



Escuchar desde el otro lado:

DISEÑO DE MATERIALES DIVULGATIVOS EN SALUD

Trabajo realizado por:

Grupo 1 (elaboración del material) por orden alfabético: Rafael Cofiño Fernández, Ana García Fernández, Rosario Hernández Alba y Miguel Ángel Prieto García.

Grupo 2 (evaluación del material) por orden alfabético: Carlos Canga Gutiérrez, Ana Fernández Feito, Ana García Fernández y Miguel Ángel Prieto García.



Objetivos:

actualizar información escrita

Beneficios y riesgos: Sobre qué
Cuánto
De qué manera
Para qué
Qué puede ocurrir...

Derecho a la información ... y derecho a no saber.

Toma de decisiones informada: Conocimientos *suficientes*.
Congruencia entre conocimientos, actitud e intención de conducta.

Escuchar a...

Escuchar desde el otro lado



Esquema del proceso de elaboración

verano 2017 Paso 1	otoño 2017 Paso 2	invierno 2017-primavera 2018 Paso 3	otoño 2018 Paso 4	invierno 2018/19 Paso 5
Recolección de información	Priorización y organización de información Preparación de la información en dos modelos diferentes para valorar	<ul style="list-style-type: none"> Material informativo Parte A Material informativo Parte B 	Material informativo Folleto Combinado	Material informativo Folleto Combinado Definitivo

Ev. de necesidades de información
<ul style="list-style-type: none"> Diseño encuesta Pilotaje: 8 ♀ Se descarta

Ev. de legibilidad	Ev. de legibilidad	Ev. como HATD
<ul style="list-style-type: none"> Test de INFLEZ 	<ul style="list-style-type: none"> CREA: Corpus de Referencia del Español Actual 	<ul style="list-style-type: none"> Lista de chequeo IPDASi V4.0 (2013): grupos 1 y 2
Ev. de comprensibilidad		
<ul style="list-style-type: none"> Test de cloze 21 ♀ Preguntas tipo test 27 ♀ Entrevista semiestructurada 26 ♀ 		
Ev. aceptabilidad		
<ul style="list-style-type: none"> Entrevista semiestructurada 26 ♀ 	Ev. de calidad	<ul style="list-style-type: none"> Escala de Bernier: 6 profesionales de Atención Primaria
Ev. de necesidades de contenidos		
<ul style="list-style-type: none"> Entrevista semiestructurada 26 ♀ 		



Programa de Detección
Precoz de Cáncer de
Mama

Escuchar desde el otro lado: DISEÑO DE
MATERIALES DIVULGATIVOS EN SALUD

Proceso de elaboración: Parte A

invierno 2017-primavera 2018	otoño 2018	invierno 2018/19
Paso 3	Paso 4	Paso 5
<ul style="list-style-type: none"> Material informativo Parte A Material informativo Parte B 	Material informativo Folleto Combinado	Material informativo Folleto Combinado Definitivo
Ev. de legibilidad	Ev. de legibilidad	Ev. como HATD
<ul style="list-style-type: none"> Test de INFLESZ 	<ul style="list-style-type: none"> CREA: Corpus de Referencia del Español Actual 	<ul style="list-style-type: none"> Lista de chequeo IPDASI V4.0 (2013): grupos 1 y 2
Ev. de comprensibilidad		
<ul style="list-style-type: none"> Test de cloze 21 ♀ Preguntas tipo test 27 ♀ Entrevista semiestructurada 26 ♀ 		
Ev. aceptabilidad	Ev. de calidad	
<ul style="list-style-type: none"> Entrevista semiestructurada 26 ♀ 	<ul style="list-style-type: none"> Escala de Bernier: 6 profesionales de Atención Primaria 	
Ev. de necesidades de contenidos		
<ul style="list-style-type: none"> Entrevista semiestructurada 26 ♀ 		

MATERIAL INFORMATIVO DEL PROGRAMA DE DETECCIÓN PRECOZ CÁNCER DE MAMA EN ASTURIAS

Este programa ofrece a todas las mujeres entre 50 y 69 años que viven en Asturias realizar, cada 2 años, una mamografía gratuita, para identificar a quienes pueden tener esta enfermedad.

Esta información le puede ayudar a decidir si participa o no en el Programa, según lo que sea mejor para usted.

Si necesita más información para decidir, le podemos ayudar en su centro de salud. También puede encontrar más información en la página web: www.astursalud.es

El Programa sigue las recomendaciones del Consejo de Europa y del Ministerio responsable de la sanidad.

El cáncer de mama es el crecimiento de células malignas en la mama. Estas células pueden viajar a otras partes del cuerpo y causar problemas graves.

La **mamografía** es una radiografía de la mama.

¿Por qué aparece el cáncer de mama?

- Actualmente no se conocen las causas del cáncer de mama.
- La mayoría de las veces está relacionado con algunas hormonas sexuales, especialmente los estrógenos. Por ello, afecta casi exclusivamente a las mujeres.
 - Algunas veces está relacionado con alteraciones genéticas.

Aunque es el cáncer más frecuente en las mujeres, siete de cada ocho mujeres nunca llega a tenerlo.

¿Qué podemos hacer?

Es necesario seguir investigando las causas de esta enfermedad, para saber qué podemos hacer para evitar que aparezca.

¿Cuál es el riesgo de tener cáncer de mama?

- En la actualidad no se conoce el riesgo que tiene cada mujer.
- Hay circunstancias que aumentan el riesgo y que no se pueden cambiar:
- Cumplir años.
 - Tener familiares con cáncer de mama u ovario por causas genéticas.
 - Tener o haber tenido algunas lesiones en las mamas.

La edad de la primera y de la última regla, los embarazos, y la lactancia también influyen en el riesgo del cáncer de mama, pero no se cambian para disminuir este riesgo.

Algunos tratamientos con hormonas pueden aumentar el riesgo, así que, como en todo tipo de tratamiento, es necesario valorar sus ventajas y sus inconvenientes.

¿Qué puedo hacer?

- Disminuir la exposición a los estrógenos puede ser difícil.
- Evitar el sobrepeso, no tomar alcohol, no fumar y hacer ejercicio, son medidas que disminuyen su riesgo y el de muchas otras enfermedades, pero no le garantizan que vaya a evitar tener un cáncer de mama.
- Si cree que puede tener un riesgo mayor al de la mayoría de las mujeres, le recomendamos que lo consulte en su centro de salud.

¿Es posible tener cáncer de mama y no saberlo?

- Sí, pues el cáncer de mama, con frecuencia, tiene pocos síntomas. Algunos tumores, incluso, pueden no llegar a dar síntomas nunca.
- La mayoría de las mujeres tienen el tumor un tiempo antes de tener síntomas. Lo primero que suelen notar es un bulto duro en el pecho o la axila que no duele, pero no siempre ocurre así.

¿Qué puedo hacer para detectarlo precozmente?

Si tiene entre 50 y 69 años, puede hacer una mamografía cada dos años. Si vive en Asturias, le recomendamos que la haga, de manera gratuita a través del Programa.

Es importante para su salud conocer lo que es normal en su cuerpo, también en sus pechos, así puede darse cuenta cuando hay cambios.

¿Qué debo hacer si tengo algún síntoma?

