palabras (por ejemplo, "la mitad en lugar de 49,9%") • No utilizar números romanos • Utilizar el nombre de expertos o celebridades para anclar mensajes
Características físicas	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar un tipo de letra sencillo • Utilizar un tipo de letra "seraph" • No utilizar bloques de cursivas (con una sola palabra basta) • No utilizar bloques de mayúsculas • Utilizar menos de 3 tipos de letras diferentes • Utilizar un tamaño de letra de 10 a 12 puntos • Utilizar doble espacio entre líneas • Coordinar el tamaño, la longitud de la línea y el espaciado entre líneas • Utilizar un tamaño de línea moderado (no inferior a una columna de un periódico) • Utilizar márgenes de espacio en blanco alrededor del texto • Justificar el texto solamente en la parte izquierda • Utilizar una impresión oscura sobre un fondo en color claro • Utilizar altos contrastes de color (entre la impresión y el fondo)
Técnicas de presentación	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar párrafos (que no vaya todo en un solo bloque de texto) • Un párrafo por tópico • Comenzar el párrafo con el título del tópico • Utilizar títulos (en la cabecera del texto) • Utilizar encabezamientos (para los párrafos) • Presentar los encabezamientos en forma de preguntas • Utilizar letras minúsculas para los encabezamientos • Utilizar elementos visuales (fotografías, gráficos) • No envolver el texto en las ilustraciones • Situar la ilustración cerca del texto relevante • Utilizar listas • Incluir 10 ítems de nueva información

Tabla 13. (cont.). Recomendaciones de formato de material impreso

Señalización (subrayado de puntos importantes)	<ul style="list-style-type: none">• Repetir los puntos importantes• Situar los puntos importantes primero• Utilizar palabras que ayuden a resaltar una idea• Utilizar números para señalar (primero, segundo)• Utilizar subrayado• Utilizar negrita• Utilizar cursiva• Utilizar mayúsculas• Utilizar color• No utilizar más de dos recursos (formatos, señalizaciones) para destacar una parte del texto
Ilustraciones y gráficos	<ul style="list-style-type: none">• Utilizar ilustraciones• Utilizar ilustraciones relevantes• Utilizar color (no solo blanco y negro)• Utilizar ilustraciones realistas• No utilizar símbolos

9. Bibliografía

- (1) Cerdá Mota T. Programas de cribado: Características y condiciones para su puesta en marcha. *Medicine*. 2003; 8(118): 6312-17.
- (2) Wilson JMG, Jungner YG. Principles and practices of screening for disease. Geneva: World Health Organisation; 1968. Informe N°. Public Health Paper 34.
- (3) UK National Screening Committee. Criteria for appraising the viability, effectiveness and appropriateness of screening programme [Internet]. London: UK National screening Committee; 2003 [citado 15 may 2008]. Disponible en: <http://www.nsc.nhs.uk/pdfs/criteria.pdf>
- (4) Recomendación del consejo de 2 de diciembre de 2003 sobre el cribado del cáncer. L327/2003 de 2 de diciembre de 2003. Diario Oficial de la Unión Europea, n° 878, (2 de diciembre de 2003).
- (5) Ferlay F, Bray F, Pisani P, Parkin D.M. GLOBOCAN 2002: cancer incidence, mortality and prevalence worldwide, version 2.0. Geneva: World Health Organisation; 2005 [citado 21 oct 2008] Diponible en: <http://www-dep.iarc.fr/>
- (6) Arbyn M, Raifu AO, Autier P, Ferlay J. Burden of cervical cancer in Europe: estimates for 2004. *Ann Oncol*. 2007; 18(10): 1708-15.
- (7) Centro Nacional de Epidemiología. Mortalidad por cáncer y otras causas en España: año 2006. Madrid: Instituto de Salud Carlos III, Centro Nacional de Epidemiología. 2006 [citado 10 dic 2008]. Disponible en: <http://www.isciii.es/htdocs/pdf/mort2006.pdf>
- (8) Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, and Storm H. Cancer Incidence in Five Continents, Vol.I to VIII. IARC CancerBase No.7. Lyon: IARC; 2005 [citado 9 dic 2008]. Disponible en: <http://www-dep-iarc.fr/>
- (9) Bosch FX, Lorincz A, Muñoz N, Meijer CJLM, Shah KV. The causal relation between human papillomavirus and cervical cancer. *J Clin Pathol*. 2002; 55:244-65.
- (10) Bosch F, Sanjosé S. Human Papillomavirus and Cervical Cancer-Burden and Assessment of Causality. *J Natl Cancr Inst Monogr*. 2003; (31): 3-13.

- (11) Muñoz N, Bosch F, Sanjosé S, Herrero R, Castellsagué X, Shah K, et al. Internacional Agency for Research on Cancer Multicenter Cervical Cancer Study Group. Epidemiologic Classification of Human Papillomavirus Types associated with Cervical Cancer. *N Engl J Med.* 2003; 348: 518-27.
- (12) Holowaty P, Miller A, Rohan T, To T. Natural History of Displasia of the Uterine Cervix. *J Natl Cancer Inst.* 1999; 91(3): 252-8.
- (13) Castellsagué X, Albero G, Martí D, Plá M, Fernández P, Bellovi C, et al. Prevención primaria: vacunas frente al virus del papiloma humano (VHP) para la prevención del cáncer de cuello uterino. En: de Sanjosé Llongueras Silvia, García García AM, ed. *Virus del Papiloma Humano y Cáncer: Epidemiología y prevención.* Madrid: Sociedad Española de Epidemiología; 2006 p. 107-30.
- (14) Wright T, Bosch F, Franco E, Cuzick J, Schiller J, Garnett G, et al. HPV vaccines and screening in the prevention of cervical cancer; conclusions from a 2006 workshop of internacional experts. *Vaccine.* 2006; 24 Suppl 3: S251-S261.
- (15) Sala M, Queiro T, Castells X, Salas D. Situación del cribado de cáncer de cérvix en España. En: Castells X, Sala M, Ascunce N, Salas D, Zubizarreta R, Casamitjana M, eds. *Descripción del cribado del cáncer en España Proyecto DESCRIC.* Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007. p. 205-23.
- (16) Arbyn M, Anttila A, Jordan J, Ronco G, Schenck U, Segnan N, et al. *European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening.* Luxembourg: International Agency for Research on Cancer; 2008.
- (17) von Karsa L, Anttila A, Ronco G, Ponti A, Malila N, Arbyn M, et al. *Cancer screening in the European Union. Report on the Implementation of the Council Recommendation on cancer screening.* Luxembourg: International Agency for Research on Cancer; 2008.
- (18) Advisory Committee on Cancer Prevention. *Recommendations on cancer screening in the European Union.* *Eur J Cancer.* 2000; 36(12): 1473-8.
- (19) Anttila A, Ronco G, Clifford G, Bray F, Hakama M, Arbyn M, et al. *Cervical cancer screening programmes and policies in 18 European countries.* *Br J Cancer.* 2004; 91:935-41.

- (20) Segnan N, Senore C, Giordano L, Ponti A, Ronco G. Promoting participation in a population screening program for breast and cervical cancer: a randomized trial of different invitation strategies. *Tumori*. 1998; 84(3): 348-53.
- (21) Kant AC, Palm BT, Wentink E, van Weel C. General practitioner based screening for cervical cancer: higher participation of women with a higher risk? *J Med Screen*. 1997; 4(1): 35-9.
- (22) Bowman J, Sanson-Fisher R, Boyle C, Pope S, Redman S. A randomised controlled trial of strategies to prompt attendance for a Pap smear. *J Med Screen*. 1995; 2(4): 211-8.
- (23) Karwalajtys T, Kaczorowski J, Lohfeld L, Laryea S, Anderson K, Roder S, et al. Acceptability of reminder letters for Papanicolaou tests: a survey of women from 23 Family Health Networks in Ontario. *J Obstet Gynaecol Can*. 2007; 29(10): 829-34.
- (24) International Agency for Research on Cancer. Screening tests. En: IARC: Cervical cancer screening. IARC Handbook of Cancer Prevention, Volume 10. Lyon (France): IARC Press; 2005. p. 59-115.
- (25) Salgado A, Queiro T, Sobrido M, Cerdá T. Revisión de la evidencia científica: nuevos métodos para el cribado de cáncer de cérvix. En: Castells X, Sala M, Ascunce N, Salas D, Zubizarreta R, Casamitjana M, eds. Descripción del Cribado del Cáncer en España Proyecto DESCRIC. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007. p. 225-74.
- (26) Puig-Tintoré LM, Cortes J, Castellsague X, Torné A, Ordi J, de Sanjosé S, et al. Prevención del cáncer de cuello uterino ante la vacunación frente al virus del papiloma humano. *Prog Obstet Ginecol*. 2006; 49 Supl 2: 5-62.
- (27) International Agency for Research on Cancer. Cervical cancer and screening. En: IARC: Cervical cancer screening. IARC Handbook of Cancer Prevention, Volume 10. Lyon (France): IARC Press; 2005. p. 1-57.
- (28) Solomon D, Davey D, Kurman R, Moriarty A, O'Connor D, Prey M, et al. The 2001 Bethesda System: terminology for reporting results of cervical cytology. *JAMA*. 2002; 287(16): 2114-9.

- (29) Evans D, Hudson E, Brown C, Boddington M, Hughes E, Mackenzie E, et al. Terminology in gynaecological cytopathology: report of the working party of the British Society for Clinical Cytology. *J Clin Pathol*. 1986; 39: 933-944.
- (30) UICC International Union Against Cancer. *TNM Classification of Malignant Tumours*. 6^a ed. Geneva: Wiley-liss; 2002.
- (31) Wright T, Massad L, Dunton C, Spitzer M, Wilkinson E, Solomon D. 2006 consensus guidelines for the management of women with abnormal cervical cancer screening tests. *Am J Obstet Gynecol*. 2007; 197(4): 346-55.
- (32) Van Til L, MacQuarrie C, Herbert R. Understanding the barriers to cervical cancer screening among older women. *Qual Health Res*. 2003; 13(8): 1116-31.
- (33) Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS). *Uso de la Mamografía y de la Citología de Papanicolaou para la Detección Precoz del Cáncer de Mama y Cérvix Uterino en España*. Madrid: AETS- Instituto de Salud Carlos III, 2002.
- (34) Marzo-Castillejo M, Cierco Peguero P, del Cura González I. Prevención del cáncer de cérvix. *Aten Primaria*. 2005; 36(6): 328-33.
- (35) O'Connor AM, Legare F, Stacey D. Risk communication in practice: the contribution of decision aids. *BMJ*. 2003; 327(7417): 736-40.
- (36) Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ*. 1999; 319: 780-782.
- (37) Jepson RG, Hewison J, Thompson AG, Weller D. How should we measure informed choice? The case of cancer screening. *J Med Ethics*. 2005; 31(4):192-6.
- (38) Coulter A, Ellins J, Swain D, Clarke A, Heron P, Rasul R, et al. *Assessing the quality of information to support people in making decisions about their health and healthcare [Internet]*. Oxford: Picker Institute Europe; 2006 [citado 14 oct 2008]. Disponible en: <http://www.pickereurope.org/Filestore/Downloads/Health-information-quality-web-version-FINAL.pdf>

- (39) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15 de noviembre de 2002).
- (40) General Medical Council. Seeking patients' consent: the ethical considerations [monografía en internet]. London: General Medical Council; 1998 [citado 15 dic 2008] Disponible en: <http://www.gmc-uk.org/guidance/archive/Seeking%20patients%20consent%20The%20ethical%20considerations.pdf>
- (41) Petty RE, Cacioppo JT. Communication and persuasion: central and peripheral routes to attitude change. New York: Springer-Verlag; 1986.
- (42) O'Keefe DJ. Persuasion: Theory and research. Newbury Park (CA): Sage Publications; 1990.
- (43) Dubay HW. The principles of readability [Internet]. Costa Mesa: Impact information; 2004 [citado 15 sep 2008]. Disponible en: <http://www.impact-information.com/impactinfo/readability02.pdf>
- (44) HAS. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique [Internet]. Saint-Denis: HAS-Sante; 2008, [citado 15 dic 2008]. Disponible en: <http://www.has-sante.fr>
- (45) Giordano L, Webster P, Anthony C, Szarewski A, Davies P, Arbyn M, et al. Guidance on communication with women and health professionals involved in cervical cancer screening. En: Arbyn M, Anttila A, Jordan J, Ronco G, Schenck U, Segnan N, et al., eds. European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening. 2ª ed. Luxembourg: Office for official publications of the European Commission; 2008. p. 245-70.
- (46) Giordano L, Webster P, Segnan N, Austoker J. Guidance on breast screening communication. En: Perry N, Broeders M, Wolf C, Törnberg S, Holland R, von Karsa L, eds. European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis. 4ª ed. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2006. p. 379-93.
- (47) European Commission. A guideline on the readability of the label and package leaflet of medicinal products for human use [Internet].

- Brussels: European Commission; 2006 [actualizado sep 2006; citado 15 sep 2008]. Disponible en: http://ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/pharmacos/docs/doc2006/09_2006/readability_consultation_2006_09_25.pdf
- (48) Paul C, Redman S, Sanson-Fisher R. The Development of a Checklist of Content and Design Characteristics for Printed Health Education Materials. *Health Promot J Austr.* 1997; 7(3): 153-9.
- (49) Barrio-Cantalejo I, Simón Lorda P, Melguizo M, Escalona I, Marijuán M, Hernando P. Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *An Sist Sanit Navar.* 2008; 31(2):135-52.
- (50) Tversky A, Kahneman D. Extensional versus intuitive reasoning: the conjunction fallacy in probability judgment. *Psychol Rev.* 1983; 90: 293-315.
- (51) Bateson G. A theory of play and fantasy. En: Bateson G, ed. *Steps to an ecology of mind: Collected Essays in Anthropology, Psychiatry, Evolution, and Epistemology.* San Francisco: Chandler Publishing; 1972. p. 177-93.
- (52) Iyengar S. *Is anyone responsible?: how television frames political issues.* Chicago: University of Chicago Press; 1991.
- (53) Goldsmith MR, Bankhead CR, Austoker J. Improving the quality of the written information sent to women about breast screening: Evidence-based criteria for the content of letters and leaflets. *Sheffield: NHS Cancer Screening Programmes; 2007.*
- (54) Edwards A, Unigwe S, Elwyn G, Hood K. Effects of communicating individual risks in screening programmes: Cochrane systematic review. *BMJ.* 2003; 327(7417): 703-9.
- (55) Barratt A, Trevena L, Davey HM, McCaffery K. Use of decision aids to support informed choices about screening. *BMJ.* 2004; 329(7464): 507-10.
- (56) Paling J. Strategies to help patients understand risks. *BMJ.* 2003; 327(7417): 745-8.

