

MESA ESPONTÁNEA V

Jueves, 28 de octubre de 2010. 09:00 a 10:30 h

Auditorio 2

Comunicación e información a la población desde los programas de cribado

Moderadora: Carmen Natal

Antecedentes/Objetivos: Los cribados, como cualquier intervención sanitaria, tienen riesgos y beneficios que deben ser considerados; los beneficios parecen claros: la precocidad en el diagnóstico y la intervención mejorará el pronóstico en algunas personas enfermas. Los inconvenientes son más complejos. Se alargará la duración de la enfermedad en las personas diagnosticadas, cuando no haya modificaciones del pronóstico. Puede haber un sobretreatmento para las formas más leves de la enfermedad. Las personas con resultados negativos en el test serán identificadas falsamente como sanas. Y por último existe siempre la posibilidad de riesgos debidos a las pruebas realizadas. El Consejo de Europa recomienda en relación con la participación en las actividades sanitarias de cribado que se garantice que las personas participantes en un programa de cribado sean plenamente informadas de los riesgos y de los beneficios. En esta mesa se presentan diferentes iniciativas en relación con como los servicios sanitarios se comunican con las personas destinatarias de los programas de cribado fomentando su autonomía y capacidad de decisión, aportando una información completa, objetiva y oportuna.

Resumen: En los últimos años se está modificando la percepción social de la salud, de forma que las relaciones entre el sistema sanitario y la ciudadanía se hace cada vez más compleja. Hay una tendencia hacia una mayor participación de los pacientes en las decisiones de asistencia sanitaria y por lo tanto se necesita una información adecuada sobre los riesgos y los beneficios asociados con las diferentes opciones para que la participación sea genuina y eficaz. Con relación a la participación en las actividades sanitarias de cribado la Unión Europea establece entre sus recomendaciones que se garantice que las personas participantes en un programa de cribado sean plenamente informadas de los riesgos y de los beneficios. A nivel europeo el Convenio del Consejo de Europa sobre los derechos del hombre y la biomedicina del 4 de abril de 1997, que entró en vigor en España el 1 de enero de 2000, trata explícitamente la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resalta el derecho a la información. En España Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica profundiza en el derecho a la autonomía del paciente haciendo especial hincapié en el derecho a la información. Este reconocimiento legal no hace sino que apoyar las crecientes demandas de la población, en relación a las necesidades de información sobre temas relacionados con la salud. Demandas que se canalizan a través del Decálogo de Pacientes, consensado por 50 organizaciones de pacientes y usuarios de servicios sanitarios, que se reunieron en Barcelona en el año 2003. Entre sus peticiones cabe destacar las demandas de: información de calidad, decisiones centradas en el paciente, respeto a la autonomía del paciente informado y formación de profesionales en habilidades sociales. Demandas que tienen que ver con la exigencia cada vez mayor de procesos de comunicación centrados en las necesidades de información de

los pacientes y usuarios de servicios sanitarios. La decisión informada implica ofrecer información adecuada, de alta calidad, relevante y sin sesgos, sobre las consecuencias de tomar una u otra decisión. En el caso del *screening* implicaría ofrecer información sobre su propósito, la probabilidad de resultado positivo/negativo y de falso positivo/negativo, los riesgos e incertidumbres y las implicaciones médicas, sociales o económicas de *screening* para condiciones particulares, así como de la posibilidad de asesoramiento y servicios de apoyo. Esta mesa pretende presentar y discutir diferentes alternativas y propuestas de investigación que se están llevando a cabo desde diferentes Comunidades Autónomas relacionadas con la información a la población en cáncer y en la participación informada en los programas de cribado.

17. HERRAMIENTA DE AYUDA EN LA TOMA DE DECISIONES EN EL CÁNCER DE MAMA

M.M. Acebal Blanco, E. Alonso Jalón, R. Fernández Echegaray

Servicio Andaluz de Salud; Consejería de Salud Junta de Andalucía; Hospital Universitario Reina Sofía; Hospital Puerta del Mar; Hospital Universitario Clínico de la Victoria.