Si nota cambios en sus pechos que no sean los propios de su ciclo menstrual, le aconsejamos que los consulte en su centro de salud lo antes posible.

Los cambios pueden deberse a problemas benignos. Antes de pensar asumir que tiene una enfermedad grave, consulte con su médico/a y espere a conocer el resultado de las pruebas.

En caso de que tenga un cáncer, un diagnóstico y tratamiento tempranos pueden aumentar sus posibilidades de sobrevivir al cáncer de mama.

Esto es importante para todas las mujeres, aunque hayan hecho una mamografía:

- Ni la mamografía ni ninguna prueba es perfecta.
- La mamografía no protege frente al cáncer.

En ocasiones, se diagnostican cánceres de mama en el tiempo que transcurre entre dos mamografías.

¿En qué consiste el Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama?

Si decide participar en el Programa, le puede interesar saber:

Cita. Entre los 50 y los 69 años, cada 2 años recibirá una **carta con una cita para hacer una mamografía**. Si no desea que la citen, debe comunicarlo a su Unidad de Detección Precoz.

Lugar. En Asturias hay 8 Unidades de Detección Precoz, una en cada Área Sanitaria.

La Unidad que le corresponde depende de su domicilio. En la carta con la cita se indica la dirección y el teléfono de su Unidad.

Área Sanitaria I Hospital de Jarrío 985 63 93 27	Área Sanitaria II Hospital Carmen y Severo Ochoa 985 81 13 12
Área Sanitaria III Hospital de Avilés 985 52 52 38	Área Sanitaria IV Hospital Monte Naranjo (Oviedo) 985 10 69 08
Área Sanitaria V Hospital de Cruz Roja - Gijón 985 19 52 67	Área Sanitaria VI Hospital del Oriente 985 84 37 30
Área Sanitaria VII Hospital Álvarez Buylla 985 46 86 07	Área Sanitaria VIII Fundación Sanatorio Adaro 985 69 77 73

Preparación. En la carta de citación encontrará la información necesaria sobre la preparación para la prueba.

Prueba. Se hacen dos mamografías diferentes de cada mama en cada visita. Para que la mamografía tenga calidad, es necesario apretar la mama con el mamógrafo. Esto, a veces, resulta doloroso para algunas mujeres.

Resultados. En unos 15 días tendrá los resultados de la mamografía. Si necesita hacer más pruebas, la llamarán por teléfono para darle una **cita de evaluación**.

Cada vez que 1.000 mujeres participan en el Programa en Asturias:

- Entre 900 y 950 mujeres tienen un **resultado normal**. El Programa las volverá a citar a los 2 años, excepto si ya tienen 70 años o más. De ellas, a 1 mujer se le diagnosticará un cáncer de mama antes de la siguiente mamografía.
- Entre 50 y 100 mujeres necesitan hacer **pruebas complementarias**. De ellas, a 3 se le diagnostica un cáncer de mama.



Programa de Detección
Precoz de Cáncer de
Mama

Proceso de elaboración: Parte B

Escuchar desde el otro lado: DISEÑO DE
MATERIALES DIVULGATIVOS EN SALUD

invierno 2017-primavera 2018	otoño 2018	invierno 2018/19
Paso 3	Paso 4	Paso 5
<ul style="list-style-type: none"> Material informativo Parte A Material informativo Parte B 	Material informativo Folleto Combinado	Material informativo Folleto Combinado Definitivo
Ev. de legibilidad <ul style="list-style-type: none"> Test de INFLESZ 	Ev. de legibilidad <ul style="list-style-type: none"> CREA: Corpus de Referencia del Español Actual 	Ev. como HATD <ul style="list-style-type: none"> Lista de chequeo IPDASI V4.0 (2013): grupos 1 y 2
Ev. de comprensibilidad <ul style="list-style-type: none"> Test de cloze 21 ♀ Preguntas tipo test 27 ♀ Entrevista semiestructurada 26 ♀ 	Ev. de calidad <ul style="list-style-type: none"> Escala de Bernier: 6 profesionales de Atención Primaria 	
Ev. aceptabilidad <ul style="list-style-type: none"> Entrevista semiestructurada 26 ♀ 		
Ev. de necesidades de contenidos <ul style="list-style-type: none"> Entrevista semiestructurada 26 ♀ 		

MATERIAL INFORMATIVO DEL PROGRAMA DE DETECCIÓN PRECOZ CÁNCER DE MAMA EN ASTURIAS

El Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama es para mujeres entre 50 y 69 años que viven en Asturias.

La mayoría de las mujeres nunca tendrá un cáncer de mama, pero las mujeres que sí lo desarrollan, pueden mejorar su calidad de vida y sus posibilidades de superarlo si se les diagnostica y trata pronto.

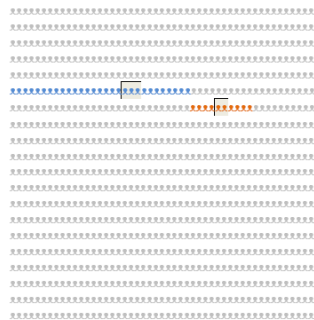
Hay muchos motivos por los que una mujer puede decidir hacer la mamografía o no hacerla. Hemos incluido información que esperamos le ayude a valorar los posibles beneficios y riesgos de participar en el Programa y de no hacerlo.

	Posibles beneficios	Riesgos
NO participar en el Programa	No participar en el Programa no conlleva ningún beneficio.	Si tengo cáncer de mama, es probable que cuando se diagnostique esté más avanzado que si hubiera participado en el Programa: <ul style="list-style-type: none"> Puede que necesite un tratamiento más complejo y que tenga una peor calidad de vida. Tengo más riesgo de que me provoque la muerte que si hubiera participado en el Programa.
Si participar en el Programa	Si tengo cáncer de mama, tengo más posibilidades de sobrevivir a él que si no participara en el Programa.	Si tengo cáncer de mama, puede ocurrir que reciba un diagnóstico y un tratamiento sin mejorar mi esperanza de vida.
	Si no tengo cáncer de mama, me tranquiliza confirmarlo con una mamografía cada dos años.	Si no tengo cáncer de mama, me hacen pruebas que no necesito: mamografía cada dos años y puede que alguna ecografía o una biopsia.

¿Participo o no participo en el Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama?

No podemos saber si hacer una mamografía cada 2 años entre los 50 y los 69 años va a ser beneficioso o perjudicial para usted. Lo que sí podemos decirle es lo que les ocurre a las mujeres invitadas a participar en el Programa, basándonos en los datos del pasado.

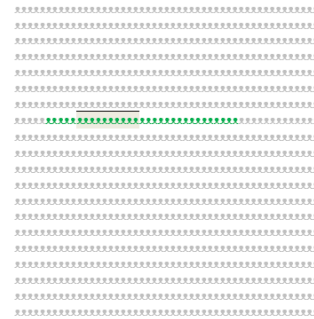
¿Qué les ocurre a las mujeres entre 50 y 69 años que si participan durante 20 años en el Programa?



De cada 1.000 mujeres que participan en el Programa:

- Se les diagnostica cáncer de mama a 39 mujeres.
 - A 29 mujeres se les diagnostica a partir de la mamografía del Programa.
 - A 10 mujeres se les diagnostica entre dos mamografías.
- 5 mujeres por cáncer de mama en los siguientes 10 años.