- (57) Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ*. 2003; 327(7417): 741-4.
- (58) Edwards A, Elwyn G, Mulley A. Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ*. 2002; 324(7341): 827-30.
- (59) Schwartz L, Woloshin S, Welch H. Risk communication in clinical practice: putting cancer in context. *JNCI Monographs*. 1999; 25: 124-33.
- (60) Goldsmith M, Bankhead C, Austoker J. Improving the quality of the written information sent to women about cervical screening. Evidence-based criteria for the content of letters and leaflets. Sheffield: NHS Cancer Screening Programmes; 2006.
- (61) Austoker J, Davey C, Jansen C. Improving the Quality of the Written Information Sent to women about Cervical Screening. Par 1. Evidence-based Criteria for the Content of Letters and Leaflets. Part 2. Evaluation of the Content of Current Letters and Leaflets. NHS Cervical Screening Programme and Cancer Research Campaign, 1997.
- (62) Atkins D, Best D, Briss PA, Eccles M, Falck-Ytter Y, Flottorp S, et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ*. 2004; 328(7454): 1490.
- (63) Alonso Coello P, Rotaecche del Campo R, Etxeberria Agirre A. El sistema GRADE para la evaluación de la calidad de la evidencia y la graduación de la fuerza de las recomendaciones [Internet]. A Coruña: Casitérides; 2008 [citado 25 nov 2008]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/fmc/grade.asp>
- (64) Jepson RG, Hewison J, Thompson A, Weller D. Patient perspectives on information and choice in cancer screening: A qualitative study in the UK. *Soc Sci Med*. 2007; 65(5): 890-9.
- (65) Paul CL, Redman S, Sanson-Fisher RW. Print material content and design: is it relevant to effectiveness? *Health Educ Res*. 2003; 18(2): 181-90.
- (66) Duggal HV, Olowokure B, Caswell M, Wardle SA. Information given to women invited for cervical screening: results of two postal surveys seven years apart. *Int J Gynecol Cancer*. 2005; 15(2): 267-72.

- (67) Marteau TM, Senior V, Sasieni P. Women's understanding of a "normal smear test result": experimental questionnaire based study. *BMJ*. 2001; 322(7285): 526-8.
- (68) Philips Z, Avis M, Whynes DK. Women's interpretation of cervical smear test results. *Cytopathology*. 2004; 15(3): 142-7.
- (69) Michie S, Thompson M, Hankins M. To be reassured or to understand? A dilemma in communicating normal cervical screening results. *Br J Health Psychol*. 2004; 9(Pt 1): 113-23.
- (70) French DP, Maissi E, Marteau TM. The psychological costs of inadequate cervical smear test results: three-month follow-up. *Psychooncology*. 2006; 15(6): 498-508.
- (71) Lauver DR, Baggot A, Kruse K. Women's experiences in coping with abnormal Papanicolaou results and follow-up colposcopy. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 1999; 28(3): 283-90.
- (72) Kavanagh AM, Broom DH. Women's understanding of abnormal cervical smear test results: a qualitative interview study. *BMJ*. 1997; 314(7091): 1388-91.
- (73) Fernbach M, Remedios C, Faelli R. Attitudes and beliefs of women diagnosed with a cervical abnormalities. PapScreen Victoria Evaluation Report. Australia: Anti-Cancer Council Victoria and centre for Behavioural Research in Cancer; 2001. p. 133-57.
- (74) McCaffery K, Irwig L. Australian women's needs and preferences for information about human papillomavirus in cervical screening. *J Med Screen*. 2005; 12(3): 134-41.
- (75) Zapka JG, Puleo E, Taplin SH, Goins KV, Ulcickas Yood M, Mouchawar J, et al. Processes of care in cervical and breast cancer screening and follow-up-the importance of communication. *Prev Med*. 2004; 39(1): 81-90.
- (76) Idestrom M, Milsom I, Andersson-Ellstrom A. Women's experience of coping with a positive Pap smear: A register-based study of women with two consecutive Pap smears reported as CIN 1. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2003; 82(8): 756-61.

- (77) Somerset M, Peters TJ. Intervening to reduce anxiety for women with mild dyskaryosis: do we know what works and why? *J Adv Nurs*. 1998; 28(3): 563-70.
- (78) Lagro-Janssen T, Schijf C. What do women think about abnormal smear test results? A qualitative interview study. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2005; 26(2): 141-5.
- (79) Neale J, Pitts MK, Dunn PD, Hughes GM, Redman CW. An observational study of precolposcopy education sessions: what do women want to know? *Health Care Women Int*. 2003; 24(5): 468-75.
- (80) Byrom J, Dunn PD, Hughes GM, Lockett J, Johnson A, Neale J, et al. Colposcopy information leaflets: what women want to know and when they want to receive this information. *J Med Screen*. 2003; 10(3): 143-7.
- (81) Bonevski B, Sanson-Fisher R, Girgis A, Perkins J. Women's experiences of having a colposcopic examination: self-reported satisfaction with care, perceived needs and consequences. *J Obstet Gynaecol*. 1998; 18(5): 462-70.
- (82) Olamijulo JA, Duncan ID. Patient-based evaluation of a colposcopy information leaflet. *J Obstet Gynaecol*. 1997; 17(4): 394-8.
- (83) Tomaino-Brunner C, Freda MC, Damus K, Runowicz CD. Can precolposcopy education increase knowledge and decrease anxiety? *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 1998; 27(6): 636-45.
- (84) Anhang R, Wright TC, Smock L, Goldie SJ. Women's desired information about human papillomavirus. *Cancer*. 2004; 100(2): 315-20.
- (85) Tiro JA, Meissner HI, Kobrin S, Chollette V. What do women in the U.S. know about human papillomavirus and cervical cancer? *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2007; 16(2): 288-94.
- (86) Breitkopf CR, Pearson HC, Breitkopf DM. Poor knowledge regarding the Pap test among low-income women undergoing routine screening. *Perspect Sex Reprod Health*. 2005; 37(2): 78-84.
- (87) Sharpe PA, Brandt HM, McCree DH. Knowledge and beliefs about abnormal pap test results and HPV among women with high-risk HPV: results from in-depth interviews. *Women Health*. 2005; 42(2): 107-33.

- (88) Goldsmith MR, Bankhead CR, Kehoe ST, Marsh G, Austoker J. Information and cervical screening: a qualitative study of women's awareness, understanding and information needs about HPV. *J Med Screen*. 2007; 14(1): 29-33.
- (89) National Cancer Institute (NCI). *Designing print materials: A communications guide for breast cancer screening*. Bethesda (MD): NIH; 2007 [citado 11 nov 2008]. NIH Publication No. 07-6100. Disponible en: <http://appliedresearch.cancer.gov/icsn/manual.pdf>
- (90) Goldsmith M, Bankhead C, Austoker J. *Improving the quality of the written information sent to women about cervical screening. Guidelines on the content of letters and leaflets*. Sheffield: NHS Cancer Screening Programmes; 2006.
- (91) Mahtani Chugani V, Axpe Caballero MA, Serrano Aguilar P, González Castro I, Fernández Vega E. *Metodología para incorporar los estudios cualitativos en la evaluación de tecnologías sanitarias*. Madrid: Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2006. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESGOS N°2006/01.
- (92) Lindsay PH, Norman DA. *Procesamiento de información humana. Memoria y Lenguaje*. Madrid: Tecnos; 1975.

Anexos

Anexo A. Estrategia de búsqueda

1. Bases de datos específicas de revisiones sistemáticas:

Cochrane Library Plus y Base de datos del NHS Centre for Reviews and Dissemination. En esta última se incluyen las bases de datos HTA (Health Technology Assessment) que contiene informes de evaluación, DARE (que contienen revisiones de efectividad).

COCHRANE LIBRARY PLUS:

- #1. ((informed next choice) AND cervi* and screen*)
 - #2. (health next knowledge) AND UTERINE CERVICAL NEOPLASMS término simple (MeSH)
 - #3. UTERINE CERVICAL NEOPLASMS término simple (MeSH) AND (HEALTH KNOWLEDGE ATTITUDES PRACTICE término simple (MeSH) OR INFORMATION DISSEMINATION término simple (MeSH))
 - #5 . #1 OR #2 OR #3
- Limites: 1990(1) a 2007(12)

DARE:

- #1. MeSH Information Dissemination QUALIFIERS MT EXPLODE 1 2
- # 2. MeSH Health Knowledge, Attitudes, Practice EXPLODE 1 2
- # 3. Health AND Knowledge*
- # 4. information AND dissemination*
- # 5. brochure*
- # 6. pamphlet*
- # 7. booklet*
- # 8. leaflet*
- # 9. #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8
- # 10. MeSH Mass Screening EXPLODE 1 2 3 4 5 6 7

11. screen*

12. test*

13. #10 OR #11 OR #12

14. MeSH Breast Neoplasms EXPLODE 1 2

15. neoplasm*

16. cancer*

17. tum?r*

18. MeSH Neoplasms EXPLODE 1

19. #15 OR #16 OR #17 OR #18

20. MeSH Uterine Cervical Neoplasms EXPLODE 1 2 3 4

21. MeSH Cervix Uteri EXPLODE 1

22. cervix

23. #21 OR #22

24. #19 AND #23

25. #20 OR #24

26. #9 AND #13 AND #25

Límites: 1990 (1) a 2007(12)

2. Bases específicas en psicología y enfermería:

Psycinfo (CSA):

#1. (TI=((cervical smear test) or (cervi* screen*) or (smear test*) or (cervi* smear*) or papanicolaou* or (pap* smear*) or (pap test*) or (vagi* smear*) or colposcop*)) OR (AB=((cervical smear test) or (cervi* screen*) or (smear test* or) or (cervi* smear*) or papanicolaou* or (pap* smear*) or (pap test*) or (vagi* smear*) or colposcop*))

#2. explode DE="Cervix"

#3. #1 OR #2

#4. (TI=((cervi* neoplasm) or (uter* cervi* cancer) or (cervi* dysplas*) or (cervi* intraepithelial neoplas*) or (cervi* disease*) or (cancer of

cervi*) or (cervi* cancer) or (cervi* malignanc*) or (cervi* tumo?r) or (cervi* carcinoma*) or (cervi* adenocarcin*)

#5. explode DE="neoplasms"

#6. #4 OR #5

#7. #3 OR #6

#8. explode DE="health screening"

#9. #7 AND #8

#10. #7 OR #9

#11. (TI=(pamphlet* or brochure* or leaflet* or letter* or (information leaflet*) or sheet* or (information disseminat*) or (risk communication) or (written information) or (informed uptake))) OR (AB=(pamphlet* or brochure* or leaflet* or letter* or (information leaflet*) or sheet* or (information disseminat*) or (risk communication) or (written information) or (informed uptake)))

#12. #10 AND #11

#13. (TI=uptake or (information need*) or attitude* or attend* or (cancer information) or perception* or understand* or knowledge or (health belie*) or adher* or fear*) OR (AB= uptake or (information need*) or attitude* or attend* or (cancer information) or perception* or understand* or knowledge or (health belie*) or adher* or fear*)

#14. #10 AND #13

#15. explode DE="help seeking behavior"

#16. #10 AND #15

#17. explode DE="health care utilization"

#18. #10 AND #17

#19. explode DE="behavior"

#20. #10 AND #19

#21. explode DE="attitudes"

#22. #10 AND #21

#23. explode DE="health knowledge"

#24. #10 AND #24

#25. explode DE="health education"

#26. #10 AND #25

#27. explode DE="client education"

#28. #10 AND #27

#29. explode DE="health promotion"

#30. #10 AND #29

#31. #16 OR #18 OR #20 OR #22 OR #24 OR #26 OR #28 OR #30

#32. #12 OR #14 OR #31

Límites: 1990 (1)-2007 (12)

Cinahl (EBSCO):

#1. AB cervical smear test or TI cervical smear test

#2. AB cervi* screen* or TI cervi* screen*

#3. AB smear test* or TI smear test*

#4. AB cervi* smear* or TI cervi* smear*

#5. AB papanicolaou* or TI papanicolaou*

#6. AB pap* smear* or TI pap* smear*

#7. AB "pap test*" or TI "pap test*"

#8. AB vagi* smear* or TI vagi* smear*

#9. AB colposcop* or TI colposcop*

#10. (MH "Cervical Smears+")

#11. (MH "Colposcopy")

#12. #1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11

#13. AB cervi* neoplasm* or TI cervi* neoplasm*

#14. AB uter* cervi* cancer or TI uter* cervi* cancer

#15. AB cervi* dysplas* or TI cervi* dysplas*

#16. AB cervi* intraepithelial neoplas* or TI cervi* intraepithelial neoplas*

#17. AB cervi* disease* or TI cervi* disease

#18. AB cancer of cervi* or TI cancer of cervi*

- #19.** AB cervi* cancer or TI cervi* cancer
- #20.** AB cervi* malignanc* or TI cervi* malignanc*
- #21.** AB cervi* tumor* or TI cervi* tumor* or AB cervi* tumour* or TI cervi* tumour*
- #22.** AB cervi* carcinoma* or TI cervi* carcinoma*
- #23.** AB cervi* adenocarcin* or TI cervi* adenocarcin*
- #24.** (MH “Cervix Neoplasms”)
- #25.** (MH “Cervical Intraepithelial Neoplasia”)
- #26.** (MH “Cervix diseases”)
- #27.** #26 or #25 or #24 or #23 or #22 or #21 or #20 or #19 or #18 or #17 or #16 or #15 or #14 or #13
- #28.** #28 OR #12
- #29.** (MH “Health Screening+”)
- #30.** #28 AND #29
- #31.** #28 OR #30
- #32.** AB (pamphlet* OR brochure* OR leaflet* OR letter* OR “information leaflet*” OR sheet* OR “information disseminat*” OR “risk communication” OR “written information” OR “informed uptake”) or TI (pamphlet* OR brochure* OR leaflet* OR letter* OR “information leaflet*” OR sheet* OR “information disseminat*” OR “risk communication” OR “written information” OR “informed uptake”)
- #33.** #32 AND #31
- #34.** AB (consumer* OR patient* OR client* OR recipient* OR adult*) or TI (consumer* OR patient* OR client* OR recipient* OR adult*)
- #35.** AB (woman OR women OR female*) or TI (woman OR women OR female*)
- #36.** AB (adher* OR consent* OR choice* OR complian* OR accept* OR right* OR anxi* OR fear* OR understand*) or TI (adher* OR consent* OR choice* OR complian* OR accept* OR right* OR anxi* OR fear* OR understand*)
- #37.** #36 AND #34
- #38.** #37 AND #35
- #39.** #38 OR #32

- #40. (MH “Patient Education+”)
- #41. #40 AND #39
- #42. (MH “Attitude to Health+”)
- #43. #42 AND #39
- #44. (MH “Health knowledge+”)
- #45. #44 AND #39
- #46. (MH “Health Behavior+”)
- #47. #46 AND #39
- #48. #47 OR #45 OR #43 OR #41
- #49. #48 AND #31
- #50. (MH “Motivation+”)
- #51. #50 AND #31
- #52. AB uptake or TI uptake
- #53. #52 AND #31
- #54. AB information need* or TI information need*
- #55. #54 AND #31
- #56. AB attitude* or TI attitude*
- #57. #56 AND #31
- #58. AB attend* or TI attend*
- #59. #58 AND #31
- #60. AB cancer information or TI cancer information
- #61. #60 AND #31
- #62. AB perception* or TI perception
- #63. #62 AND #31
- #64. AB understand* or TI understand*
- #65. #64 AND #31
- #66. AB knowledge or TI knowledge
- #67. #66 OR #31
- #68. AB health belie* or TI health belie*

#69. #68 AND #31

#70. #69 OR #67 OR #65 OR #63 OR #61 OR #59 OR #57 OR #55 OR #53 OR #51

#71. #70 OR #49 OR #33

Límites: 1990 (1) a 2007 (12)

3. Bases de datos generales:

MEDLINE (PubMed)

#1. cervical smear test[TIAB] OR cervi* screen*[TIAB] OR smear test*[TIAB] OR cervi* smear*[TIAB] OR papanicolau*[TIAB] OR pap* smear*[TIAB] OR pap* test*[TIAB] OR vagi* smear*[TIAB] OR colposcop*[TIAB]