Antecedentes/Objetivos: La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía desarrolla iniciativas para la mejora de la comunicación e información al ciudadano, buscando implicarle y hacerle participe en la toma de decisiones que afectan a su salud. Se abordan en primer lugar los tratamientos oncológicos, donde el éxito de las terapias puede depender de la comprensión y valoración que el paciente haga de las diferentes opciones posibles. Se presenta el instrumento para la ayuda a la toma de decisiones (IATD): Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama. ¿Qué opción prefiero?

Métodos: 1. Revisión de herramientas de Ayuda a la Toma de Decisiones (HATD) de otros países y selección de una HATD. 2. Adaptar transculturalmente dicha HATD al entorno del sistema Sanitario Público andaluz (SSPA) 3. Validación y pilotaje de la herramienta en el SSPA 4. Evaluación de la Herramienta: Idoneidad y contenidos así como efecto de su uso en el proceso de toma de decisiones.

Resultados: Buena acogida y agradecimiento de las pacientes ante la herramienta. Las pacientes han valorado la herramienta de la siguiente forma: lenguaje sencillo y asequible (90%), no se abusa de términos médicos (60%) y no es autoritario (75%), produciéndoles sensación de tranquilidad (70%). El documento resuelve sus dudas (95%), resume la información esencial para tomar la decisión (90%) y ésta es suficiente (80%). Pacientes y profesionales coinciden en recomendar la utilización de esta herramienta y fomentar la participación de pacientes en la toma de decisiones.

Conclusiones: Esta herramienta ha sido muy bien valorada por las pacientes, quienes piensan que aporta la información que necesitan, y las ayuda a valorar sus preferencias y participar en la toma de decisiones.

36. COMUNICACIÓN CON LA POBLACIÓN DESDE LOS PROGRAMAS DE CRIBADO: WEB 2.0 CIUDADANÍA Y PACIENTES EN RED

R. Cofiño

Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Gobierno del Principado de Asturias.

Antecedentes/Objetivos: Internet ha supuesto un espacio fundamental a información en general y de salud en particular. El cambio del escenario 1.0 al escenario 2.0 incorpora no sólo las posibilidades del espectador pasivo (leer, buscar o guardar información) sino el paso al espectador-actor (compartir, conversar, interactuar, colaborar). Muchas de las herramientas que favorecen estas utilidades a través de la

red son ágiles, de fácil usabilidad y gratuitas, lo que favorecen su utilización no sólo por “expertos” sino por población y profesionales de una forma más amplia. Estas premisas han facilitado la horizontalidad de la comunicación y también la creación de nuevos conceptos de interacción (redes sociales, e-health, pacientes expertos).

Métodos: Se creó un documento en abierto a través de Google Docs para recopilar, de forma colaborativa y abierta, diferentes experiencias 2.0 de comunicación/interacción entre profesionales sanitarios y pacientes y población general. La difusión y la invitación a participar en este documento se hizo también a través de herramientas 2.0 para comprobar la agilidad y la flexibilidad de la red.

Resultados: Se recogieron experiencias directa e indirectamente de veinte nudos-informadores clave en la red (personas individuales, blogs, o canales en redes sociales...). Se recopilaron un total de 29 experiencias, entendiendo el proceso como algo dinámico. Los formatos varían entre páginas web, blogs o canales de redes sociales de microblogging (Twitter). Existen formatos 1.0 (informativos sin posibilidad de interacción) y otros 2.0 (interacción, colaborativos). Se puede establecer una primera clasificación según emisores y receptores y los niveles de interacción entre los mismos. Otra segunda es si la información está orientada a población general, a pacientes o si está orientada a generar espacios de ciudadanía en salud. Se describen las principales características de recursos 2.0 en relación con programas de detección precoz de cáncer de mama: conocimientos, actitudes, habilidades, materiales informativos.