¿Qué les ocurre a las mujeres entre 50 y 69 años invitadas que NO participan en el Programa?



De cada 1.000 mujeres invitadas que no participan en el Programa:

- Se les diagnostica cáncer de mama a 31 mujeres.
- 10 mujeres por cáncer de mama en los siguientes 10 años.

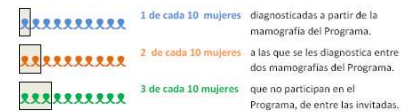
De cada 1.000 mujeres que participan en el Programa cada 2 años, entre los 50 y los 69 años:

- Mueren 5 mujeres menos por cáncer de mama en los 10 años siguientes al diagnóstico.
- A 8 mujeres se les diagnostica y trata un cáncer de mama que no se les hubiera diagnosticado entre los 50 y los 69 años si no hubieran participado en el Programa.

¿Qué puede suceder si me diagnostican un cáncer de mama?

Cuando a una persona le diagnostican un cáncer, las dos preocupaciones más importantes son cómo le va a afectar a su día a día y si se va a morir por esa enfermedad. Esto está relacionado con las características del cáncer, con los tratamientos y con las circunstancias personales.

De las mujeres entre 50 y 69 años invitadas a participar en el Programa a las que se diagnostica cáncer de mama en Asturias, en los 10 años siguientes al diagnóstico mueren por cáncer de mama:



La mayoría de las mujeres con cáncer de mama sobreviven a esta enfermedad.

Esperamos que esta información sea de su interés.

Si le surgen dudas al leerla o quiere saber más sobre el cáncer de mama antes de decidir si participa o no participa en el Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama en Asturias, puede consultar en su centro de salud.



Proceso de elaboración: Evaluación (Paso 3)

Legibilidad gramatical: **INFLESZ**

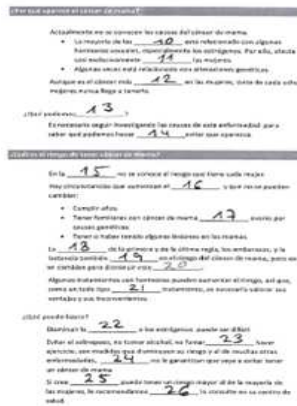
206,835 – 62,3 (S/P - P/F)

invierno 2017-primavera 2018	otoño 2018	invierno 2018/19
Paso 3	Paso 4	Paso 5
<ul style="list-style-type: none"> Material informativo Parte A Material informativo Parte B 	Material informativo Folleto Combinado	Material informativo Folleto Combinado Definitivo
Ev. de legibilidad <ul style="list-style-type: none"> Test de INFLESZ Ev. de comprensibilidad <ul style="list-style-type: none"> Test de cloze 21 ♀ Preguntas tipo test 27 ♀ Entrevista semiestructurada 26 ♀ Ev. de aceptabilidad <ul style="list-style-type: none"> Entrevista semiestructurada 26 ♀ Ev. de necesidades de contenidos <ul style="list-style-type: none"> Entrevista semiestructurada 26 ♀ 	Ev. de legibilidad <ul style="list-style-type: none"> CREA: Corpus de Referencia del Español Actual Ev. de calidad <ul style="list-style-type: none"> Escala de Bernier: 6 profesionales de Atención Primaria 	Ev. como HATD <ul style="list-style-type: none"> Lista de chequeo IPDASI V4.0 (2013): grupos 1 y 2

Test de Cloze

Preguntas Tipo Test

Entrevistas Semiestructuradas



- ¿Qué te ha parecido la información de este folleto?
- ¿Qué te ha parecido más interesante? ¿Por qué?
- Para decidir si participar o no en el Programa, ¿qué otra información te gustaría recibir o tener?
- ¿Qué mejorarías de este folleto? ¿Cómo?
- ¿Cómo te has sentido al leer esta información?



Proceso de elaboración:

Folleto Combinado (Paso 4): UTILIDADES de evaluación (Paso 3)

invierno 2017-primavera 2018	otoño 2018	invierno 2018/19
Paso 3	Paso 4	Paso 5
<ul style="list-style-type: none">Material informativo Parte AMaterial informativo Parte B	Material informativo Folleto Combinado	Material informativo Folleto Combinado Definitivo
Ev. de legibilidad	Ev. de legibilidad	Ev. como HATD
<ul style="list-style-type: none">Test de INFLESZ	<ul style="list-style-type: none">CREA: Corpus de Referencia del Español Actual	<ul style="list-style-type: none">Lista de chequeo IPDASI V4.0 (2013): grupos 1 y 2
Ev. de comprensibilidad		
<ul style="list-style-type: none">Test de cloze 21 ♀Preguntas tipo test 27 ♀Entrevista semiestructurada 26 ♀		
Ev. aceptabilidad	Ev. de calidad	
<ul style="list-style-type: none">Entrevista semiestructurada 26 ♀	<ul style="list-style-type: none">Escala de Bernier: 6 profesionales de Atención Primaria	
Ev. de necesidades de contenidos		
<ul style="list-style-type: none">Entrevista semiestructurada 26 ♀		

Legibilidad gramatical: **INFLESZ**

Pensar en la ESTRUCTURA GRAMATICAL...

TRIANGULAR COMPRENSIBILIDAD

Test de Cloze

- Detección de dificultades de comprensión de palabras, frases y párrafos.
- SUGERENCIAS DE CAMBIOS DE EXPRESIONES.

51 posibilidades de cambios.

Se deciden **19 cambios**.

Preguntas Tipo Test

- Detección de dificultades de comprensión de CONCEPTOS.

Entrevistas Semiestructuradas

- Detección de dificultades de comprensión de palabras, frases, párrafos, CONCEPTOS... Y LOS PORQUÉS.
- PRIORIZACIÓN DE CONTENIDOS: añadir, quitar, cambiar.
- Sugerencias de ESTRUCTURA DE CONTENIDOS.
- RELACIONES entre comprensibilidad, aceptabilidad y...

29 consideraciones de cambios.

Se deciden **18 cambios**.

MATERIAL INFORMATIVO DEL PROGRAMA DE DETECCIÓN PRECOZ CÁNCER DE MAMA EN ASTURIAS

Este programa ofrece a todas las mujeres entre 50 y 69 años que viven en Asturias realizar, cada 2 años, una mamografía gratuita, para identificar a quienes pueden tener esta enfermedad.

Esta información le puede ayudar a decidir si participa o no en el Programa, según lo que sea mejor para usted. Si necesita más información para decidir, le podemos ayudar en su centro de salud. También puede encontrar más información en la página web: www.asturiaslud.es

El Programa sigue las recomendaciones del Consejo de Europa y del Ministerio responsable de la sanidad.



El cáncer de mama es el crecimiento de células malignas en la mama. Estas células pueden viajar a otras partes del cuerpo y causar problemas graves. La mamografía es una radiografía de la mama.

Explicar más

¿Por qué aparece el cáncer de mama?

- Actualmente no se conocen las causas exactas del cáncer de mama.
- La mayoría de las veces, el cáncer de mama aparece en mujeres que no tienen antecedentes familiares de cáncer de mama.
- Algunas veces el cáncer de mama aparece en mujeres que tienen antecedentes familiares de cáncer de mama.