#2. “Colposcopy”[Mesh] OR “Vaginal Smears”[Mesh]

#3. #1 OR #2

#4. “Cervix Uteri”[Mesh] OR Cervi*[TIAB]

#5. neoplas*[TIAB] OR cancer*[TIAB] OR dysplas*[TIAB] OR disease*[TIAB] OR malignanc*[TIAB] OR tumor*[TIAB] OR tumour*[TIAB] OR malignanc*[TIAB] OR carcino*[TIAB] OR adenocarcino*[TIAB]

#6. #4 AND #5

#7. “Uterine Cervical Neoplasms”[Mesh] OR “Cervical Intraepithelial Neoplasia”[Mesh] OR “Uterine Cervical Diseases”[Mesh]

#8. #6 OR #7

#9. #3 OR #8

#10. “Mass Screening”[Mesh]

#11. #9 AND #10

#12. pamphlet*[TIAB] OR brochure*[TIAB] OR leaflet*[TIAB] OR letter*[TIAB] OR Information leaflet*[TIAB] OR sheet*[TIAB] OR information disseminat*[TIAB] OR risk communication[TIAB] OR written information[TIAB] OR informed uptake[TIAB]

#13. #11 AND #12

#14. consumer*[TIAB] OR patient*[TIAB] OR client*[TIAB] OR recipient*[TIAB] OR adult*[TIAB]

#15. adher*[TIAB] OR consent*[TIAB] OR choice*[TIAB] OR compliant*[TIAB] OR accept*[TIAB] OR right*[TIAB] OR anxiety*[TIAB] OR fear*[TIAB]

#16. #14 AND #15

#17. woman*[TIAB] OR women*[TIAB] OR female*[TIAB]

#18. #16 AND #17

#19. #18 OR #12

#20. "Patient Acceptance of Health Care"[Mesh]

#21. #19 AND #20

#22. #11 AND #21

#23. "Attitude to Health"[Mesh]

#24. #19 AND #23

#25. #11 AND #24

#26. "Health Behavior"[Mesh]

#27. #19 AND #26

#28. #11 AND #27

#29. "Health Knowledge, Attitudes, Practice"[Mesh]

#30. #19 AND #29

#31. #11 AND #30

#32. "Health Education"[Mesh]

#33. #19 AND #32

#34. #11 AND #33

#35. #22 OR #25 OR #28 OR #31 OR #34

#36. #13 AND #35

#37. uptake[TIAB] OR "information need*" [TIAB] OR attitude*[TIAB] OR attend*[TIAB] OR "cancer information" [TIAB] OR perception*[TIAB] OR understand*[TIAB] OR knowledge[TIAB] OR "health belie*" [TIAB]

#38. #37 OR #11

#39. #38 OR #36

Límites: 1990 (1) a 2007 (12)

Embase (elsevier):

#1. 'cervical smear test':ab,ti OR 'cervi screen':ab,ti OR 'smear test':ab,ti OR 'cervi smear':ab,ti OR papanicolau*:ab,ti OR 'pap smear':ab,ti OR 'pap test':ab,ti OR 'vagi smear':ab,ti OR colposcop*:ab,ti

#2. 'colposcopy'/exp OR 'vagina smear'/exp

#3. #1 OR #2

#4. 'uterine cervix'/exp OR cervi*:ti,ab

#5. 'neoplasm'/exp OR neoplas*:ab,ti OR cancer*:ab,ti OR dysplas*:ab,ti OR disease*:ab,ti OR malignanc*:ab,ti OR tumor*:ab,ti OR tumour*:ab,ti OR carcino*:ab,ti OR adenocarcino*:ab,ti

#6. #4 AND #5

#7. 'uterine cervix tumor'/exp

#8. #6 OR #7

#9. #3 OR #8

#10. 'mass screening'/exp

#11. #9 AND #10

#12. pamphlet*:ti,ab OR brochure*:ti,ab OR leaflet*:ti,ab OR letter*:ti,ab OR 'information leaflet':ti,ab OR sheet*:ti,ab OR 'information disseminat':ti,ab OR 'risk communication':ti,ab OR 'written information':ti,ab OR 'informed uptake':ti,ab

#13. #11 AND #12

#14. consumer*:ab,ti OR patient*:ab,ti OR client*:ab,ti OR recipient*:ab,ti OR adult*:ab,ti

#15. adher*:ab,ti OR consent*:ab,ti OR choice*:ab,ti OR compliant*:ab,ti OR accept*:ab,ti OR right*:ab,ti OR ansi*:ab,ti OR fear*:ab,ti

#16. #14 AND #15

#17. woman*:ab,ti OR women*:ab,ti OR female*:ab,ti

#18. #16 AND #17

#19. #18 OR #12

- #20. “ ‘patient attitude’/exp
 - #21. #19 AND #20
 - #22. #11 AND #21
 - #23. ‘attitude to health’/exp
 - #24. #19 AND #23
 - #25. #11 AND #24
 - #26. ‘health behavior’/exp
 - #27. #19 AND #26
 - #28. #11 AND #27
 - #29. ‘health education’/exp
 - #30. #19 AND #29
 - #31. #11 AND #30
 - #32. #22 OR #25 OR #28 OR #31
 - #33. #13 AND #32
- Límites: 1990 (1) a 2007 (12)

Isi Web of Knowledge-Social Science Indicators

- #1. Topic=(“cervical smear test” OR “cervi* screen*” OR “smear test*” OR “cervi* smear*” OR papanicolau* OR “pap* smear*” OR “pap* test*” OR “vagi* smear*” OR colposcop*) OR Title=(“cervical smear test” OR “cervi* screen*” OR “smear test*” OR “cervi* smear*” OR papanicolau* OR “pap* smear*” OR “pap* test*” OR “vagi* smear*” OR colposcop*)
- #2. Topic=(“cervix uteri*” OR cervi*) AND Topic=(neoplas* OR cancer* OR dysplas* OR disease* OR malignanc* OR tumor* OR tumour* OR carcino* OR adenocarcino* OR metast*)
- #3. #1 OR #2
- #4. Topic=(“mass screening”)
- #5. #3 AND #4
- #6. Topic=(pamphlet* OR brochure* OR leaflet* OR letter* OR “Information leaflet*” OR “information disseminat*” OR “risk communication” OR “written information” OR “informed uptake”) OR Title=(pamphlet* OR brochure* OR leaflet* OR letter* OR

“Information leaflet*” OR “information disseminat*” OR “risk communication” OR “written information” OR “informed uptake”)

#6. #5 AND #6

#7. Topic=(consumer* OR patient* OR client* OR recipient* OR adult*) OR Title=(consumer* OR patient* OR client* OR recipient* OR adult*)

#8. Topic=(adher* OR consent* OR choice* OR compliant* OR accept* OR right* OR anxi* OR fear*) OR Title=(adher* OR consent* OR choice* OR compliant* OR accept* OR right* OR anxi* OR fear*)

#9. Topic=(woman* OR women* OR female*) OR Title=(woman* OR women* OR female*)

#10. #7 AND #8 AND #9

#11. #5 AND #10

#12. #6 OR #11

Límites: 1990 (1) a 2007 (12)

3. Bases de datos españolas:

Bases de datos del CSIC: ISOC-psicología, ISOC - Sociología y CC. Políticas e IME:

#1. Descriptores=”neoplasias del cuello uterino”, Campos básicos=”cribado” **(no arroja resultados)**

Anexo B. Escalas para la evaluación de la calidad de las investigaciones

- Cuantitativas

Claridad de objetivos	0	1	2	3
Muestra apropiada para la población de estudio	0	1	2	3
Asignación aleatoria de sujetos a grupos o condiciones experimentales	0	1	2	3
Sujetos "ciegos"	0	1	2	3
Investigadores "ciegos"	0	1	2	3
Las variables se miden de manera estándar, válida y fiable	0	1	2	3
Procedimiento de recogida de datos apropiado	0	1	2	3
Análisis de datos apropiado a la naturaleza de los datos y del problema	0	1	2	3
Claridad en la exposición de los resultados	0	1	2	3
Consistencia entre las conclusiones y los resultados	0	1	2	3

3 = mucho/a; 2 = bastante; 1 = algo; 0 = nada

SUMA =

Si SUMA 20-30 Estudio TIPO A

Si SUMA 10-19 Estudio TIPO B

Si SUMA 0-9 Estudio TIPO C

- Cualitativas

Claridad de objetivos	0	1	2	3
Diseño o estrategia de investigación adecuada a los objetivos	0	1	2	3
Muestra apropiada para los objetivos de la investigación	0	1	2	3
Claridad en cuanto a los registros u observaciones realizadas	0	1	2	3
Procedimiento de recogida de datos apropiado	0	1	2	3
Análisis de datos apropiado a la naturaleza de los datos y del problema	0	1	2	3
Claridad en la exposición de los resultados	0	1	2	3
Consistencia entre las conclusiones y los resultados	0	1	2	3

3 = mucho/a; 2 = bastante; 1 = algo; 0 = nada

SUMA =

Si SUMA 16-24 Estudio TIPO A

Si SUMA 8-15 Estudio TIPO B

Si SUMA 0-7 Estudio TIPO C

Nota: Escalas adaptadas a partir de Goldsmith et al.(53, 60)

Anexo C. Estudios seleccionados

Anhang R, Wright TC, Jr., Smock L, Goldie SJ. Women's desired information about human papillomavirus. *Cancer*. 2004; 100(2):315-20.

Bonevski B, Sanson-Fisher R, Girgis A, Perkins J. Women's experiences of having a colposcopic examination: self-reported satisfaction with care, perceived needs and consequences. *J Obstet Gynaecol*. 1998; 18(5):462-70.

Breitkopf CR, Pearson HC, Breitkopf DM. Poor knowledge regarding the Pap test among low-income women undergoing routine screening. *Perspect Sex Reprod Health*. 2005; 37(2):78-84.

Byrom J, Dunn PD, Hughes GM, Lockett J, Johnson A, Neale J, et al. Colposcopy information leaflets: what women want to know and when they want to receive this information. *J Med Screen*. 2003; 10(3):143-7.

Duggal HV, Olowokure B, Caswell M, Wardle SA. Information given to women invited for cervical screening: results of two postal surveys seven years apart. *Int J Gynecol Cancer*. 2005; 15(2):267-72.

Fernbach M, Remedios C, Faelli R. Attitudes and beliefs of women diagnosed with a cervical abnormalities. *PapScreen Victoria Evaluation Report*. Australia: Anti-Cancer Council Victoria and centre for Behavioural Research in Cancer; 2001. p. 133-57.

French DP, Maissi E, Marteau TM. The psychological costs of inadequate cervical smear test results: three-month follow-up. *Psychooncology*. 2006; 15(6):498-508.

Goldsmith M, Bankhead C, Austoker J. Improving the quality of the written information sent to women about cervical screening. Sheffield: NHS Cancer Screening Programmes; 2006.

Goldsmith MR, Bankhead CR, Kehoe ST, Marsh G, Austoker J. Information and cervical screening: a qualitative study of women's awareness, understanding and information needs about HPV. *J Med Screen*. 2007; 14(1):29-33.

Idestrom M, Milsom I, Andersson-Ellstrom A. Women's experience of coping with a positive Pap smear: A register-based study of women with two

consecutive Pap smears reported as CIN 1. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2003; 82(8):756-61.

Jepson RG, Hewison J, Thompson A, Weller D. Patient perspectives on information and choice in cancer screening: A qualitative study in the UK. *Soc Sci Med.* 2007; 65(5):890-9.

Karwalajtys T, Kaczorowski J, Lohfeld L, Laryea S, Anderson K, Roder S, et al. Acceptability of reminder letters for Papanicolaou tests: a survey of women from 23 Family Health Networks in Ontario. *J Obstet Gynaecol Can.* 2007; 29(10):829-34.

Kavanagh AM, Broom DH. Women's understanding of abnormal cervical smear test results: a qualitative interview study. *BMJ.* 1997; 314(7091):1388-91.

Lagro-Janssen T, Schijf C. What do women think about abnormal smear test results? A qualitative interview study. *J Psychosom Obstet Gynaecol.* 2005; 26(2):141-5.

Lauver DR, Baggot A, Kruse K. Women's experiences in coping with abnormal Papanicolaou results and follow-up colposcopy. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 1999; 28(3):283-90.

Marteau TM, Senior V, Sasieni P. Women's understanding of a «normal smear test result»: experimental questionnaire based study. *BMJ.* 2001; 322(7285):526-8.

McCaffery K, Irwig L. Australian women's needs and preferences for information about human papillomavirus in cervical screening. *J Med Screen.* 2005; 12(3):134-41.

Michie S, Thompson M, Hankins M. To be reassured or to understand? A dilemma in communicating normal cervical screening results. *Br J Health Psychol.* 2004; 9(Pt 1):113-23.

Neale J, Pitts MK, Dunn PD, Hughes GM, Redman CW. An observational study of precolposcopy education sessions: what do women want to know? *Health Care Women Int.* 2003; 24(5):468-75.

Olamijulo JA, Duncan ID. Patient-based evaluation of a colposcopy information leaflet. *J Obstet Gynaecol.* 1997; 17(4):394-8.

Paul C, Redman S, Sanson-Fisher R. The Development of a Checklist of Content and Design Characteristics for Printed Health Education Materials. *Health Promot J Austr.* 1997; 7(3):153-9.

Paul CL, Redman S, Sanson-Fisher RW. Print material content and design: is it relevant to effectiveness? *Health Educ Res.* 2003; 18(2):181-90.

Philips Z, Avis M, Whynes DK. Women's interpretation of cervical smear test results. *Cytopathology.* 2004; 15(3):142-7.

Sharpe PA, Brandt HM, McCree DH. Knowledge and beliefs about abnormal pap test results and HPV among women with high-risk HPV: results from in-depth interviews. *Women Health.* 2005; 42(2):107-33.

Somerset M, Peters TJ. Intervening to reduce anxiety for women with mild dyskaryosis: do we know what works and why? *J Adv Nurs.* 1998; 28(3):563-70.

Tiro JA, Meissner HI, Kobrin S, Chollette V. What do women in the U.S. know about human papillomavirus and cervical cancer? *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2007; 16(2):288-94.

Tomaino-Brunner C, Freda MC, Damus K, Runowicz CD. Can precolposcopy education increase knowledge and decrease anxiety? *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 1998;27(6):636-45.

Van Til L, MacQuarrie C, Herbert R. Understanding the barriers to cervical cancer screening among older women. *Qual Health Res.* 2003; 13(8):1116-31.

Zapka JG, Puleo E, Taplin SH, Goins KV, Ulcickas Yood M, Mouchawar J, et al. Processes of care in cervical and breast cancer screening and follow-up-the importance of communication. *Prev Med.* 2004; 39(1):81-90.