Conclusiones: Existe una disponibilidad amplia de recursos 2.0 para información en salud a la población. No era objeto realizar una evaluación con detenimiento de la calidad de los contenidos ofrecidos. De todas formas la valoración de los mismos tendría que realizarse también con espíritu 2.0, obviando la evaluación por una agencia superior sino facilitando procesos de modificación de contenidos con metodologías más colaborativas tipo wiki, sidewiki o marcadores sociales. Un factor importante y sobre todo teniendo en cuenta la potencia de la red para agrupar información sería la posibilidad de acumular conocimiento común y compartido, evitando generar diferentes espacios que redunden información.

198. RAZONES DE PARTICIPACIÓN Y NO PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE CÁNCER COLORRECTAL DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

A. Molina-Barceló, D. Salas, A. Málaga, M. Goicoechea, R. Peiró-Pérez, M. Andrés, C. Martín, S. Esteve, M.D. Gay, et al

CSISP; DGSP Valencia; CSP Manises; CS Economista Gay; CS Campanar.

Antecedentes/Objetivos: El objetivo es identificar y comprender las razones de participación y no participación en el Programa para introducir cambios tendentes a aumentar la participación desde la base de una decisión informada y teniendo en cuenta las desigualdades de género y clase social.

Métodos: Se ha realizado una investigación cualitativa mediante 8 grupos de discusión (56 personas). Se ha seleccionado la muestra de manera estructural según el sexo (hombres/mujeres), el nivel socioeconómico (medio-bajo/medio-alto) y la participación en el Programa (sí/no). Se ha realizado un análisis del discurso siguiendo el método de comparación constante. Modelo teórico de creencias en salud (MCS) y perspectiva de las desigualdades en salud por género y clase social. El área de estudio ha sido la ciudad de Valencia.

Resultados: Siguiendo el MCS tanto participantes (P) como no participantes (NP) perciben la gravedad de la enfermedad; los P tiene una percepción difusa de la vulnerabilidad ante la enfermedad y los NP no perciben vulnerabilidad; los P enfatizan los beneficios de participar en el Programa mientras que los NP no; los P identifican oportunidades a la participación mientras que los NP destacan barreras a la hora de participar. Se observa una falta de información en relación a la enfer-

medad y el programa especialmente entre los NP, y dentro de los NP entre los de clase social media-baja. Los NP consideran que “la falta de información sobre la enfermedad y el Programa”, la “ausencia de síntomas” y el “no querer preocuparse” son las razones fundamentales de no participación. Las mujeres NP dicen tener “miedo a saber” y los hombres “ser unos dejados”. Los P reconocen haber participado por “valorar los beneficios de la detección precoz”. Las mujeres P afirman “tener miedo a contraer la enfermedad”, valorar el “autocuidado y cuidado hacia los demás” y haber tenido “experiencias positivas en otros programas de cribado (mama, cervix...)” y los hombres P que “son sus mujeres quienes les empujan a participar”.

Conclusiones: En general se observa dificultades para la toma de decisión informada y se detectan diferencias por clase social en cuanto al acceso y comprensión de la información, siendo las clases sociales más bajas las que más dificultades muestran. Existen diferencias de género en el discurso de las razones de participación y no participación en relación con el rol tradicional de mujer cuidadora.

465. CRITERIOS DE CALIDAD DE INFORMACIÓN DE SALUD Y CÁNCER EN INTERNET ORIENTADOS A LA POBLACIÓN: PROPUESTA Y VALIDACIÓN DE UNA GUÍA DE AYUDA A LA LECTURA

M. Talavera, R. Peiró-Pérez, A. Molina-Barceló, D. Salas, P. Ibáñez, P. Miranda, D. Aviñó

CSISP.

Antecedentes/Objetivos: Desarrollar una guía de ayuda a la lectura de información de calidad (e-GALIC) sobre salud y cáncer en Internet, un manual de uso y validar su contenido.