¿Qué podemos hacer para reducir el riesgo de tener cáncer de mama?

Es necesario adoptar hábitos saludables para reducir el riesgo de tener esta enfermedad para siempre.

¿Cuál es el riesgo de tener cáncer de mama?

El riesgo de tener cáncer de mama aumenta con la edad. El riesgo de tener esta enfermedad aumenta con la edad y que no se pueden cambiar:

- El riesgo de tener cáncer de mama u ovario por causas genéticas.
- El riesgo de tener cáncer de mama por algunas lesiones en las mamas.
- El riesgo de tener cáncer de mama por la última regla, los embarazos, y la lactancia.
- El riesgo de tener cáncer de mama por el uso de hormonas.
- El riesgo de tener cáncer de mama por el uso de hormonas pueden aumentar el riesgo, así que, en algunos casos, el uso de hormonas de tratamiento, es necesario valorar sus ventajas y sus riesgos.

¿Qué puedo hacer para reducir el riesgo de tener cáncer de mama?

- Reducir la exposición a los estrógenos puede ser difícil.
- Evitar el sobrepeso, no tomar alcohol, no fumar y hacer ejercicio, son medidas que disminuyen su riesgo y el de muchas otras enfermedades, pero no le garantizan que vaya a evitar tener un cáncer de mama.
- Si cree que puede tener un riesgo mayor al de la mayoría de las mujeres, le recomendamos que lo consulte en su centro de salud.

Juntar y resumir

¿Es posible tener cáncer de mama y no saberlo?

Sí, pues el cáncer de mama, con frecuencia, tiene pocos síntomas. Algunos tumores, incluso, pueden no llegar a dar síntomas nunca. La mayoría de las mujeres tienen el tumor un tiempo antes de tener síntomas. Lo primero que suelen notar es un bulto duro en el pecho o la axila que no duele, pero no siempre ocurre así.

¿Qué puedo hacer para detectarlo precozmente?

Si tiene entre 50 y 69 años, puede hacer una mamografía cada dos años. Si vive en Asturias, le recomendamos que la haga, de manera gratuita a través del Programa.

Es importante para su salud conocer lo que es normal en su cuerpo, también en sus pechos, así puede darse cuenta cuando hay cambios.

¿Qué debo hacer si tengo algún síntoma?

Si nota cambios en sus pechos que no sean los propios de su ciclo menstrual, le aconsejamos que los consulte en su centro de salud lo antes posible.

Los cambios pueden deberse a problemas benignos. Antes de pensar asumir que tiene una enfermedad grave, consulte con su médico para que espere a conocer el resultado de las pruebas.

En caso de que tenga un cáncer, un diagnóstico temprano puede aumentar sus posibilidades de curación.

Explicar mejor

Esto es importante para todas las mujeres, aunque hayan hecho una mamografía:

- Ni la mamografía ni ninguna prueba es perfecta.
- La mamografía no protege frente al cáncer.

En ocasiones, se diagnostican cánceres de mama en el tiempo que transcurre entre dos mamografías.

¿En qué consiste el Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama?

Si decide participar en el Programa, le puede interesar saber:

Cita. Entre los 50 y los 69 años, cada 2 años recibirá una carta con una cita para hacer una mamografía. Si no desea que la cite, debe comunicarlo a su Unidad de Detección Precoz.

Lugar. En Asturias hay 8 Unidades de Detección Precoz, una en cada Área Sanitaria.

La Unidad que le corresponde depende de su domicilio. En la carta con la cita se indica la dirección y el teléfono de su Unidad.

Área Sanitaria I Hospital de Jarama 985 63 93 27	Área Sanitaria II Hospital Carman y Severo Ochoa 985 01 13 12
Área Sanitaria III Hospital de Avilés 985 52 52 38	Área Sanitaria IV Hospital Monte Naranco (Oviedo) 985 10 69 08
Área Sanitaria V Hospital de Cruz Roja - Gijón 985 19 52 67	Área Sanitaria VI Hospital del Oriente 985 84 37 30
Área Sanitaria VII Hospital Álvarez Buylla 985 48 86 07	Área Sanitaria VIII Fundación Sanatorio Adaro 985 69 77 73

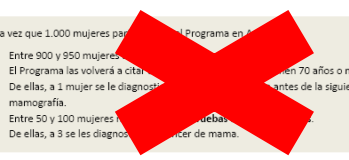
Preparación. En la carta de citación encontrará la información necesaria sobre la preparación para la prueba.

Prueba. Se hacen dos mamografías diferentes de cada mama en cada visita. Para que la mamografía tenga calidad, es necesario apretar la mama con el mamógrafo. Esto, a veces, resulta doloroso para algunas mujeres.

Resultados. En unos 15 días tendrá los resultados de la mamografía. Si necesita hacer más pruebas, le llamarán por teléfono para darle una cita de evaluación.

Cada vez que 1.000 mujeres participan en el Programa en Asturias:

- Entre 900 y 950 mujeres se diagnostican cánceres de mama.
- El Programa las volverá a citar para hacer una mamografía entre 70 años o más. De ellas, a 1 mujer se le diagnosticará un cáncer de mama antes de la siguiente mamografía.
- Entre 50 y 100 mujeres morirán por cáncer de mama.



MATERIAL INFORMATIVO DEL PROGRAMA DE DETECCIÓN PRECOZ CÁNCER DE MAMA EN ASTURIAS

El Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama es para mujeres entre 50 y 69 años que viven en Asturias.

La mayoría de las mujeres nunca tendrá un cáncer de mama, pero las mujeres que sí lo desarrollan, pueden mejorar su calidad de vida y sus posibilidades de superarlo si se les diagnostica y trata pronto.

Hay muchos motivos por los que una mujer puede decidir hacer la mamografía o no hacerla. Hemos incluido información que esperamos le ayude a valorar los posibles beneficios y riesgos de participar en el Programa y de no hacerlo.

Posibles beneficios y Riesgos

Posibles beneficios	Riesgos
No participar en el Programa no conlleva ningún beneficio.	Si tengo cáncer de mama, es probable que cuando se diagnostique esté más avanzada que si hubiera participado en el Programa. <ul style="list-style-type: none"> Puede que necesite un tratamiento más complejo y que tenga una peor calidad de vida. Tengo más riesgo de que me provoque la muerte que si hubiera participado en el Programa.
Si tengo cáncer de mama, tengo más posibilidades de sobrevivir a él que si no participara en el Programa.	Si tengo cáncer de mama, puede ocurrir que reciba un diagnóstico y un tratamiento sin mejorar mi esperanza de vida.
Si no tengo cáncer de mama, me tranquiliza confirmarlo con una mamografía cada dos años.	Si no tengo cáncer de mama, me hacen pruebas que no necesito; mamografía cada dos años y puede que alguna ecografía o una biopsia.

NO participar en el Programa
SI participar en el Programa

¿Participo o no participo en el Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama?

No podemos saber si hacer una mamografía cada 2 años entre los 50 y los 69 años es beneficioso o perjudicial para usted. Lo que sí podemos decirle es lo que les ocurre a las mujeres invitadas a participar en el Programa, basándonos en los datos del pasado.