Anexo D. Fichas de los estudios seleccionados

AUTOR/PAÍS/AÑO	Goldsmith et al./Reino Unido/2006 (60)
OBJETIVO	Elaboración de recomendaciones para mejorar la comunicación escrita con la mujer en los programas de cribado de cáncer de cérvix.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Revisión sistemática, (dos revisores independientes) de estudios cuantitativos y cualitativos.
MEDIDAS DE RESULTADO	Análisis de contenidos de cartas y folletos en las distintas fases del cribado. Necesidades de información de las mujeres en las distintas fases del cribado.
RESULTADOS	Existe poca evidencia sobre el contenido de cartas. Elaboran recomendaciones sobre el contenido de cartas y folletos para las distintas fases del cribado (invitación, resultados patológicos, colposcopia, tratamiento).
CONCLUSIONES	
COMENTARIOS	El trabajo presenta algunas limitaciones. Acaba basando las recomendaciones en otras fuentes de datos tales como opinión de expertos o recogiendo como recomendación lo que viene siendo habitual en los programas de cribado de cáncer de cérvix en el Reino Unido. Las recomendaciones se clasifican en definitivas, propuestas y estándar del cribado. La revisión se realiza solo en inglés.
NIVEL DE CALIDAD	A

AUTOR/PAÍS/AÑO	Van Til et al./Canadá/2003 (32)
OBJETIVO	Comprender las barreras frente al cribado de cáncer de cérvix y sus interacciones desde la perspectiva de las mujeres mayores de Prince Edward Island.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cualitativo. Cinco grupos focales, uso de una entrevista semiestructurada/N=60 (45-70 años, que no realizaron una citología en los últimos 5 años y con el cérvix intacto).
MEDIDAS DE RESULTADO	Preguntas clave: Experiencia sobre la citología, razón principal para no realizar la citología, y que facilitaría que se hiciera la citología regularmente.
RESULTADOS	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Experiencia personal:</i> La citología provocó molestias, vergüenza e incluso una experiencia traumática. Otra barreras fueron la posibilidad de recibir malas noticias, ser exploradas por personal masculino, no tener tiempo. La relación con el ginecólogo era buena y preferían que fuera una mujer. - <i>Aspectos del sistema</i> dificultad para conseguir tiempo para acudir al médico, tiempos de espera largos, dificultad para solicitar la citología (prefieren que el médico lo sugiera). En general no valoran la atención preventiva como las citologías regulares. - <i>Necesidades de información:</i> población diana, objetivo del cribado, cómo prepararse para la citología, beneficios del cribado regular e información básica sobre el papel del cribado en la prevención del cáncer de cérvix. - <i>Recomendaciones para mejorar la participación:</i> que la citología sea realizada por personal femenino, en un ambiente relajado, que se ofrezcan citas prefijadas y que se mejore el conocimiento sobre la citología de cribado.
CONCLUSIONES	La compleja interacción entre las experiencias personales de la mujer y la estrategia oportunista del sistema de salud para el cribado de cáncer de cérvix han creado una elevada tasa de mujeres no cribadas en la provincia.
COMENTARIOS	Aunque es un estudio de barreras a la participación en los grupos focales se ponen de manifiesto de forma espontánea las necesidades de información de las mujeres.
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Karwalajtys et al./Canadá (Ontario)/2007 (23)
OBJETIVO	Se analiza las perspectivas de la mujer sobre la aceptabilidad y el contenido de las cartas de recuerdo a través del médico de familia sobre la citología de cribado y el efecto de las cartas en el cumplimiento de las recomendaciones del cribado.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Dos estudios: 1. Estudio cuantitativo, descriptivo. N=406 (748 encuestas enviadas) Mujeres de 35-69 años, que habían recibido una carta de recuerdo del médico de cabecera. 2. Estudio cualitativo: 2 grupos focales de 5 mujeres.
MEDIDAS DE RESULTADO	Encuesta postal de 18 cuestiones sobre: - Recuerdo de la carta y su contenido. - Participación en el cribado. - Influencia de la carta en la decisión de participar. - Interés en futuras cartas de recuerdo o información adicional sobre el cáncer de cérvix. - Características sociodemográficas. Grupos focales: guía de entrevista semiestructurada sobre conocimientos sobre el cribado, barreras y motivadores para la participación, impresión de la carta de recuerdo, impacto de la carta en el cumplimiento de las recomendaciones de cribado, y necesidades y preferencias de información adicional.
RESULTADOS	Dos tercios habían recibido una carta de recuerdo. Entre las mujeres que se acordaban de haber recibido la carta un 71% informaban que la carta de recuerdo había influido en su decisión de realizar una citología. La mayoría (81%) querían seguir recibiendo las cartas a través de sus médicos, y el 35% querían recibir más información junto con la carta, y el medio preferido era los folletos, seguidos de las páginas web. En los grupos focales se reveló que las mujeres eran receptivas a las cartas de recuerdo. Las mujeres encontraron que las cartas tenían un mensaje y unas instrucciones claras. Mostraron interés en recibir más información sobre varios temas como: la edad de inicio del cribado, el intervalo apropiado entre las citologías, los procedimientos de seguimiento, si algunas mujeres tienen mayor riesgo y la disponibilidad horaria de las clínicas. Proponían ideas para fomentar la participación como facilitar el nº de teléfono del médico de familia o enviar información específica a las mujeres según el grupo de edad.
CONCLUSIONES	En el marco de la medicina familiar, las cartas de recuerdo se perciben como útiles e influyen en la decisión de realizar la citología. Las mujeres que ya han realizado la citología pueden necesitar información complementaria sobre la prueba.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Jepson et al./Reino Unido/2007 (64)
OBJETIVO	Estudiar las necesidades de información que precisa la gente para hacer una elección informada, así como los factores que afectan a las elecciones y decisiones que hacen, para mejorar la comprensión de la relación entre la información que poseen y las elecciones que hacen.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cualitativo. 9 grupos focales y 15 entrevistas semiestructuradas en personas con experiencia en diferentes cribados de cáncer. N total=68. Cribado de cáncer de cérvix: N= 31 (19-55 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	-Información que la gente quiere para sentirse informada sobre el cribado de cáncer: información que poseen sobre la enfermedad y sobre el cribado. -Como se usa la información para tomar la decisión de participar o no en el cribado.
RESULTADOS	-Información que la gente quiere para sentirse informada: sobre la enfermedad (para contextualizar el cribado) y sobre el proceso de cribado (para aliviar la ansiedad). - Información sobre la enfermedad: sobre los síntomas (para saber cuando consultar al médico), sobre los factores de riesgo y la incidencia (para evaluar su propio riesgo). - Información sobre el cribado: sobre las razones, los beneficios, las limitaciones y la fiabilidad del cribado. La mayoría de las mujeres en el cribado de cáncer no saben lo común que es recibir resultados patológicos y su significado, lo que ocasiona ansiedad y miedo. -Como se usa la información en la toma de decisiones: la información sobre los riesgos y las consecuencias del cribado se vio como la más importante, aunque poca gente admitió que iba a influir en su decisión de participar. La principal función de la información fue reducir la ansiedad, sobre todo en el momento de espera o de recepción de los resultados. -Relaciones entre la provisión de información, el conocimiento, la elección y la conducta: la mayoría de la gente no sintió que había hecho una elección informada, aunque no les preocupaba mucho. Algunas personas realizaron el cribado por indicación de su médico, por norma, para no ser vistos como malos pacientes, o como algo que debe hacerse, también como conducta preventiva o para tranquilizarse. La información no parecía ser una de las razones por las que tomaban la decisión de participar en el cribado.
CONCLUSIONES	La elección informada es un concepto complejo que ha sido considerado como un aspecto deseable de los programas de cribado. El rol y la importancia de la información para la toma de decisiones en los cribados de cáncer no están claros. Puede ser que la información tenga poco efecto sobre la elección en sí y que tenga un efecto mayor sobre la ansiedad y la satisfacción.
COMENTARIOS	El estudio era sobre cribado de cáncer: mama, cérvix y colon.
NIVEL DE CALIDAD	A