Métodos: Búsqueda bibliográfica en Medline con palabras clave: health related websites, cáncer, criteria, consumer (2000-2009). Se seleccionaron los que recogían criterios de calidad de la información sobre cáncer en Internet en su metodología. Se completó la búsqueda en Google seleccionando agencias situadas en los primeros 20 puestos y ámbito europeo. Los criterios identificados se trasladaron a preguntas construyendo un cuestionario preliminar con el objeto de ayudar a valorar el cumplimiento de dichos criterios en las páginas web. Se desarrolló un manual de uso que junto con este cuestionario y se probó en un taller de 24h (nov 2009) de 33 personas afectadas y no afectadas de cáncer, 4 hombres y 29 mujeres, 18-60 años, con nociones de Internet. El objetivo del taller fue realizar una validación de contenido del cuestionario para asegurar que cubriera el abanico de necesidades de calidad de la información de la población. Se evaluó el taller con 4 grupos de discusión (GD) a personas afectadas (C) y no afectadas (NC) de cáncer, pre y post taller, además de una evaluación continua.

Resultados: En Medline se obtuvieron 47 artículos de los que se seleccionaron 16 que utilizaban los siguientes códigos de conducta: DIS-CERN n = 7, Health on the Net Code n = 5, JAMA n = 3 y E-Europe n = 3. Se identificaron 14 criterios calidad que se agruparon en 3 dimensiones: a) calidad formal b) cuestiones éticas, de autoría y conflicto de intereses y c) lectura comprensiva y adecuación de contenidos. En los GD pre-taller, las C identifican la necesidad de webs “avaladas”, las NC, barreras como el exceso de información, falta de criterios de búsqueda eficientes, lenguaje excesivamente técnico e incomprensible. Tras el taller, las C opinan que más webs deberían llevar sellos de calidad, proponen que sea de fácil de usar y dinámica, que se pueda utilizar al tiempo que buscas información, entendible y adaptada a todo tipo de población con un checklist interactivo y/o en formato libro de mano. Las NC afirman que con el cuestionario detectan más rápidamente la fiabilidad de la página. La e-GALIC quedó diseñada con 32 preguntas: 20 de valoración general (ej: ¿Está claro qué fuentes de información fueron utilizados para elaborar la publicación?) y 12 de contenidos específicos (ej: ¿Se describen los riesgos de cada tratamiento?) dando como resultado un Índice de calidad global.

Conclusiones: Se ha elaborado una e-GALIC basada en una recopilación de criterios de calidad, orientados y validados en un grupo de población acompañada de un manual de uso.

515. ¿QUÉ QUIEREN SABER LAS MUJERES PARA PARTICIPAR EN UN PROGRAMA DE CRIBADO DE CÁNCER DE MAMA?

T. Queiro Verdes, T. Cerdà Mota, S. España Fernández, M.L. López García

Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (avalia-t).

Antecedentes/Objetivos: En España existen programas poblacionales de cribado de cáncer de mama en todas las comunidades autónomas dirigidos a mujeres aparentemente sanas. La realización de mamografías de cribado lleva asociados tanto beneficios como daños, por lo que es necesario informar adecuadamente a las usuarias para que puedan hacer una elección informada sobre su participación en el programa de cribado. Objetivo: conocer la valoración de las usuarias sobre la información escrita que deben aportar los programas de cribado de cáncer de mama.

Métodos: Estudio cualitativo: Dos grupos focales con 8 mujeres (50-64 años) invitadas a participar en un programa de cribado en los 6 meses previos, sin diagnóstico de cáncer de mama. Se indagó sobre su conocimiento de los programas de cribado, su opinión sobre la información escrita recibida y su valoración de la propuesta de información escrita elaborada a partir de una revisión sistemática de la literatura.