¿Qué les ocurre a las mujeres entre 50 y 69 años que SI participan durante 20 años en el Programa?



De cada 1.000 mujeres que participan en el Programa:

- Se les diagnostica cáncer de mama a 39 mujeres.
 - A 29 mujeres se les diagnostica a partir de la mamografía del Programa.
 - A 10 mujeres se les diagnostica entre dos mamografías.
- 5 mujeres mueren por cáncer de mama en los siguientes 10 años.

¡¡¡Diseño!!!

¿Qué les ocurre a las mujeres entre 50 y 69 años invitadas que NO participan en el Programa?



De cada 1.000 mujeres invitadas que no participan en el Programa:

- Se les diagnostica cáncer de mama a 31 mujeres.
- 5 mujeres mueren por cáncer de mama en los siguientes 10 años.

De cada 1.000 mujeres que participan en el Programa cada 2 años, entre los 50 y los 69 años:

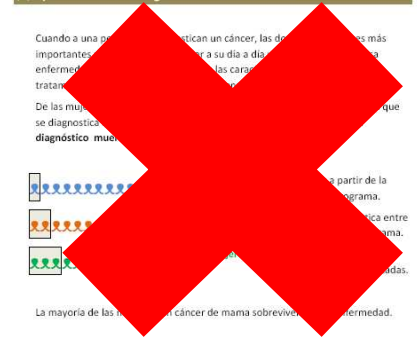
- Mueren 5 mujeres menos por cáncer de mama en los 10 años siguientes al diagnóstico.
- A 8 mujeres se les diagnostica y trata un cáncer de mama que no se les hubiera diagnosticado entre los 50 y los 69 años si no hubieran participado en el Programa.

¿Qué puede suceder si me diagnostican un cáncer de mama?

Cuando a una mujer se le diagnostica un cáncer, las decisiones más importantes que se toman son a su día a día de diagnóstico y tratamiento. Las decisiones más importantes que se toman son a su día a día de diagnóstico y tratamiento.



La mayoría de las mujeres con cáncer de mama sobreviven a esta enfermedad.



Esperamos que esta información sea de su interés. Si le surgen dudas al leerla o quiere saber más sobre el cáncer de mama antes de decidir si participa o no participa en el Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama en Asturias, puede consultar en su centro de salud.





Proceso de elaboración: Folleto Combinado

invierno 2017-primavera 2018	otoño 2018	invierno 2018/19
Paso 3	Paso 4	Paso 5
<ul style="list-style-type: none">Material informativo Parte AMaterial informativo Parte B	Material informativo Folleto Combinado	Material informativo Folleto Combinado Definitivo
Ev. de legibilidad <ul style="list-style-type: none">Test de INFLESZ	Ev. de legibilidad <ul style="list-style-type: none">CREA: Corpus de Referencia del Español Actual	Ev. como HATD <ul style="list-style-type: none">Lista de chequeo IPDASI V4.0 (2013): grupos 1 y 2
Ev. de comprensibilidad <ul style="list-style-type: none">Test de cloze 21 ♀Preguntas tipo test 27 ♀Entrevista semiestructurada 26 ♀		
Ev. aceptabilidad <ul style="list-style-type: none">Entrevista semiestructurada 26 ♀	Ev. de calidad <ul style="list-style-type: none">Escala de Bernier: 6 profesionales de Atención Primaria	
Ev. de necesidades de contenidos <ul style="list-style-type: none">Entrevista semiestructurada 26 ♀		

Estructura

INICIO Y CUERPO 1:
pág. 1-5

CUERPO 2:
pág. 6-10

FINAL:
pág. 11-12

Contenidos

Información habitual: “práctica”

- Para la detección precoz
- Para participar en el Programa

- Explícita decisión a tomar
- Explica beneficios, riesgos e inconvenientes en ambas opciones

- Definición y justificación de la mamografía
- Tres mensajes resumen finales en positivo

Objetivos: facilitar comprensibilidad y aceptabilidad

De las ♀s :

- con más dificultades para entender datos numéricos, gráficos y tablas.
- que ya tengan clara su decisión y no quieran replantársela.

De las ♀s :

- que quieran valorar posibles beneficios y riesgos para decidir.
- que ya tengan clara su decisión y quieran tener información sobre beneficios y riesgos.



Proceso de elaboración: Evaluación (Fase 4)

Legibilidad
léxica:
CREA

¿Cuántas de las 341 palabras diferentes se encuentran entre las 5.000 formas más frecuentes del Corpus de Referencia del Español Actual?

Calidad:
BIDS

35 criterios de diseño y de aprendizaje
6 profesionales (5 A.P.)

invierno 2017-primavera 2018	otoño 2018	invierno 2018/19
Paso 3	Paso 4	Paso 5
<ul style="list-style-type: none">Material informativo Parte AMaterial informativo Parte B	Material informativo Folleto Combinado	Material informativo Folleto Combinado Definitivo
Ev. de legibilidad	Ev. de legibilidad	Ev. como HATD
<ul style="list-style-type: none">Test de INFLESZ	<ul style="list-style-type: none">CREA: Corpus de Referencia del Español Actual	<ul style="list-style-type: none">Lista de chequeo IPDASI V4.0 (2013): grupos 1 y 2
Ev. de comprensibilidad		
<ul style="list-style-type: none">Test de cloze 21 ♀Preguntas tipo test 27 ♀Entrevista semiestructurada 26 ♀		
Ev. aceptabilidad	Ev. de calidad	
<ul style="list-style-type: none">Entrevista semiestructurada 26 ♀	<ul style="list-style-type: none">Escala de Bernier: 6 profesionales de Atención Primaria	
Ev. de necesidades de contenidos		
<ul style="list-style-type: none">Entrevista semiestructurada 26 ♀		



Proceso de elaboración:

Folleto Combinado Definitivo (Paso 5):

UTILIDADES de evaluación (Paso 4)

invierno 2017-primavera 2018 Paso 3	otoño 2018 Paso 4	invierno 2018/19 Paso 5
• Material informativo Parte A • Material informativo Parte B	Material informativo Folleto Combinado	Material informativo Folleto Combinado Definitivo
Ev. de legibilidad • Test de INFLESZ	Ev. de legibilidad • Corpus de presencia de palabras	Ev. de legibilidad como HATD Lista de chequeo IPDASI V4.0 (2013): grupos 1 y 2
Ev. de comprensibilidad • Test de cloze 21 ♀ • Preguntas tipo test 27 ♀ • Entrevista semiestructurada 26 ♀	Ev. de comprensión • Escala Bernier: 6 profesionales de Atención Primaria	
Ev. de aceptabilidad • Entrevista semiestructurada 26 ♀	Ev. de calidad • Escala Bernier: 6 profesionales de Atención Primaria	
Ev. de necesidades de contenidos • Entrevista semiestructurada 26 ♀		

Legibilidad

Tranquilidad

léxica:

CREA

- 252 (74%) incluidas en 5.000 palabras más frecuentes.
- 58 (17%): palabras similares incluidas.