AUTOR/PAÍS/AÑO	Paul et al./Australia/2003 (65)
OBJETIVO	Explorar en el contexto real si los folletos con características de diseño y contenido identificadas en la literatura son más efectivas para cambiar conocimientos, actitudes y comportamientos que el resto de folletos.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cuantitativo. Fase 1: Elaboración de 6 folletos de diferentes niveles de calidad sobre la citología. Fase 2: Evaluación de los folletos. Entrevista telefónica. 7 grupos de mujeres (grupo control y un grupo para cada folleto). N=509 mujeres (50-69 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	-Participación en el cribado de cáncer de cérvix. -48 cuestiones sobre recepción, lectura, aceptabilidad (15 preguntas), conocimiento (8 preguntas cerradas y 10 abiertas) y actitudes ante el folleto. -Lectura del panfleto. -Aceptabilidad del panfleto: si fue sencillo, interesante, ofensivo, importante para la persona, vergonzoso, contenido, cosas a mejorar. -Conocimiento. -Actitudes hacia la citología: como se puede prevenir el cáncer, cuanta importancia tiene la citología, la importancia de inscribirse en el programa.
RESULTADOS	No se encontraron diferencias significativas entre los distintos grupos que recibían un folleto antes de realizar la citología ni en la recepción, ni en la lectura, ni en la aceptabilidad, ni en el conocimiento ni en las actitudes. Con respecto al <i>grupo control</i> , las mujeres que recibían los folletos tenían más probabilidad de haber oído hablar del programa de cribado y de tener más conocimiento sobre el programa.
CONCLUSIONES	Un diseño y contenidos considerados adecuados tienen muy poco impacto en la efectividad de los folletos sobre el conocimiento, las actitudes y el comportamiento de las mujeres ante el cribado.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Duggal et al./Reino Unido/2005 (66)
OBJETIVO	Describir y comparar los resultados de dos encuestas postales (en 1994 y en 2001) sobre la información que se les ha proporcionado a las mujeres invitadas al cribado y cuales son las preferencias sobre el tiempo de espera y el medio para la recepción de los resultados.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cuantitativo. Estudio descriptivo longitudinal - n1=3124 (3856 encuestas enviadas) (20-64 años) (1994). - n2=3288 (4057 encuestas enviadas) (20-64 años) (2001). Análisis pre-post publicación de una guía sobre cartas y folletos informativos sobre el cribado.
MEDIDAS DE RESULTADO	Encuesta postal con un cuestionario cerrado sobre la percepción de la información recibida en 4 áreas diferentes: Invitación a participar en el cribado, momento de la citología, resultados de la prueba, rellamada.
RESULTADOS	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Invitación a participar en el cribado:</i> la proporción de mujeres que consideraban la información clara era superior en 2001, aunque consideraban que era menos tranquilizadora y menos cordial que en 1994. - <i>Realización de la citología:</i> cerca del 73% en las dos muestras recordaban que se les había explicado el procedimiento previamente, aunque un 14% de las mujeres en 1994 y un 11% en 2001 no tuvieron oportunidad de hacer preguntas antes de realizar la citología. - <i>Recepción de los resultados:</i> incrementó la proporción de las mujeres que se preocuparon sobre el resultado del examen de un 39% a un 49%. En 2001 más mujeres fueron informadas por carta que en 1994. En 2001 casi el 50% de las mujeres tuvieron que esperar más de 4 semanas para recibir los resultados frente al 26% en 1994. - <i>Rellamadas:</i> el porcentaje de mujeres que tuvieron que volver a repetir el test disminuyó de 1994 (28%) a 2001 (24%). Las que informaron estar muy preocupadas aumentó de un 24% a un 26%. En ambos períodos el 80% informaron tener suficiente información sobre el motivo de la rellamada. - <i>Satisfacción:</i> en ambos períodos la satisfacción fue alta (94%). - <i>Edad:</i> las mujeres mayores de 45 años se sintieron peor informadas que las más jóvenes.
CONCLUSIONES	A través del estudio, los autores han podido identificar problemas en la provisión de la información en las distintas fases del cribado, en especial en relación con las mujeres mayores. Se requiere más investigación.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Marteau et al./Reino Unido/2001 (67)
OBJETIVO	Describir como interpretan las mujeres un resultado negativo en la citología cuando se presenta usando la expresión "citología normal" y evaluar el grado de comprensión según las diferentes formas de presentar la información.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	<p>Estudio cuantitativo. Encuesta sobre <i>framing</i>. N=1027 mujeres (20-64 años)</p> <p>Encuesta sobre la percepción del riesgo de desarrollar cáncer de cérvix al presentar un resultado de citología normal en cuatro formas distintas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - R1: citología normal (sin explicación de riesgo residual). - R2: riesgo absoluto expresado verbalmente (bajo riesgo). - R3: riesgo absoluto numérico (1 de 5000). - R4: riesgo relativo respecto a mujeres no cribadas, numérico (5 veces menor). <p>Estudio 1: N= 153. Estudio descriptivo longitudinal (primero R1, después R1+R2).</p> <p>Estudio 2: N= 722. Cuatro grupos de comparación (G1: R1+R2; G2: R1+R2+R3; G3: R1+R2+R4; G4: R1+R2+R3+R4).</p>
MEDIDAS DE RESULTADO	Percepción del riesgo de desarrollar cáncer de cérvix en los siguientes cinco años.
RESULTADOS	Solo la mitad de las mujeres que recibían únicamente el resultado de citología normal comprendían que había un riesgo residual de desarrollar cáncer de cérvix frente al 70% de las que recibían la aclaración. En el estudio 2, el uso de información numérica no mejoraba la comprensión del G1.
CONCLUSIONES	Informar de un resultado normal de la citología debe acompañarse de una frase que ponga de manifiesto que eso significa un bajo riesgo de desarrollar cáncer de cérvix en los siguientes cinco años.
COMENTARIOS	El estudio propone una situación hipotética, que se imaginaran que reciben un resultado, pero no era una situación real, lo que plantea problemas de validez externa.
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Philips et al./Reino Unido/2004 (68)
OBJETIVO	Conocer la descripción que hacen las mujeres sobre la interpretación y comprensión del significado de un resultado normal y un resultado patológico en la citología de cribado.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cualitativo. Encuesta abierta postal. N=355. Dos grupos de mujeres: G1: interpretación resultado normal G2: interpretación resultado patológico.
MEDIDAS DE RESULTADO	Preguntas abiertas sobre la interpretación de un resultado normal y la interpretación de un resultado patológico.
RESULTADOS	Se usa muy frecuentemente el término células tanto para la interpretación de resultados normales como para la interpretación de resultados patológicos. En los dos casos se utilizan términos técnicos en ocasiones utilizados adecuadamente pero en otras no. Las mujeres interpretaban un resultado normal como buenas noticias y un 15% mencionó que significaba que no tenía cáncer. Las mujeres interpretaban los resultados patológicos como hallazgo de células patológicas y bastantes los asociaron a cáncer o a precáncer.
CONCLUSIONES	Mientras muchas mujeres interpretan los resultados normales como indicadores de ausencia de cáncer, pocas parecen creer que el cáncer está definitivamente descartado en el futuro. De la misma manera, muy pocas mujeres interpretan los resultados patológicos como definitivos para cáncer.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Michie et al./Reino Unido/2004 (69)
OBJETIVO	<p>Comprobar dos hipótesis:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuando se enfatiza la precisión del test y el bajo riesgo residual al dar los resultados negativos (normales) se reduce el deseo de realizar cribados innecesarios, a la vez que se reduce la comprensión correcta del resultado. - El efecto del bajo riesgo sobre el deseo de realizar futuras pruebas es mediado por la falta de confianza.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	<p>Estudio cuantitativo sobre <i>framing</i>. Estudio comparativo.</p> <p>N=184 (92 estudiantes de enfermería y 92 mujeres escogidas al azar). Cuatro grupos de 46 mujeres:</p> <p>G1: Se resalta la precisión de la citología y el bajo riesgo residual de desarrollar cáncer de cérvix en los 5 años siguientes.</p> <p>G2: Se resalta la precisión de la citología y no el bajo riesgo residual.</p> <p>G3: Se resalta el bajo riesgo de cáncer cervical pero no la precisión de la citología.</p> <p>G4: No se destaca ni la precisión de la citología ni el bajo riesgo residual de cáncer cervical.</p>
MEDIDAS DE RESULTADO	Cuestionario autocumplimentado sobre la confianza en los resultados, la intención de realizar una citología en los seis meses siguientes y la correcta comprensión de los resultados.
RESULTADOS	Las hipótesis fueron confirmadas: Las mujeres del G1 mostraban más confianza en los resultados y tenían menor intención de repetir la citología en los seis meses siguientes que las del G4, pero comprendían peor que todavía presentaban un riesgo residual de tener cáncer en los siguientes cinco años.
CONCLUSIONES	Destacar el bajo riesgo residual y la precisión de la prueba es un arma de doble filo: reduce el deseo de cribados innecesarios, pero también reduce la comprensión adecuada de los resultados.
COMENTARIOS	Se muestra el poderoso efecto que tiene el modo en que se informa sobre la comprensión, la confianza y las actitudes hacia la conducta de salud futura.
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	French et al./Reino Unido/2006 (70)
OBJETIVO	Analizar el impacto psicológico tres meses después de haber recibido un resultado de citología inadecuada. Comparar las reacciones psicológicas de mujeres con citología normal o con resultado de muestra inadecuada.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cuantitativo. Estudio observacional comparativo con seguimiento a los tres meses. Cuestionarios por correo. - Grupo de estudio=180 (muestra inadecuada). A los tres meses se subdivide en dos grupos. N1= 98 (en la repetición de la citología resultado normal). N2= 42 (en la repetición de la citología resultado no normal). - Grupo control=226 (citología normal).
MEDIDAS DE RESULTADO	Se utilizaron diferentes escalas de medida para evaluar: -Estado de ansiedad. -Preocupación sobre el resultado inicial del test. -Preocupación sobre el resultado más reciente del test. -Estrés percibido. -Riesgo relativo percibido de desarrollar cáncer de cérvix. -Riesgo absoluto percibido de desarrollar cáncer de cérvix. -Satisfacción con la información sobre el resultado de la citología. -Comprensión del resultado de la citología. -Información demográfica.
RESULTADOS	A los tres meses, no hay diferencias significativas entre los grupos en el estado de ansiedad ni en el riesgo absoluto percibido de desarrollar cáncer de cérvix. Las mujeres con un resultado normal de la citología presentaban unos niveles de preocupación más bajos que aquellas con resultado de citología inadecuada. Las mujeres con citología inadecuada, y posteriormente con resultado distinto al normal, presentaban mayor nivel de preocupación y de ansiedad percibida que los dos grupos con citología normal al inicio o en la repetición. Las mujeres con un resultado normal en la citología tenían una satisfacción significativamente mayor que las que recibían resultados de muestra inadecuada. La mayor preocupación se relaciona con menor satisfacción con la información recibida sobre el resultado del test. La satisfacción influye en la preocupación, pero no al contrario. Necesidades de información. El 29% necesitaban saber más sobre los resultados y su pronóstico y sobre la precisión de la citología. Un 26% deseaban tener mayor información sobre los resultados patológicos de la citología (prevención, causas, síntomas, gravedad, tratamiento, seguimiento y resultados patológicos repetidos). El 14% necesitaba saber más sobre el procedimiento de la citología, incluyendo riesgos e incomodidades de la prueba, su propósito y su importancia. Un pequeño porcentaje querían conocer si las ITS estaban relacionadas con los resultados de la citología, la frecuencia y periodicidad de la citología.
CONCLUSIONES	Es necesario mejorar la comunicación sobre las citologías inadecuadas para reducir los niveles de ansiedad y mejorar la participación en sucesivas citologías.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Lauver et al./EUA/1999 (71)
OBJETIVO	Conocer las principales preocupaciones de las mujeres asociadas a un resultado patológico en la citología y a la realización de una colposcopia e identificar las estrategias de las mujeres para afrontar estas potenciales fuentes de estrés.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cuantitativo, descriptivo, longitudinal. -n=75 entrevistas telefónicas al recibir el resultado. Mujeres de 15 a 41 años. -n1=40 (cuestionario antes de colposcopia). -n2=35 (cuestionario después de la colposcopia).
MEDIDAS DE RESULTADO	-Preocupaciones de las mujeres. -Estrategias de afrontamiento.
RESULTADOS	Las principales preocupaciones al recibir el resultado eran no comprender los resultados de la citología, el cáncer y la infertilidad. Antes de la colposcopia las mujeres estaban preocupadas por el procedimiento y por tener cáncer y después de la colposcopia por la reanudación de las relaciones sexuales y por las ITS. Las estrategias de afrontamiento más usadas en los tres momentos fueron el apoyo social y la distracción.
CONCLUSIONES	Las participantes experimentaron dudas ante el resultado patológico en la citología. Se pueden diseñar intervenciones del personal de enfermería para mejorar la comprensión del significado de los resultados patológicos, identificar las preocupaciones de las mujeres sobre los resultados y motivar a las mujeres para que utilicen el apoyo social y la distracción mientras esperan la realización de la colposcopia.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Kavanagh et al./Australia/1997 (72)
OBJETIVO	Describir como interpretan las mujeres sus experiencias de diagnóstico y tratamiento de una lesión cervical y como puede mejorar el sistema sanitario.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cualitativo (entrevistas semiestructuradas cara a cara). N=29 mujeres con resultado patológico en la citología.
MEDIDAS DE RESULTADO	-Visión de las mujeres de su diagnóstico. -Necesidades de información.
RESULTADOS	Las mujeres se sentían confusas con la información de que disponían. Requerían diferentes niveles de información. Les resultaba difícil comprender la información de su médico porque usaban un lenguaje técnico. Se sentían angustiadas con su diagnóstico. Querían conocer las razones del tratamiento y las precauciones recomendadas para después. Para muchas mujeres era importante su participación en el proceso de toma de decisión. El hecho de recibir los resultados por carta o teléfono les hacía pensar en un proceso grave. Las mujeres nunca habían oído hablar de las lesiones cervicales. No poder ver el cuello uterino dificultaba la comprensión de las lesiones cervicales y de su tratamiento. Para muchas mujeres la asistencia ginecológica recibida no se correspondía con su idea de la lesión cervical.
CONCLUSIONES	La estructura de poder inherente a la práctica médica combinada con las presiones de tiempo a menudo hacen difícil para los médicos proporcionar la información detallada y generar la confianza necesaria cuando un diagnóstico es preocupante o cuando la exploración y el tratamiento son desconocidos.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Fernbach et al./Australia/2001 (73)
OBJETIVO	Examinar el impacto, las percepciones y los sentimientos de las mujeres diagnosticadas de CIN I y explorar sus experiencias después del diagnóstico (antes y después de la colposcopia y del tratamiento).
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cualitativo (entrevista semiestructurada, cara a cara) N= 60 diagnosticadas CIN I (19-56 años)
MEDIDAS DE RESULTADO	Cuestionario de 20 preguntas sobre: <ul style="list-style-type: none"> - Experiencia como paciente (7 cuestiones). - Conocimientos sobre las lesiones cervicales (2 cuestiones). - Creencias y sentimientos asociados al diagnóstico (5 cuestiones). - Impacto del diagnóstico sobre las relaciones interpersonales, especialmente con la pareja (6 cuestiones).
RESULTADOS	<p>- <i>Recepción de la información y los resultados:</i> La mayoría de las mujeres recibían los resultados de la citología a través de su médico de cabecera, otros medios eran por teléfono o por carta. La mayoría de las mujeres recibían algún tipo de información escrita, como folletos sobre las lesiones cervicales. Las mujeres normalmente preferían las dos formas de información: oral, por medio del médico de cabecera e información escrita.</p> <p>En general las mujeres estaban contentas con la información escrita recibida, pero algunas señalaron que faltaba información importante o que era demasiado técnica, algunas informaron que los dibujos daban miedo o que no explicaban paso a paso lo que estaba ocurriendo.</p> <p>También indicaban que preferían la información antes de la visita al hospital para poder familiarizarse con el procedimiento y así realizar preguntas al equipo médico.</p> <p>- <i>Comprensión de las lesiones cervicales:</i> la mayoría de las mujeres comprendía las lesiones cervicales, aunque algunas creían que las lesiones significaban cáncer.</p> <p>La mayoría creían que los factores ambientales, especialmente sexuales y químicos, eran los responsables de las lesiones cervicales, pero un número importante de mujeres no tenían ni idea de las causas de los resultados patológicos.</p> <p>- <i>Sentimientos y cambios de comportamiento:</i> Las mujeres sentían miedo, ansiedad, se sentían sucias, culpables o consideraban las lesiones como un estigma de promiscuidad. Además el diagnóstico producía cambios en el estilo de vida: no fumar, más higiene, más vigilancia de la salud...</p>
CONCLUSIONES	El propio proceso de cribado provoca tensiones a las mujeres que participan en él: largas esperas para conocer los resultados o para realizar la colposcopia, el modo en que se le informa de un resultado patológico, visita al hospital, etc. Es muy importante que los profesionales de la salud sean conscientes de los muchos y variados factores que provocan estrés y ansiedad a las mujeres en el proceso de cribado. Se necesita investigación para diseñar estrategias que permitan a los profesionales de la salud reducir los niveles de ansiedad y estrés de las mujeres que participan en el cribado.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	A

AUTOR/PAÍS/AÑO	McCaffery et al./Australia/2005 (74)
OBJETIVO	Identificación de las necesidades de información u otros temas sobre el virus HPV en el proceso de cribado de cáncer de cérvix.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cualitativo (entrevistas abierta cara a cara). N=19 mujeres con infección por HPV.
MEDIDAS DE RESULTADO	Guía de la entrevista: -Necesidades de información sobre HPV. -Preferencias y experiencia con el diagnóstico de HPV.
RESULTADOS	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Comprensión del HPV</i>, había confusión entre las mujeres con respecto al significado de la infección del HPV. Antes del diagnóstico ninguna mujer sabía que el virus causaba el cambio de células detectado en la citología. 2. <i>Necesidad de información sobre HPV</i>, había confusión sobre los HPV de alto riesgo y las verrugas genitales, también sobre la transmisión y las parejas sexuales, sobre la latencia y la desaparición de las lesiones, sobre el tratamiento, sobre el riesgo de cáncer y sobre la fertilidad. Las claves de la información para tranquilizar a las mujeres eran la alta prevalencia de la infección, la regresión espontánea y el lento desarrollo del cáncer. 3. <i>Modo de comunicar los resultados</i>, las mujeres recibieron los resultados por carta, por teléfono o a través del médico. La comunicación en persona fue la más valorada y las cartas el medio que más ansiedad provoca. 4. <i>Preferencias por el estilo de comunicación</i>, se muestra preferencia por que el médico esté relajado, minimice la gravedad del diagnóstico e implique a las mujeres en la toma de decisiones. Preferían tener suficiente información para tomar una decisión informada. <p>La búsqueda de información en Internet fue difícil y provocaba mucha ansiedad y contribuía a la estigmatización de la infección.</p>
CONCLUSIONES	Las mujeres que participan en el cribado de cáncer de cérvix necesitan información de alta calidad sobre el HPV y su papel en el cáncer de cérvix antes del cribado y no después, cuando se enfrentan a un resultado patológico. Se recomienda la revisión de la política y práctica del cribado de cérvix a la luz de los cambios en el conocimiento sobre el HPV.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	A

AUTOR/PAÍS/AÑO	Zapka et al./EUA/2004 (75)
OBJETIVO	<p>Los objetivos son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - documentar el proceso de atención sanitaria relacionado con el seguimiento de una citología con resultado patológico. - analizar si las características personales de las mujeres se relacionan con una recepción de información confusa o contradictoria.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	<p>Estudio cuantitativo descriptivo. Entrevistas telefónicas asistidas por ordenador.</p> <p>N=1087 (1561 encuestas enviadas). Mujeres >18 años, con citología con resultado patológico.</p>
MEDIDAS DE RESULTADO	<p>Cuestionario sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La consulta inicial y de seguimiento (tiempo de espera por los resultados, recepción de información confusa o contradictoria, realización del seguimiento recomendado) - Resultados de la citología y sensación de la urgencia del seguimiento. - Satisfacción global con el proceso.
RESULTADOS	<ul style="list-style-type: none"> - La mitad de las mujeres recibieron los resultados en menos de dos semanas y un 15% tardaron más de cuatro semanas. Solo el 15% refirieron haber recibido información confusa o contradictoria. Pocas mujeres (13%) no completaron el seguimiento recomendado y de ellas la mayoría lo hicieron por criterio médico. - La mayoría de las mujeres estaban de acuerdo en que la atención recibida podía haber sido mejor, especialmente las que refirieron haber recibido información confusa o contradictoria. - Las mujeres que refirieron haber recibido información confusa de forma significativamente más frecuente fueron las que tenían un resultado LSIL, las más jóvenes (18-39 años), las que percibían el seguimiento como muy urgente y las que referían un peor estado de salud.
CONCLUSIONES	<p>Este estudio confirma que las pacientes necesitan mensajes claros sobre las recomendaciones, especialmente cuando los hallazgos son dudosos y se ven involucrados múltiples profesionales en el proceso de toma de decisiones clínicas.</p>
COMENTARIOS	<p>Dos estudios sobre resultados patológicos en el cribado: uno sobre cáncer de cérvix y otro sobre cáncer de mama.</p>
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Ideström et al./Suecia/2003 (77)
OBJETIVO	Evaluar a las mujeres 5 años después de dos diagnósticos consecutivos de displasia leve (CIN I), describiendo su experiencia con la información recibida sobre los resultados y cómo les afectaron las pruebas, el tratamiento y el seguimiento.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cuantitativo, descriptivo. N=242 (329 encuestas enviadas) (20-62 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	Cuestionario para recoger la experiencia de las mujeres al afrontar un resultado positivo de la citología.
RESULTADOS	Las mujeres están poco informadas sobre los objetivos del cribado de cáncer de cérvix. En general estaban satisfechas con el seguimiento ginecológico de las lesiones. La mayoría decía comprender el significado y consecuencias de la displasia, sin embargo el 59% de las mujeres presentaban sentimientos de ansiedad y preocupación sobre la posibilidad de tener cáncer, infertilidad o muerte prematura cuando recibieron el primer resultado de displasia. La mayoría recibieron el apoyo que deseaban (del sistema de salud y de su familia). Sin embargo los niveles de ansiedad y preocupación afectaban al 59% de las mujeres. Algunas mujeres señalaron que los resultados habían influido de forma negativa en su vida sexual.
CONCLUSIONES	Las mujeres se sienten vulnerables cuando se investiga la neoplasia intraepitelial, pero no influye sobre su voluntad de participar en el seguimiento. El diagnóstico crea en las mujeres una preocupación innecesaria y una experiencia negativa que podría haber sido resuelta mediante un programa educativo mejor en el momento del cribado. No hay signos de ansiedad residual a los 5 años, pero un 8% de mujeres manifiesta que había tenido una influencia negativa sobre su vida sexual.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	A