Resultados: Las mujeres valoran positivamente su participación en el programa de cribado, aunque manifiestan de forma unánime falta de información sobre el mismo. Consideran importante recibir información sobre el objetivo del programa y la población diana, así como la justificación sobre la edad de inicio y el intervalo entre pruebas recomendado. Consideran que el folleto informativo es un método adecuado para recibir la información pero creen que deberían recibirlo antes de la edad de inicio de su participación en el programa y en todas las rondas de invitación. Muestran miedo al cáncer de mama lo que hace que no demanden información sobre su incidencia ni mortalidad. Tienen dificultad para comprender la información sobre riesgos por lo que se recomienda el uso de pictogramas, la información con números enteros y el uso de porcentajes para mejorar su comprensión. Las usuarias prefieren recibir los resultados a través del médico de cabecera, especialmente cuando tienen que realizar pruebas de confirmación diagnóstica.

Conclusiones: Los programas de cribado de cáncer de mama deberían integrar la opinión de las usuarias para adecuar el material de información escrito a sus expectativas y necesidades.

Financiación: Trabajo realizado en el marco de colaboración previsto en el Plan De Calidad del 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).

526. VALORACIÓN Y PERCEPCIÓN DE LOS PROFESIONALES DE SALUD SOBRE EL PROGRAMA DE DETECCIÓN PRECOZ DEL CÁNCER DE MAMA EN BARCELONA

G. Serral Cano, R. Puigpinós Riera, M. Pons Vigués, E. Maydana, C. Borrell

Agència de Salut Pública de Barcelona;
CIBER Epidemiología y Salud Pública.

Antecedentes/Objetivos: La implicación de los profesionales de atención primaria en los programas de cribado es muy relevante. Para ello, es importante el trabajo coordinado y conjunto, así como su eva-

luación periódica. El objetivo fue estudiar el conocimiento, implicación y opinión de los profesionales de salud en relación al Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama (PDPCM) en Barcelona en el 2008.

Métodos: Estudio transversal mediante encuesta anónima realizada por correo postal. La población de estudio fueron los profesionales de salud de los Equipos de Atención Primaria (EAP), Programas d'Atenció de la Salut Sexual i Reproductiva (PASSIR) y Oficinas de Farmacia Comunitaria (OFC). El cuestionario tenía 47 preguntas a partir de las cuales se construyeron las variables dependientes o índices: 1) conocimiento del PDPCM y su coordinación, 2) implicación de los profesionales en la prevención y 3) valoración del PDPCM. Las variables independientes fueron: edad, sexo, titulación y situación laboral. Se realizó un análisis descriptivo comparando las diferencias entre los 3 grupos de profesionales. Se ajustaron modelos multivariados de regresión logística calculando las Odds Ratio (OR) con sus intervalos de confianza al 95% (IC95%) para valorar la asociación entre los índices y las variables independientes. Los análisis se estratificaron por equipo de salud.

Resultados: Se obtuvieron 960 respuestas (667 EAP, 86 PASSIR y 207 OFC). El nivel de conocimiento cambia en función del grupo. Los profesionales del PASSIR conocen la población diana del PDPCM en un 80,2% frente a un 26,1% los EAP y un 14,0% las OFC ($p < 0,05$). Tener una situación laboral estable se asocia a un mayor conocimiento (PASSIR: OR = 3,3 IC95% 1,1-10,1). En general, los profesionales son conscientes del papel que tienen asesorando a la población y de su influencia en la toma de decisiones (87,9% EAP, 82,6% PASSIR y 80,2% OFC; $p < 0,05$). En los EAP, los profesionales de titulación superior son los más conscientes de este papel (OR = 2,2 IC95% 1,6-3,2 respecto a los de grado medio). No hay diferencias importantes entre grupos en cuanto a la valoración del programa, siendo conscientes todos ellos que ha contribuido a sensibilizar a las mujeres sobre la importancia del cáncer de mama y a la reducción de las desigualdades en los controles regulares. Además, les da seguridad el saber que el programa se responsabiliza de las mujeres de 50 a 69 años, aunque sólo el 44,1% creen que este rango de edad es el adecuado.

Conclusiones: Es necesario continuar mejorando las estrategias de trabajo conjunto a fin de unir esfuerzos para que las mujeres puedan tomar decisiones informadas.