31 (9%)

aconsejamos – apretar – axila – **benignos** – bulto – **conlleva** – **detección** – **detectarlo** – **estrógenos** – fumar – gratuita – **hormonas** – inconveniente – **mama** – **mamas** – **mamografía** – **mamografías** – **mamógrafo** – menstrual – molesto – **ovario** – perjudicial – **precoz** – **precozmente** – radiografía – recomendamos – recomienda – sobrepeso – **sobreviven** – **sobrevivir** – tumor

Calidad:

BIDS

Tranquilidad

Mejoras

12 consideraciones de cambios.

Se deciden **7 cambios**: 5 de ellos en la parte de gráficos, tablas y datos numéricos.



Proceso de elaboración: Folleto Combinado Definitivo (Paso 5) Evaluación (Paso 6)

Necesidades de las Unidades de Detección Precoz:
2 cambios más.

invierno 2017-primavera 2018 Paso 3	otoño 2018 Paso 4	invierno 2018/19 Paso 5
<ul style="list-style-type: none">Material informativo Parte AMaterial informativo Parte B	Material informativo Folleto Combinado	Material informativo Folleto Combinado Definitivo
Ev. de legibilidad	Ev. de legibilidad	Ev. de legibilidad como HATD
<ul style="list-style-type: none">Test de INFLESZ	<ul style="list-style-type: none">CREA: Corpus de Referencia del Español Actual	<ul style="list-style-type: none">Lista de chequeo IPDASi V4.0 (2013): grupos 1 y 2
Ev. de comprensibilidad		
<ul style="list-style-type: none">Test de cloze 21 ♀Preguntas tipo test 27 ♀Entrevista semiestructurada 26 ♀		
Ev. aceptabilidad	Ev. de calidad	
<ul style="list-style-type: none">Entrevista semiestructurada 26 ♀	<ul style="list-style-type: none">Escala de Bernier: 6 profesionales de Atención Primaria	
Ev. de necesidades de contenidos		
<ul style="list-style-type: none">Entrevista semiestructurada 26 ♀		

Herramienta de Ayuda a la
Toma de Decisiones:

- Apoyar a las personas en la toma de decisiones de un asunto concreto de salud.
- Como complemento de la consulta clínica.

**Lista de chequeo
IPDAS i V4.0**

CRITERIOS :

- calificación (6): Sí - NO
- certificación (6-10): 1-2-3-4
- calidad (23-28): 1-2-3-4

Dimensiones:

- Información
- Probabilidades
- Valores
- Orientación
- Desarrollo
- Evidencia
- Divulgación de la información
- Lenguaje sencillo
- Evaluación
- Prueba



Discusión y reflexiones

1. Sobre la METODOLOGÍA
2. Sobre los RESULTADOS
 - A. De las **evaluaciones**:
 - Legibilidad
 - Comprensibilidad
 - Aceptabilidad
 - Toma de decisiones
 - Herramienta de Ayuda a la Toma de Decisiones
 - Calidad
 - B. De la **elaboración** del material



Discusión y reflexiones:

1. METODOLOGÍA

Queríamos

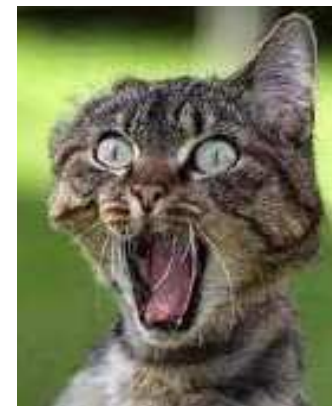
- Cambios sustanciales: info equilibrada pros y contras sobre participar vs no participar; es la decisión de cada mujer.
- Aportar información:
 - que pueda ser relevante para la decisión.
 - útil cualquiera que sea la decisión.
- ¿Renunciar? a promover intencionadamente la participación.

¿Cómo operativizar estos objetivos?

- “pasar la pelota” vs responsabilidad.
- **Datos:** propios y orientados a la toma de decisiones individuales.
- Percepciones y valoraciones de las **mujeres**.
- Profesionales.
- Evaluación de diferentes **conceptos** con diferentes **herramientas**.

Limitaciones

- Proceso: largo, laborioso
- ¡El resultado final no está evaluado!
- Distribución del material: a 18.000 mujeres en 2019 y a profesionales de medicina y enfermería de A.P. ¿Es suficiente para acompañar la toma de decisiones?





Discusión y reflexiones:

2. RESULTADOS

A. Evaluaciones

Legibilidad:

- Limitaciones herramientas.
- No aportaciones directas.

Comprensibilidad:

- Triangulación 3 herramientas.
- Complejidad procesos comprensión info.
Ej.: percepción de riesgo; texto vs. gráficos vs. números; sobrediagnóstico.

Aceptabilidad:

- Entrevistas
- ¿concepto de sentido común?
- Relaciones con...
- “Muerte”; manejo incertidumbre

Toma de decisiones:

- Miedo a informar, derecho a la información y principio ético de autonomía.
- ¿Qué tenemos en cuenta a la hora de tomar decisiones en salud?

HATD:

- Costoso
- ¿Necesario?
- Barreras

Calidad

«Me ha gustado mucho el material, en contenido, maquetación, y creo que el lenguaje es adecuado para la mayor parte de las personas. Hay conceptos como “supervivencia”, “esperanza de vida” con el que tengo dudas, pero son razonables.
Echo en falta algún dato relacionado con la diferencia de intervenciones cruentas entre grupo de cribado y no cribado (exceso de biopsias y cirugías, por ejemplo).»



Discusión y reflexiones:

2. RESULTADOS: percepción de riesgo

Comprensión de la información acompañado de entender “riesgo” como probabilidad:

«En si participas, ¿no? (...) Por ejemplo, dice: “si tengo cáncer de mama, puede ocurrir que reciba un diagnóstico y un tratamiento sin mejorar mi esperanza de vida”. (.) Bueno, es un riesgo, que te pongan un tratamiento y que te mueras, y tengas que sufrir el tratamiento. “Si no tengo cáncer de mama, me hacen pruebas que no necesito: mamografías...”. Bueno, yo creo que eso hay que... A ver, lo peor sería... esto, que tuvieses que sufrir un tratamiento sin tener un resultado. Esto ((señalando a “si no tengo cáncer de mama...”)), oye, es un riesgo que tienes que correr porque te garantiza también tu propia seguridad. Claro.» M14



Discusión y reflexiones:

2. RESULTADOS: percepción de riesgo

Comprensión de la información acompañado de entender “riesgo” como probabilidad:

«En si participas
que reciba un d
Bueno, es un ri
el tratamiento.
mamografías...?
tuvieses que su
cáncer de mam
también tu pro

Comprensión de la información en conflicto por entender “riesgo” como una certeza:

«Es que no sé muy bien qué queréis decir aquí: “puede ocurrir que el diagnóstico y el tratamiento...” Sí que... o sea, yo creo que lo que queréis decir es que, si te lo diagnostican, no quiere decir que por habértelo diagnosticado antes te vayas a morir más tarde. Eso es lo que yo entiendo, pero... [Vale] Da como confusión, porque sí que luego me estás diciendo, que como me lo vas a diagnosticar precozmente, tengo menos posibilidades de morirme, que si no» M10 «[¿cómo lo traducirías con otras palabras?] Riesgo... si... a ver. Si le detectan un cáncer de mama, eh... eso no va a influir en mi calidad de vida ni en mi esperanza de vida» M10