AUTOR/PAÍS/AÑO	Somerset et al./Reino Unido/1998 (78)
OBJETIVO	Analizar la comprensión y sentimientos de las mujeres ante un resultado de discariosis leve y tras haber recibido la información educacional del personal de enfermería y explorar el impacto de la interacción entre mujer y enfermera.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Diseño cualitativo (entrevistas semiestructuradas post intervención educacional). N=10 mujeres y 10 enfermeras.
MEDIDAS DE RESULTADO	Efectos de la intervención medidos en la entrevista: <ul style="list-style-type: none"> - Entrevistas a las usuarias: expectativas de la intervención, comprensión de la patología tras la intervención, sentimientos de incomodidad o preocupación, satisfacción con la atención sanitaria, sentimientos por recibir la información de personal de enfermería. - Entrevistas con las enfermeras: comprensión sobre el propósito de la intervención, coincidencia de expectativas con las usuarias y opinión sobre su sesión de <i>counselling</i>.
RESULTADOS	El personal de enfermería y las usuarias tiene visiones diferentes en cuanto a si la intervención fue apropiada. Las usuarias y las enfermeras consideraban adecuado que las enfermeras realizaran la intervención educacional. Las mujeres deberían ser informadas de los posibles resultados cuando se realizan la citología y al dar los resultados sería importante puntualizar que discariosis leve no significa cáncer. El tiempo entre la citología y la rellamada supone una preocupación para las mujeres, aunque esto hace que las mujeres acudan a la rellamada. Hay que mejorar la información a las mujeres y que esta información sea accesible.
CONCLUSIONES	Se destaca la necesidad de una formación adecuada del personal de enfermería. Se sugiere que la formación tendrá como objetivo ayudar al personal de enfermería a identificar las necesidades de información de las mujeres para que se hagan intervenciones a medida y se comuniquen de forma efectiva sin crear ansiedad con respecto a otros aspectos de la salud.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Lagro-Janssen et al./Alemania/2005 (76)
OBJETIVO	Conocer el punto de vista de las mujeres holandesas sobre el resultado patológico de una citología y sus consecuencias.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cualitativo (entrevista cara a cara)/N=27 mujeres (con PAP IIIA) (26-62 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	Entrevista guiada sobre: <ul style="list-style-type: none"> - Motivo de la entrevista - Concepto de la enfermedad. - Reacción ante el resultado de la citología - Experiencia con la atención médica. - Futuro.
RESULTADOS	<p>- <i>Conocimiento del resultado y la respuesta:</i> 9 mujeres recibieron una explicación breve de su médico de cabecera antes de acudir al ginecólogo y las demás recibieron una información más detallada. La mayoría no fue advertida antes de la citología de la posibilidad de un resultado patológico por lo que éste las tomó por sorpresa. La mayoría encontraron difícil de entender la información que le proporcionaba el médico por ser demasiado técnica y por su estado de nerviosismo. A menudo sospechaban que no se les dijo todo lo que deberían saber. Menos de la mitad creían tener cáncer o que lo tendrían, y un tercio confesaban haber perdido la fe en su cuerpo.</p> <p>- <i>Causas:</i> Las causas más mencionadas fueron el estrés, la predisposición y la actividad sexual.</p> <p>- <i>Consecuencias de perspectiva de vida:</i> cerca del 50% fueron debidamente tranquilizadas y se sintieron seguras en manos médicas. Una dudaba de seguir realizando citologías, mientras que dos de ellas recomendaron a amigas y familiares someterse al test. Cinco mujeres indicaron intentar disfrutar más de la vida. A largo plazo, algunas mujeres mencionaron la incertidumbre sobre la recurrencia de las lesiones en el futuro.</p>
CONCLUSIONES	Un resultado PAP III afecta la vida de las mujeres de forma extremadamente negativa. Los médicos deberían ser conscientes de la influencia de las características personales de las pacientes que determinan sus respuestas y conductas. Los beneficios y las desventajas de los cribados deberían considerarse de manera muy cuidadosa.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Neale et al./Reino Unido/2003 (79)
OBJETIVO	Ver si las sesiones de <i>counselling</i> previas a la colposcopia pueden reducir la ansiedad y otros problemas psicológicos asociados al procedimiento.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cualitativo: Observación de sesiones de <i>counselling</i> . N=47 (20-60 años), que necesitaban realizar una colposcopia, participaron en 5 sesiones de <i>counselling</i> .
MEDIDAS DE RESULTADO	Las preocupaciones que las mujeres reflejaban en las sesiones después de ver el video.
RESULTADOS	Existían dudas sobre el procedimiento de la colposcopia (que sucede, que se podría encontrar, la necesidad de anestesia o biopsia...), la duración y el tratamiento necesario inmediatamente después, y mostraban ansiedad por la posibilidad de ser diagnosticadas de cáncer. Algunas mujeres presentaban mucha preocupación por si la discariosis leve progresa a grave y el retraso en la transmisión de los resultados. También estaban preocupadas por la posibilidad de realizar una biopsia. Las mujeres requerían información sobre las causas de las lesiones citológicas: la relación del HPV con las lesiones (síntomas de infección por HPV y su tratamiento) y el cáncer cervical. También estaban preocupadas por tener que hacer seguimiento (citológico o colposcópico)
CONCLUSIONES	Las sesiones de educación sanitaria pueden ser útiles para disipar temores y mejorar el conocimiento sobre la colposcopia.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Byrom et al./Reino Unido/2003 (80)
OBJETIVO	Evaluar si los folletos de las clínicas de colposcopia proporcionan a las mujeres la información que desean y determinar cuando quieren recibir esta información.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cuantitativo. Análisis de contenidos de los folletos. N=128 folletos.
MEDIDAS DE RESULTADO	<ul style="list-style-type: none"> - Lista de comprobación (<i>checklist</i>) de 38 ítems para el análisis de contenidos, elaborada a partir de las preguntas de 42 mujeres que acudieron a una sesión de <i>counselling</i> antes de la colposcopia. - Test de Gunning Fog para evaluar la legibilidad de los folletos. - Encuesta a 100 mujeres que habían realizado una colposcopia para valorar cuando querían recibir la información.
RESULTADOS	<p>Ninguno de los folletos recogía los 38 ítems propuestos, y menos de la mitad recogían el 50%. Algunos proporcionaban consejos contradictorios sobre el uso de tampones o la reanudación de las relaciones sexuales. La legibilidad fue aceptable (rango de puntuación 5,5-15,5).</p> <p>La mayoría de las mujeres querían recibir información sobre la colposcopia al recibir el resultado patológico de la citología y no con la cita para la colposcopia.</p>
CONCLUSIONES	Muchas clínicas del Reino Unido no están proporcionando información a las mujeres que les permita comprender su condición y los procedimientos a los que tienen que ser sometidas. Además, esta información con frecuencia no se ofrece en el momento apropiado del proceso de cribado.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Bonevski et al./Australia/1998 (81)
OBJETIVO	Evaluación por parte de las mujeres sometidas a una colposcopia del nivel de satisfacción con la atención sanitaria, de las necesidades percibidas y de las consecuencias de la colposcopia.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Cuantitativo, descriptivo. Entrevista telefónica asistida por ordenador. N=138 (161 encuestas solicitadas)
MEDIDAS DE RESULTADO	57 preguntas sobre: <ul style="list-style-type: none"> - Satisfacción con la atención y con el tiempo de espera para realizar la colposcopia. - Necesidades de información antes, durante y después de la colposcopia. - Síntomas y consecuencias psicosociales a corto plazo.
RESULTADOS	<ul style="list-style-type: none"> - La mayoría de las mujeres estaban satisfechas con la atención sanitaria, tanto con el procedimiento, como los materiales y el trato del médico. - Antes de la colposcopia la mayoría de las mujeres requerían más información sobre los riesgos de cáncer, las razones para necesitar la colposcopia y sobre el procedimiento. - Después de la colposcopia las mujeres requerían información sobre el tratamiento en caso de que el resultado fuese positivo y la necesidad de volver a ser examinadas. - La mayoría de las mujeres se quejaron de falta de información.
CONCLUSIONES	Existen cuestiones relacionadas con el seguimiento de una citología con resultado patológico que necesitan especial atención: Quién necesita someterse a la colposcopia, el tiempo de espera, que información hay que facilitar y en qué formato, y cómo se debe afrontar física y psicológicamente la colposcopia. Un importante primer paso es el desarrollo y la diseminación de guías basadas en la evidencia para que los facultativos realicen recomendaciones claras y concretas sobre el seguimiento adecuado.
COMENTARIOS	En el trabajo se analizan las necesidades de información y la satisfacción con la asistencia.
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Olamijulo et al./Reino Unido/1997 (82)
OBJETIVO	Evaluar la información del folleto que se envía rutinariamente a las mujeres citadas para una colposcopia debido a la detección de una lesión en la citología y usar esta información para proponer cambios que hagan el folleto más adecuado, efectivo y más fácil de usar.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cuantitativo, descriptivo (cuestionario autocumplimentado)/ N=123 (137 encuestas enviadas). Mujeres de 20-60 años que necesitan realizar colposcopia.
MEDIDAS DE RESULTADO	Evaluar: <ul style="list-style-type: none"> - La efectividad de la información: comprensión y lectura del folleto. - La habilidad para recordar la información. - Efectos psicológicos del folleto. - Identificar información poco clara, alarmante o irrelevante, o añadir información que consideraban necesaria.
RESULTADOS	La mayoría (90%) habían recibido, leído y comprendido la información del folleto. La mayoría consideraron el folleto útil y estaban satisfechas con la información recibida. A la mitad les había tranquilizado el folleto. Las dificultades más comunes con las que se encontraban las pacientes eran el uso de términos técnicos y las abreviaturas. Las mujeres tenían dudas sobre que harían si la cita coincidía con su período, sobre si la conducción era posible, también había dudas sobre la posibilidad de mantener relaciones sexuales.
CONCLUSIONES	El folleto es un método útil para transmitir información a las mujeres antes de la colposcopia. Aunque el folleto parece tener un impacto importante en el conocimiento de las mujeres sobre las lesiones citológicas y sobre la colposcopia, su efecto sobre la reducción de la ansiedad fue menor.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Tomaino-Brunner et al./EUA/1998 (83)
OBJETIVO	Investigar el impacto de una intervención educativa (folleto informativo) sobre el conocimiento y el nivel de ansiedad de mujeres citadas para una colposcopia tras un resultado patológico en la citología.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cuantitativo/cualitativo. ECA. Entrevista con preguntas abiertas y cerradas. N=113 (edad media: 34 años). Grupo de intervención: 58 mujeres (reciben un folleto informativo sobre colposcopia por vía postal). Grupo control: 55 mujeres (no reciben el folleto informativo).
MEDIDAS DE RESULTADO	Conocimientos sobre la razón de la cita y sobre la colposcopia. Escala de medición de la ansiedad.
RESULTADOS	Las mujeres en el grupo de intervención mostraron mayor conocimiento sobre la razón de la visita y sobre el conocimiento sobre la colposcopia, pero no hubo diferencias en el nivel de ansiedad entre los dos grupos.
CONCLUSIONES	La intervención ha incrementado el conocimiento sobre la colposcopia. Los resultados son alentadores, ya que la educación sanitaria es una función esencial del personal de enfermería. Se necesita más investigación para entender en qué forma el personal de enfermería podría ayudar a aliviar la ansiedad de las mujeres antes de la colposcopia.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Anhang et al./EUA/2004 (84)
OBJETIVO	Conocer y explorar las necesidades de información sobre el HPV en mujeres de estrato social bajo.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cualitativo (8 grupos focales estratificados por grupos de edad). N=48.
MEDIDAS DE RESULTADO	Preguntas sobre cinco áreas de conocimiento/necesidades de información sobre el HPV.
RESULTADOS	<ul style="list-style-type: none"> - Sobrestimación de la probabilidad de que mujeres con infección por HPV desarrollen cáncer. Las mujeres se debaten entre la información de que el HPV provoca cáncer de cérvix y la información de que la mayor parte de las infecciones por HPV desaparecen sin tratamiento. La mayoría nunca había oído hablar sobre el HPV. - Confusión acerca de los resultados del cribado: muchas mujeres mostraban confusión acerca de como era posible un resultado normal de la citología cuando existía una infección por HPV. - En general presentaban dudas sobre la transmisión del HPV y deseaban conocer el riesgo personal de adquirir el HPV y cáncer de cérvix. - Las mujeres más jóvenes daban más importancia a la transmisión sexual de la infección por HPV que a su potencial para causar cáncer de cérvix.
CONCLUSIONES	Una educación efectiva sobre el HPV debe incluir (a) información sobre la transmisión, la prevención, el tratamiento, y el riesgo de carcinoma cervical, (b) mensajes individualizados que describan la susceptibilidad al HPV en relación con la edad y el perfil de riesgo, (c) claridad sobre los tipos de HPV y sus consecuencias, (d) explicación de los distintos tipos de pruebas y sus resultados, (e) y ofrecer un balance entre la información precisa sobre el riesgo de cáncer y la confianza de que siguiendo las recomendaciones del cribado se reducirá el riesgo a niveles insignificantes.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Tiro et al./EUA/2007 (85)
OBJETIVO	Evaluar los factores asociados a la percepción de las mujeres norteamericanas sobre el HPV y el conocimiento de su relación con el cáncer de cérvix.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Diseño cuantitativo. Estudio descriptivo. Encuesta. N=3076 (18-75 años)
MEDIDAS DE RESULTADO	<p><i>Variables de resultado:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento sobre el HPV y su relación con el cáncer de cérvix, las ITS, los resultados patológicos de la citología, su frecuencia, si se soluciona sin tratamiento y si afecta a la posibilidad de embarazo. - Elaboración de una escala de conocimiento.
RESULTADOS	<p>El conocimiento sobre el HPV fue relativamente bajo (el 40% nunca habían oído hablar sobre él). Menos de la mitad de las que habían oído hablar sobre el HPV sabían que provocaba cáncer cervical. La mayoría sabían que es una ITS y que causan citologías patológicas y muy pocas sabían que el HPV se puede curar espontáneamente y que no afecta a las posibilidades de embarazo.</p> <p>En general mostraron poca preocupación por el resultado patológico, puesto que creían que con la repetición el resultado iba a ser normal y por la falta de preocupación expresada por los médicos.</p> <p>Los factores que se asociaban con el mayor conocimiento del HPV estaban la menor edad, ser blancas no hispanas, nivel educativo alto, acceder a múltiples fuentes de información, realizar citologías regularmente y tener un test de HPV positivo. La citología con resultado patológico y el test de HPV positivo se asoció con el conocimiento más exacto de la relación del HPV y el cáncer de cérvix.</p>
CONCLUSIONES	El conocimiento del HPV es bajo entre las mujeres norteamericanas. Haber oído hablar sobre el HPV no asegura un conocimiento adecuado. Se necesitan estrategias para comunicar información exacta sobre la transmisión, prevención y detección del HPV así como sobre el riesgo y tratamiento del cáncer de cérvix.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Breitkopf et al./EUA/2005 (86)
OBJETIVO	Se evalúan las necesidades de información y el conocimiento sobre la citología de Papanicolaou en mujeres con estatus económico bajo que participan en el cribado rutinario.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cuantitativo sobre conocimientos: estudio descriptivo. Estudio cualitativo sobre necesidades de información: Encuesta abierta. N=338 (18-50 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	- Conocimiento sobre la citología: se medía con 20 cuestiones de verdadero/falso/no sé. Se evaluaron diferentes aspectos: el propósito de la prueba, síntomas entre las mujeres con un resultado patológico, implicaciones de un resultado patológico, procedimientos de seguimiento para tal resultado. - Necesidades de información: se medían con preguntas abiertas.
RESULTADOS	- Conocimiento de la citología: un 63% respondían “no sé” al cuestionario relativo a la colposcopia y un 54% al HPV, un 73% daban respuestas incorrectas relativas al propósito de la citología (examen de ovarios, enfermedades sexuales...). La mayoría sabía que el propósito era buscar el cáncer, aunque un tercio indicó incorrectamente que el propósito de la prueba era tratar el cáncer. La mayoría sabía que las mujeres con resultados patológicos se lo debían indicar a sus parejas, que necesitaban pruebas más frecuentes y que el resultado no significa necesariamente que tengan cáncer. Sin embargo, un historial de resultados patológicos no quiere decir una mayor proporción de respuestas correctas en las preguntas relacionadas con la colposcopia y el HPV. Las mujeres que mejor respondían eran las blancas, con mayor nivel educativo y de ingresos familiares elevados, además las puntuaciones de conocimiento incrementaban con la edad. - Necesidades de información: Las mujeres necesitaban saber más sobre los resultados de la citología, su pronóstico y la precisión de la prueba. También querían saber más sobre los resultados patológicos, su prevención, causas, síntomas, gravedad, tratamiento y seguimiento.
CONCLUSIONES	Las mujeres de estatus socioeconómico bajo no comprenden bien la citología. La identificación de conceptos erróneos en esta población vulnerable y la mejora de la educación de las pacientes en los aspectos más relevantes de la prueba de Papanicolaou pueden incrementar la adherencia al seguimiento cuando se detectan lesiones en la citología.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Sharpe et al./EUA/2005 (87)
OBJETIVO	Estudiar el conocimiento y creencias de las mujeres con respecto al resultado de citología patológica y a la infección por HPV.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cualitativo (entrevista cara a cara). N=44 (18-64 años).
MEDIDAS DE RESULTADO	19 preguntas abiertas sobre: Conocimiento sobre el virus HPV, comunicación de los médicos, reacción al diagnóstico, formas de búsqueda de información, revelación a la pareja sexual y consejo a otras mujeres.
RESULTADOS	<p>La mitad habían oído hablar del HPV: El 80% sabían que algunos tipos de HPV se relacionaban con el cáncer de cérvix. La mitad de las mujeres sabían que el HPV es una ITS pero solo el 15% sabían que es la ITS más frecuente.</p> <p>La mayoría expresaron no saber apenas nada acerca de la posibilidad de un resultado patológico antes de tenerlo, y las que tenían algún conocimiento sobre los resultados patológicos lo relacionaban con el cáncer, con la necesidad de repetir la citología y con la necesidad de otras pruebas y tratamientos.</p> <p>La mayoría de las mujeres tenían claro que debían repetir la citología, y el tiempo hasta la repetición (p.e. 6 meses) y no mostraban preocupación por tener que hacerlo.</p> <p>En cuanto a las causas, había confusión en relacionar el resultado patológico con el HPV y otras ITS. La mitad no eran conscientes de tener el HPV y creían que la infección por HPV no tenía curación.</p> <p>Aunque las mujeres conocían en qué consistía el seguimiento, existía confusión sobre los tratamientos (especialmente sobre cual era su objetivo).</p> <p>Pese a que la mayoría decía que el médico le había dado la posibilidad de hacer preguntas, lamentaban no haber hecho más preguntas y mostraban interés en aprender más.</p>
CONCLUSIONES	Existe una necesidad de mensajes educativos claros y consistentes. Se necesita investigación para determinar la combinación más efectiva de estrategias para la educación de pacientes y de los proveedores de servicios sanitarios.
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Goldsmith et al./Reino Unido/2007 (88)
OBJETIVO	Explorar las actitudes de las mujeres hacia la información sobre el HPV proporcionada durante el cribado de cáncer de cérvix y describir las necesidades de información sobre el HPV.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cualitativo (7 grupos focales). N=38. Mujeres de 20-64 años con una citología o una colposcopia recientes.
MEDIDAS DE RESULTADO	Los puntos introducidos en los grupos focales fueron: Antecedentes de cribado, conocimiento y comprensión del cribado y del cáncer de cérvix, información sobre las experiencias de cribado, necesidades y preferencias de información, razones para participar en el cribado, comprensión de los beneficios y los riesgos del cribado, conocimiento del HPV y sus implicaciones en la infección, conocimiento de las relación actual entre el tabaco y la progresión de los cambios celulares en las lesiones cervicales.
RESULTADOS	<p>La actitud hacia el cribado de cáncer de cérvix fue positiva, pero la gran mayoría no conocía el HPV.</p> <p>Después de leer los folletos informativos se mostraron preocupadas y con miedo, algunas también se sintieron confusas y tuvieron que leer el folleto varias veces.</p> <p>Después de leer los folletos las mujeres se quedaban con muchas preguntas, porque la información era vaga y faltaban muchos detalles. Además querían saber si había alguna manera de influir personalmente en los resultados de los siguientes cribados.</p> <p>Las mujeres se sorprendieron al saber que el virus se transmite por vía sexual y surgieron dudas sobre la protección de los métodos anticonceptivos y sobre la fidelidad de sus parejas.</p> <p>No hubo consenso sobre la forma de presentar la información pero mostraban interés por estar adecuadamente informadas y, sobre todo, sobre las lesiones cervicales.</p>
CONCLUSIONES	Un objetivo educativo para los responsables del programa de cribado es la comunicación clara de todos los problemas que rodean la infección por HPV y la historia natural del cáncer de cérvix. A medida que se extiende el conocimiento sobre el HPV y se realice el test de HPV es más probable que la mujer requiera más información sobre el virus y sus implicaciones en la infección. Se debería considerar la elaboración de un folleto independiente sobre el HPV en el programa de cribado nacional (de Reino Unido).
COMENTARIOS	
NIVEL DE CALIDAD	B