Discusión y reflexiones:

2. RESULTADOS: percepción de riesgo

Comprensión de la información acompañado de entender “riesgo” como probabilidad:

«En si participas que reciba un d Bueno, es un ri el tratamiento. mamografías...? tuvieses que su cáncer de mam también tu pro

Comprensión de la información en conflicto por entender “riesgo” como una certeza:

«Es que no sé muy bien qué queréis decir aquí: “puede ocurrir que el diagnóstico y el tratamiento...” Sí que... o sea, yo creo que lo que queréis decir es que, si te lo diagnostican, no quiere decir que por habértelo diagnosticado antes te vayas a morir más tarde porque sí que lu precozmente, te lo traducirías co mama, eh... eso M10

Comprensión de la información en conflicto con las creencias:

«[Y esto otro, ¿lo ves como un riesgo, o no?] ((leyendo en murmullo)) “Si tengo cáncer de mama puede ocurrir que (x) tratamiento (x) cáncer de mama”. Noo, esto al revés, yo esto veo que es... bueno pues que intentar curarte o intentar buscar una solución al cáncer de mama. (.) [Hm] Claro. A mí me parece... es eso “sin mejorar mi esperanza de vida” no, al revés: hay que... mejora tu esperanza de vida» M11



Discusión y reflexiones:

2. RESULTADOS: percepción de riesgo

Comprensión de la información acompañado de entender “riesgo” como probabilidad:

«En si participas que reciba un d Bueno, es un ri el tratamiento. mamografías...? tuvieses que su cáncer de mam también tu pro

Comprensión de la información en conflicto por entender “riesgo” como una certeza:

«Es que no sé muy bien qué queréis decir aquí: “puede ocurrir que el diagnóstico y el tratamiento...” Sí que... o sea, yo creo que lo que queréis decir es que, si te lo diagnostican, no quiere decir que por habértelo diagnosticado antes te vavas a morir más tarde porque sí que lu precozmente, te lo traducirías co mama, eh... eso M10

Comprensión de la información en conflicto con las creencias:

«[Y esto otro, ¿lo ves como un riesgo, o no?] ((leyendo en murmullo)) “Si tengo cáncer de mama puede ocurrir que (x) tratamiento (x) cáncer de mama”. Noo, esto al revés, yo esto veo que es... bueno pues que intentar curarte o intentar buscar una solución al cáncer de mama. (.) [Hm] Claro. A mí me parece... es eso “sin mejorar mi esperanza de vida” no, al revés: hay que... mejora tu esperanza de vida» M11

Dificultad de comprensión (la tabla se refiere a riesgos y posibles beneficios de participar en el Programa y la mujer habla del riesgo del cáncer de mama):

«((Leyendo en silencio)). A ver, si participo y me detectan... [Hm] home, el único riesgo que puede haber... eh... lo que tarden en... en... a lo mejor, en... en empezar por cada tratamiento. Pero..., riesgo ninguno, ya está ahí... Bueno, riesgo, lo hay, pero, ya está ahí, ya se detectó y... en teoría, pues ya sería empezar cuanto primero, mejor. [Vale. Y... ¿y si no tienes cáncer de mama?] Ahí no habría... Bueno, el riesgo siempre está. Siempre pendiente de... de no lo dejar a un lao» M19



Discusión y reflexiones:

2. RESULTADOS: texto vs gráficos

«Es muy claro y... también tranquilizador ¿no? Porque las estadísticas ¿no? parece... que te da un cierto miedo ir a hacer lo de las mamografías y... y bueno.»
M18 (Parte A)

«Porque no lo entendemos muy bien los gráficos, pero es interesante verlo ahí porque bueno, te hace pensar un poco.... Eh?»
M3 (Parte B)

«Están muy bien las estadísticas»
M5 (Parte B)

«El tema es lo suficientemente serio como para que, como para que, no haya motivos, vamos no...hay que dar la información clara y vamos en absoluto es alarmante para nada. Son datos reales y no, hay que ver la realidad y luego pues ya que cada uno decida. Pero no, por ahí ningún problema»
M7

(Contestación a de qué información prescindiría del folleto B) «Los dibujos ((risas)) Estos ((señalando a los gráficos de las páginas de en medio)). [...] Yo creo que es más claro leerlo, la información... tal, que a lo mejor el dibujo que al principio te choca...»
M20



Discusión y reflexiones:

2. RESULTADOS

B. Elaboración

Datos:

- Riesgo de desarrollar cáncer de mama a lo largo de la vida en mujeres con “riesgo estándar”
- Posibilidad de que a una mujer a la que se le cita para seguimiento sea diagnosticada de cáncer de mama en el Programa.
- Dx ca mama a lo largo de 20 años (entre 50 y 69 años) en invitadas participantes e invitadas no participantes
- Muertes por cáncer de mama en invitadas participantes e invitadas no participantes.

Diseño:

- No valorado por las mujeres

Resultado de un intento de confluencia de diferentes perspectivas

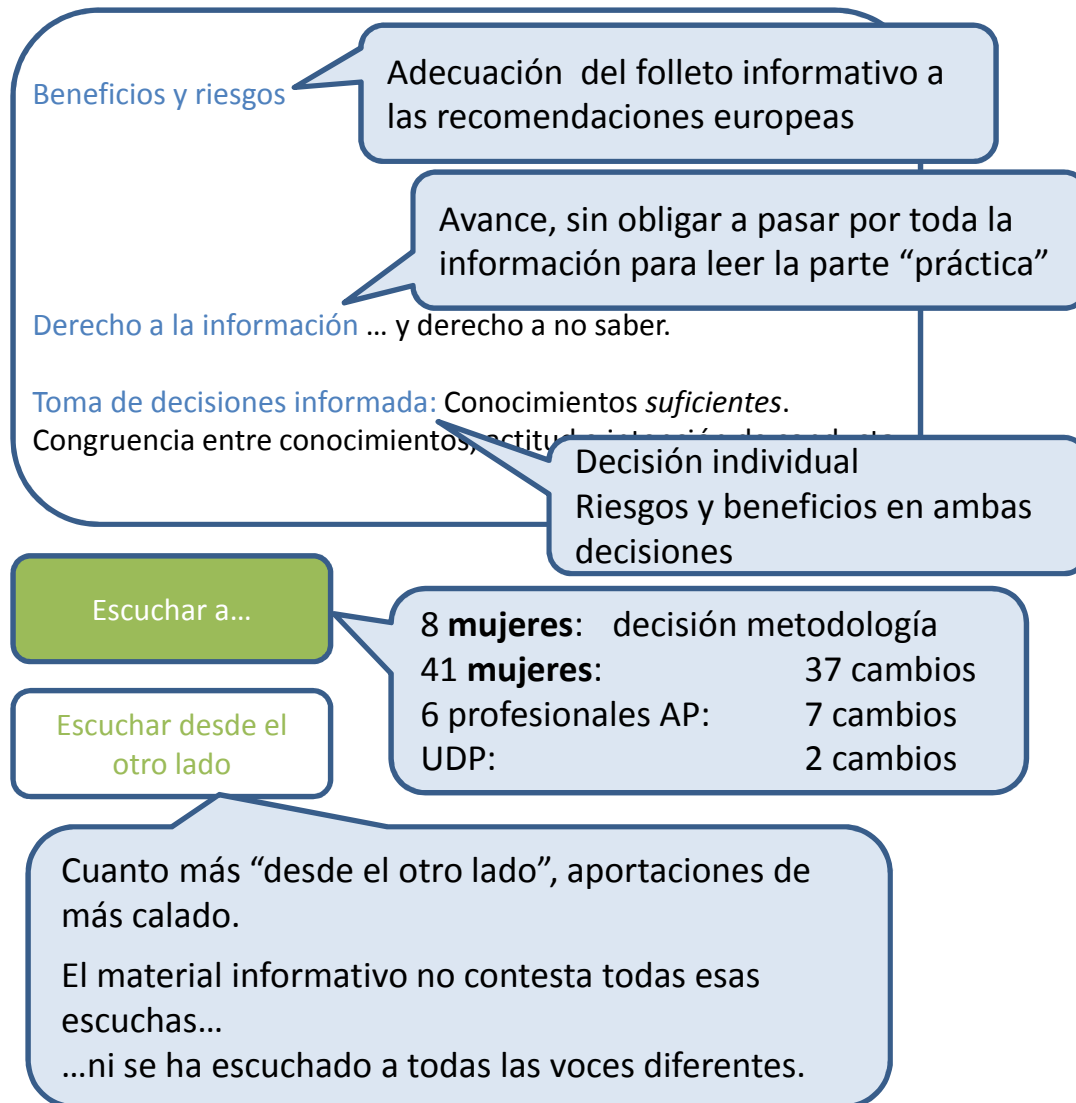
«Bueno, para mí este folleto me gusta más, lo veo más claro. Porque el otro parece que solamente por ser mujer ya estás condenada a que vas a tener un cáncer de mama; da lo mismo que participes en el programa, que te hagas mamografías que... [Vale] Vamos, que si lo vas... que parece que lo vas a tener sí o sí en el otro» M11 (Parte B)

«A ver. Pero, pero por otro lado también me gusta, ¿no? Esta frase que decís aquí “Aunque es el cáncer más frecuente entre las mujeres, 7 de cada 8 nunca llega a tenerlo”. Porque **a veces también da un poco la sensación ehhhhhhhh, bueno, de que tiene mucha más influencia, de que afecta a mucha más población de la que afecta.** Pues, quizá porque son casos muy llamativos o porque todos en nuestro entorno conocemos, o hemos tenido a alguien ¿no? [Hm] que ha tenido un cáncer de mama y piensas pues que es mucho más frecuente, ¿no? Y entonces, bueno, está... esto de “7 de cada 8 mujeres nunca llega a desarrollarlo” yo creo que, por otro lado, también tranquiliza» M15 (Parte A)

«Pues me paez más interesante esto, lo de, que nos digan cuantas mujeres, pues eso, **creemos que igual hay menos mujeres**» M24 (Parte A)

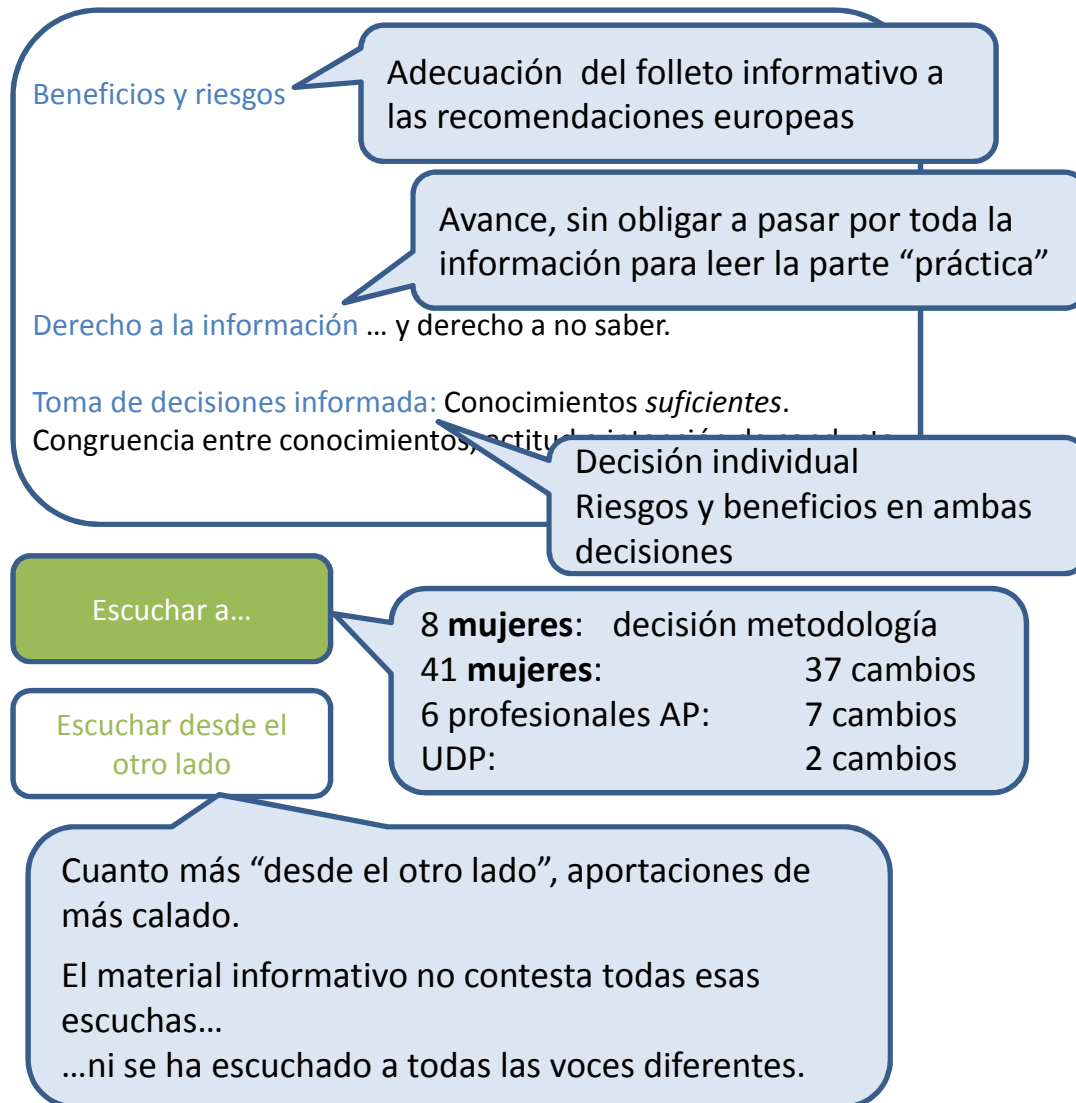


Conclusiones... y más reflexiones





Conclusiones y más reflexiones





Conclusiones y más reflexiones

«Lo lees el primer día que te vien y luego pues cuando llega la carta de que vas a hacer la mamografía o cuando vas al ginecólogo que si te ve algún problema... pero si no pues bah, no te preocupas tanto. Mientras no notas nada raro.» M24