AUTOR/PAÍS/AÑO	Paul et al./Australia/1997 (48)
OBJETIVO	Elaborar una lista de comprobación (<i>checklist</i>) de las características de contenido y de diseño de los materiales impresos de educación sanitaria sobre la citología y su evaluación.
DISEÑO/MUESTRA/MÉTODO	Estudio cuantitativo, descriptivo. Desarrollo de <i>checklist</i> : revisión sistemática. Elaboración de 6 folletos con diferente puntuación en el <i>checklist</i> . Evaluación de folletos: Encuestas N1= 48 expertos. Una encuesta sobre <i>checklist</i> y una encuesta sobre los folletos N2= 30 mujeres. Una encuesta sobre los folletos
MEDIDAS DE RESULTADO	- Encuesta sobre el <i>checklist</i> : Valorar la importancia de los 29 puntos del <i>checklist</i> . - Encuesta sobre la valoración de los folletos: Preguntas sobre las características y la efectividad de los folletos.
RESULTADOS	Valoración del <i>checklist</i> : 28 de los 29 puntos fueron evaluados como importantes por el 75% de los expertos. Valoración de los folletos: La valoración fue similar en el grupo de expertos y en el de usuarias. Los folletos de alta calidad fueron valorados significativamente de forma más positiva que los demás. El folleto centrado solo en el diseño fue valorado de forma más positiva que el centrado solo en el contenido y que los folletos de baja calidad.
CONCLUSIONES	La lista de comprobación (<i>checklist</i>) desarrollada tiene el valor potencial de proveer una aproximación más objetiva para el desarrollo de nuevos materiales impresos y ofrece una herramienta sencilla para descartar materiales de poca calidad.
COMENTARIOS	Aunque elaboraron folletos sobre la citología, no mide resultados específicos de cribado de cérvix.
NIVEL DE CALIDAD	B

Anexo E. Estudios excluidos

Artículos excluidos	Motivo de exclusión
Bennetts A, Irwig L, Oldenburg B, Simpson J, Mock P, Boyes A, Adams K, Weisberg E, Shhelly J. Peaps-Q: A questionnaire to measure the psychological effects of having an abnormal Pap smear. <i>J Clin Epidemiol</i> . 1995; 48, 1235-43.	Estudio sobre impacto emocional de los resultados patológicos.
Bowman J, Sanson-Fisher R, Boyle C, Pope S, Redman S. A randomised controlled trial of strategies to prompt attendance for a Pap smear. <i>J Med Screen</i> . 1995; 2(4):211-8.	Estudio de promoción de la participación
Byles JE, Redman S, Sanson-Fisher RW, Boyle CA. Effectiveness of two direct-mail strategies to encourage women to have cervical (Pap) smears. <i>Health Promot Pract</i> . 1995;10(1):5-16.	Estudio sobre tasa de participación.
Evans AE, Edmundson-Drane E, Harris KK, Campbell-Ray T. A Cervical Cancer CD-ROM Intervention for College-Age Women: Lessons Learned from Development and Formative Evaluation. <i>Health Promot Pract</i> . 2002;3(4):447.	Estudio sobre la efectividad de un programa educativo no basado en la información impresa.
Forss A, Tishelman C, Widmark C, Sachs L. Women's experiences of cervical cellular changes: an unintentional transition from health to liminality? <i>Sociol Health Illn</i> . 2004; 26: 306-25.	Estudio sociológico.
Gath D, Hallam N, Mynors-Wallis L, Day A, Bond A. Emotional reactions in women attending a UK colposcopic clinic. <i>J Epidemiol Community Health</i> . 1995; 49: 79-83.	Estudio sobre impacto emocional.
Howells R, Dunn P, Isasi T, Chenoy R, Calvert F, Jones P, Shroff J, Redman C. Is the provision of information leaflets before colposcopy beneficial? A prospective randomised study. <i>Br J Obstet Gynaecol</i> . 1999; 106:528-34.	Estudio sobre impacto emocional.
Hernández-Hernández DM, Linaldi-Yopez F, Apresa-Garcia T, Escudero-de los Ríos P, Alvarado-Cabrero I, Ornelas-Bernal LA, et al. Factores asociados con incumplimiento para tamizaje en cáncer de cérvix. <i>Rev Med Inst Mex Seguro Soc</i> . 2007; 45(4):313-20.	Estudio sobre tasa de participación.
Johnston G, Orbell S, Crombie I, Roberston A, Kenicer M. Women's preferences for cervical screening: who, where and when. <i>Health Educ J</i> . 1996; 55: 84-91.	Estudio sobre las preferencias de la mujer sobre el género del profesional de la salud que realiza la prueba de Papanicolaou.
Kant AC, Palm BT, Wentink E, van Weel C. General practitioner based screening for cervical cancer: higher participation of women with a higher risk? <i>J Med Screen</i> . 1997; 4(1):35-9	Estudio de promoción de la participación
Karasz A, McKee MD, Roybal K. Women's experiences of abnormal cervical cytology: illness representations, care processes, and outcomes. <i>Ann Fam Med</i> . 2003;1(4):196-202.	Estudio de representación de la enfermedad

Artículos excluidos	Motivo de exclusión
Maissi E, Marteau T, Hankins M, Moss S, Legood R, Gray A. Psychological impact of human papillomavirus testing in women with borderline or mildly dyskaryotic cervical smear test results: cross sectional questionnaire study. <i>BMJ</i> . 2004; 328: 1-6.	Estudio sobre impacto emocional.
Manning D, Quigley P. Understanding the needs of people using a cancer information service in Northern Ireland. <i>Eur J Cancer Care (Engl)</i> . 2002; 11(2):139-42.	Estudio sobre factores sociológicos.
Marteau TM, Hall S. Motivating smoking cessation in women undergoing cervical screening: evaluation of two leaflets. <i>Int J Cancer</i> . 2002;100 (S13): 469.	Estudio de motivación para dejar de fumar
McCaffery K, Forrest S, Waller J, Desai M, Szarewski A, Wardle J. Attitudes towards HPV testing: a qualitative study of beliefs among Indian, Pakistani, African-Caribbean and white British women in the UK. <i>Br J Cancer</i> . 2003 Jan 13;88(1):42-6	Estudio sobre creencia en torno al HPV.
Oneyka, B. y Martin-Hirsch, P. Information leaflets, verbal information and women's knowledge of abnormal cervical smears and colposcopy. <i>J Obstet Gynaecol</i> . 2003; 23:174-6.	No se logran separar los efectos de la información verbal y la información escrita.
Paskett ED, Phillips KC, Miller ME. Improving compliance among women with abnormal Papanicolaou smears. <i>Obstet Gynecol</i> . 1995;86(3):353-9.	Estudio de promoción de la participación en la colposcopia.
Segnan N, Senore C, Giordano L, Ponti A, Ronco G. Promoting participation in a population screening program for breast and cervical cancer: a randomized trial of different invitation strategies. <i>Tumori</i> . 1998;84(3):348-53.	Estudio de promoción de la participación.
Tomlinson A, Kyrgiou M, Paraskeva E, Kitchener H, Martin-Hirsch P. Does improving communication and information for women increase attendance at colposcopy in an inner city clinic? A randomised controlled trial. <i>Eur J Gynaecol Oncol</i> . 2004;25(4):445-8.	Promoción de la participación.

Anexo F. Indicadores para evaluar la información

INDICADORES SOBRE LA ENFERMEDAD		FOLLETO	%
		N	
Sobre la enfermedad	Qué es el cáncer de cérvix		
	Ubicación, descripción		
	Causas del cáncer de cérvix		
	Descripción de la evolución del cáncer de cérvix		
	Factores de riesgo		
	Factores de prevención del cáncer de cérvix		
	Mencionar la existencia de tratamientos eficaces		
Sobre datos epidemiológicos	Incidencia del cáncer de cérvix		
	Riesgo de desarrollar cáncer de cérvix		
	Mortalidad por cáncer de cérvix		
INFORMACIÓN SOBRE LA PRUEBA DE CRIBADO			
Sobre la organización	Identificación de la organización		
	Contacto:		
	Teléfono		
	Dirección postal		
	Otros (Dirección de correo electrónico/página Web...)		
	Información sobre cómo obtener información complementaria		
	Líneas telefónicas especializadas		
	Páginas Web		
	Otros		
Firmas (médico, representante de la administración, responsables del programa...)			
Sobre los objetivos	¿Qué significa detección precoz de cambios celulares?		
	¿Qué es un programa de cribado?		
	Objetivos del programa		
	Población diana:		
	Grupo de edad		
	Alusión a mujeres fuera del rango de edad y/o con especial riesgo		
	Mujeres excluidas		
	Intervalo de cribado		
Información sobre qué hacer en caso de presentar síntomas de intervalo			
Sobre la logística	Información sobre la cita		
	Forma de concretar la cita		
	Lugar		
	Cómo pedir o cambiar la cita		
	Información sobre qué debe llevar para la cita (DNI, citologías previas...)		
	Información sobre cómo prepararse para la prueba		
	No usar cremas, espermicidas o jabones íntimos		
	No acudir con la menstruación		
	Otras (Tipo de ropa, evitar relaciones sexuales en el día anterior...)		
Mencionar la necesidad de notificar cambios de dirección			

INFORMACIÓN SOBRE LA PRUEBA DE CRIBADO		FOLLETO	%
Procedimiento	¿Qué es una citología?		
	Otras pruebas de confirmación diagnóstica		
	¿Cómo se hace la prueba?		
	¿Qué sentirá durante la prueba? (dolor/malestar durante la prueba y tiempo después)		
	¿Qué es un espéculo/colposcopio?		
	¿Cuánto dura la prueba?		
	Grado de complejidad		
	Quién realiza la citología		
	Opción que la realice personal femenino		
	Mencionar la presencia de personal técnico especializado		
	Análisis de la citología		
	Costes de la prueba (económicos)		
	No realizar varias citologías en un corto intervalo de tiempo		
	Resultados	Resultados	
Mención			
Descripción del significado de los resultados			
Mencionar el nombre de la enfermedad			
Posibilidad de progreso de la enfermedad			
Causas de un resultado patológico			
Tiempo de espera de los resultados			
¿Cómo se reciben los resultados?			
Validez	¿Cómo y cuándo se pondrá en contacto para una próxima cita?		
	Fiabilidad (dato cualitativo)		
Derechos usuarias	Sensibilidad, especificidad, VPP, VPN		
	Información sobre la voluntariedad de realizar la citología		
Beneficios	Confidencialidad		
	Diagnóstico:		
	Detección precoz		
	Encontrar lesiones precancerosas		
	Información sobre el tratamiento precoz		
	Información sobre el aumento de la supervivencia		
	Reducción de riesgos		
Riesgos	Reducción relativa de mortalidad		
	Reducción absoluta de mortalidad		
	Sobrediagnóstico, sobretratamiento, resultado falso positivo, resultado falso negativo		

INFORMACIÓN SOBRE LA PRUEBA DE CRIBADO		FOLLETO	%
Minimizar daños emocionales	Mención de lo común que es tener un resultado patológico		
	Mención de que el cérvix afectado por HPV puede recuperarse espontáneamente		
	Mención de que la mayoría de muestras son normales y/o pequeñas alteraciones sin importancia		
	Información para reducir temor anticipado por las pruebas de confirmación diagnóstica		
	Información para reducir la ansiedad por los resultados		
	Información para proporcionar tranquilidad con respecto al seguimiento		
OTRA INFORMACIÓN			
Tratamiento ambulatorio			
El tratamiento no afecta la salud reproductiva ni sexual			
Organismos que avalan la información			
Bibliografía científica			

Anexo G. Revisión de páginas Web sobre el cribado de cáncer de cérvix

El primer objetivo fue conocer qué comunidades y ciudades autónomas ofrecían información sobre programas de detección precoz de cáncer de cérvix a través de páginas Web. Esa búsqueda reveló que cinco comunidades autónomas cuentan con alguna página sobre el cribado de cáncer de cérvix, aunque con diferencias muy sustanciales entre ellas en relación a la información que brindan.

Las direcciones de las páginas Web que se localizaron son las siguientes:

Aragón	http://portal.aragob.es/servlet/page?_pageid=4340&_dad=portal30&_schema=PORTAL30&_type=site&_fsiteid=787&_fid=1263565&_fnavbarid=1261968&_fnavbarsiteid=787&_fedit=0&_fmode=2&_fdisplaymode=1&_fcalledfrom=1&_fdisplayurl=
Canarias	http://www.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/6/6_1/pr_mujer/ppal.jsp#DIAGNÓSTICO%20PRECOZ
C. la Mancha	http://sescam.jccm.es/web1/home.do?main=ciudadanos/informacionSalud/enlaces.html
Castilla y León	http://www.sanidad.jcyl.es/sanidad/cm/sanidad/tkContent:jsessionid=d94715b5ce6abf0cb1855064800abb0955620062afe.e38ObN8KbxuLci0La haMax0KaxySe6fznA5Pp7ftolbGmkTy?pgseed=1208424763688&idContent=6602&locale=es_
La Rioja	http://www.riojasalud.es/content/view/209/686/1/

Una vez localizadas las páginas, se procedió a su análisis, utilizando los siguientes criterios:

1. Web (Acceso directo, alusión dentro de un plan o programa, e inexistente)
2. Actualización periódica de datos (anual, más de tres años y sin fecha)
3. Información organizacional (nombre, datos de contacto y logística)
4. Objetivos

5. Población objetivo
6. Información sobre cáncer de cérvix
7. Pruebas (tipos de pruebas, logística, resultados)
8. Acceso, procedimiento y aplicación
9. Tratamiento
10. Ejemplares impresos: folletos/trípticos/dípticos/protocolos
11. Otros: Noticias, estudios, otros links informativos y otros (datos epidemiológicos, cobertura, unidades de exploración...)

El análisis de las páginas Webs se realizó hasta el 17 de abril de 2008.

En la tabla se muestran las características y contenidos de los distintos programas de cribado.

Anexo H. Características de las participantes en los grupos de población diana

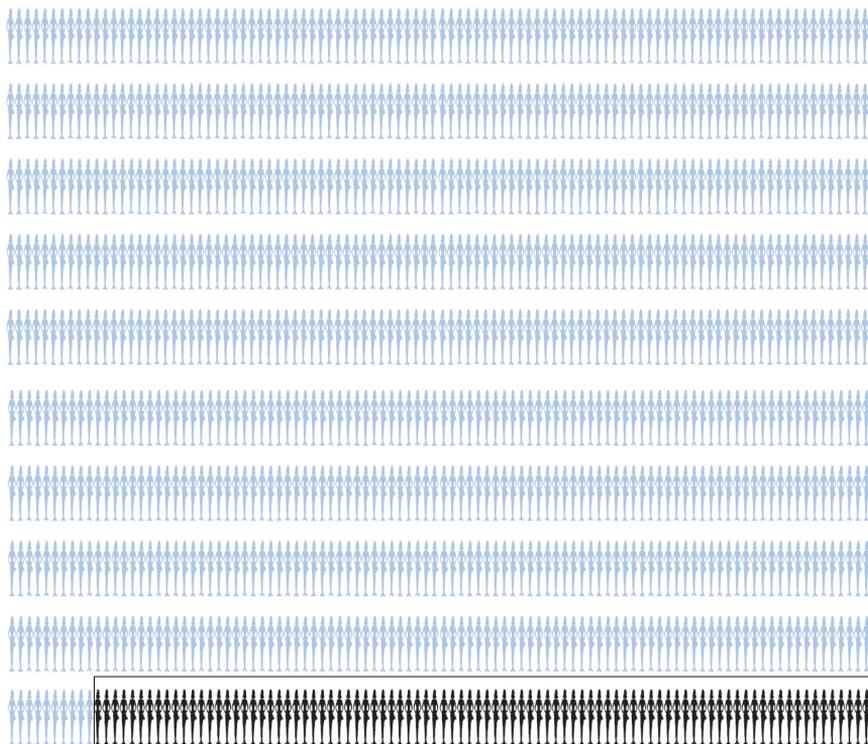
GRUPO FOCAL DE VALENCIA				
PARTICIPANTE	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	SITUACIÓN SOCIOLABORAL	OBSERVACIONES
N.º 1	39	Formación profesional (Auxiliar de clínica)	Auxiliar administrativa	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 2	38	Bachillerato	Ama de casa	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 3	22	Diplomada (Nutrición)	Estudiante	Nunca realizó citología
N.º 4	23	COU	Desempleada	Realizó citología en los últimos seis meses por primera vez
N.º 5	25	Diplomada en Administración y Dirección de empresas	Estudiante	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 6	29	Diplomada	Desempleada	No realizó citología en los últimos seis meses. Experiencia en citologías anteriores Operada de extrofia
N.º 7	32	Relaciones Laborales	Servicio de atención al público	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 8	31	Formación Profesional (Administrativa)	Cartera	Realizó citología en los últimos seis meses

GRUPO FOCAL DE SALAMANCA				
PARTICIPANTE	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	SITUACIÓN SOCIOLABORAL	OBSERVACIONES
N.º 1	50	Bachillerato	Conserje	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 2	46	Formación Profesional	Desempleada	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 3	42	Formación Profesional	Auxiliar de Clínica	No realizó citología en los últimos seis meses (la última hace once años)
N.º 4	55	Bachillerato	Limpiadora	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 5	59	Bachillerato	Ama de casa	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 6	47	Formación Profesional	Ama de casa	No realizó citología en los últimos seis meses. Experiencia en una citología anterior
N.º 7	59	Primarios	Ama de casa	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 8	45	COU	Autónoma (comercio de ropa)	Realizó citología en los últimos seis meses

GRUPO FOCAL DE CORIA DEL RÍO				
PARTICIPANTE	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	SITUACIÓN SOCIOLABORAL	OBSERVACIONES
N.º 1	34	Bachillerato Superior	Teleoperadora	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 2				NO ASISTIÓ AL GRUPO FOCAL
N.º 3	28	Formación Profesional	Policía	No realizó citología en los últimos seis meses. Experiencia en citologías anteriores
N.º 4	30	Bachiller Superior	Ama de casa	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 5	28	ESO	Dependiente	Nunca realizó citología
N.º 6	21	ESO	Esteticista	Realizó citología en los últimos seis meses por primera vez
N.º 7	24	Formación Profesional	Limpiadora	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 8	25	Bachiller Superior	Administrativo	Nunca realizó citología

GRUPO FOCAL DE PONTEDEUME				
PARTICIPANTE	EDAD	NIVEL DE ESTUDIOS	SITUACIÓN SOCIOLABORAL	OBSERVACIONES
N.º 1	46	Primarios	Limpiadora	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 2	50	Bachillerato	Ama de casa	Realizó citología en los últimos seis meses Antecedentes: 1 hermana con cáncer de útero y otra con lesiones precancerosas, por HPV ambas
N.º 3	45	Primarios	Desempleada	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 4	49	Primarios	Prejubilada	Realizó citología en los últimos seis meses
N.º 5	47	Primarios	Ama de casa	No realizó citología en los últimos seis meses. Experiencia en citologías anteriores
N.º 6	59	Primarios	Prejubilada	No realizó citología en los últimos seis meses. Experiencia en citologías anteriores
N.º 7	53	Primarios	Trabajadora agraria	No realizó citología en los últimos seis meses. Experiencia en citologías anteriores
N.º 8	53	Primarios	Encuestadora	Realizó citología en los últimos seis meses

Anexo I. Pictogramas



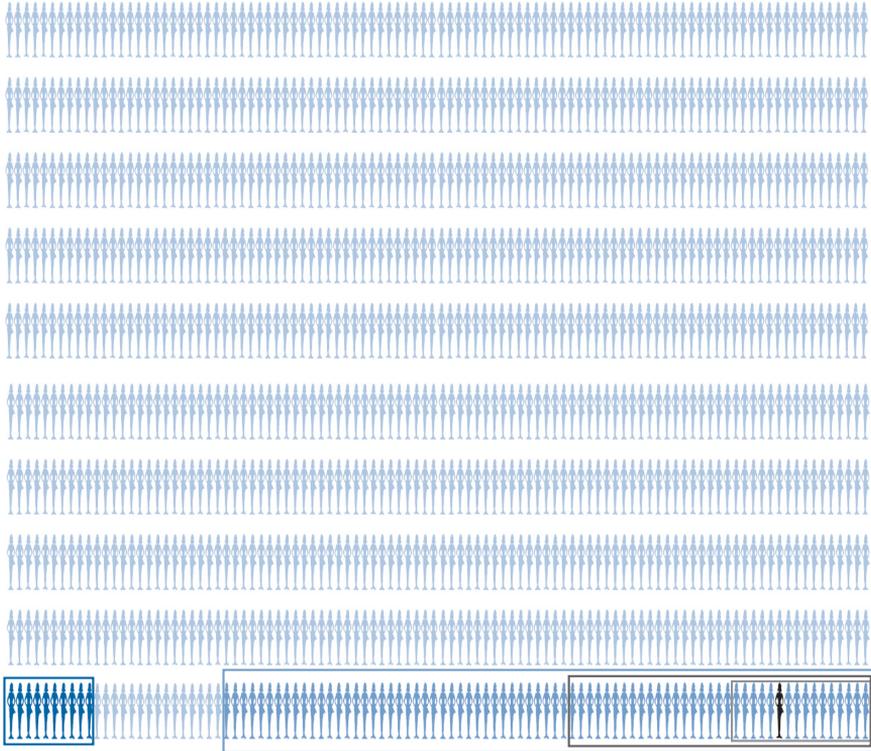
Mujeres que se hacen una citología: 1000

Mujeres con una
citología adecuada:
910

Mujeres que necesitan repetir la
citología (citologías inadecuadas):
90

PROPORCIÓN DE **MUESTRAS INADECUADAS** EN LA CITOLOGÍA:

90 de cada 1000 muestras para la citología son inadecuadas
9% de las muestras para la citología son inadecuadas
0,9 de cada 10 muestras para la citología son inadecuadas
1 de cada 10 muestras para la citología son inadecuadas
El 51% de las lesiones precancerosas se detecta en la citología
510 de cada 1000 lesiones precancerosas se detecta en la citología



Mujeres que se hacen una citología: 1000

Mujeres con una citología normal: **925**

Mujeres no citadas para colposcopia: **965**
(citología normal+ repetición a los 6 meses)

Mujeres no citadas para colposcopia con
lesiones precancerosas que necesitan
tratamiento (CIN 2+): **15**

Mujeres con citología patológica: **75**

Mujeres que deben repetir la citología a los
6 meses: **40**

Mujeres citadas para colposcopia: **35**

Mujeres con lesiones precancerosas en
la colposcopia que necesitan tratamiento
(lesiones CIN 2+): **16**

Mujeres con cáncer de cérvix: **1**

PROPORCIÓN DE MUJERES QUE TIENEN LESIONES PRECANCEROSAS Y SE DETECTAN EN LA CITOLOGÍA:

- 16 de 31 lesiones precancerosas se detectan en la citología
- 1 de cada 2 lesiones precancerosas se detectan en la citología
- 5 de cada 10 lesiones precancerosas se detectan en la citología
- El 51% de las lesiones precancerosas se detecta en la citología
- 510 de cada 1000 lesiones precancerosas se detecta en la citología

PROPORCIÓN DE MUJERES **SIN LESIONES PRECANCEROSAS**
CON UNA CITOLOGÍA NORMAL:

950 de 969 mujeres sin lesiones precancerosas tienen una citología normal
9,8 de cada 10 mujeres sin lesiones precancerosas tienen una citología normal
El 98% de las mujeres sin lesiones precancerosas tienen una citología normal
980 de cada 1000 mujeres sin lesiones precancerosas tienen una citología normal

PROPORCIÓN DE MUJERES CON **CITOLOGÍA PATOLÓGICA**
QUE TIENEN LESIONES PRECANCEROSAS:

16 de 35 mujeres con citología patológica tiene lesiones precancerosas
Casi 5 de cada 10 mujeres con citología patológica tiene lesiones precancerosas
El 46% de las mujeres con citología patológica tiene lesiones precancerosas
460 de cada 1000 mujeres con citología patológica tiene lesiones precancerosas

PROPORCIÓN DE MUJERES CON **CITOLOGÍA NORMAL**
QUE NO TIENEN LESIONES PRECANCEROSAS:

950 de 965 mujeres con citología normal no tienen lesiones precancerosas
9,8 de cada 10 mujeres con citología normal no tienen lesiones precancerosas
El 98,4% de las mujeres con citología normal no tienen lesiones precancerosas
984 de cada 1000 mujeres con citología normal no tienen lesiones precancerosas

INCIDENCIA (casos nuevos en un año en España): 739

10 de cada 100 000 mujeres
1 de cada 1000 mujeres

REDUCCIÓN DE LA INCIDENCIA DE CÁNCER DE CÉRVIX POR EL CRIBADO:

40 % (De cada 100 mujeres que tendrían cáncer de cérvix 40 no lo tienen)

MORTALIDAD (muertes en un año en España): 739

4 de cada 100 000 mujeres
0,4 de cada 10 000 mujeres (menos de 1 mujer por cada 1.000)
1 de cada 27 800 mujeres



P.V.P.: 10 euros