

Barreras y facilitadores para el afrentamiento de las mujeres con Virus del Papiloma Humano

Autora: Carla Freijomil Vázquez

Tesis doctoral UDC / 2020

Directoras: Carmen Coronado Carvajal, María Jesús Movilla Fernández

Programa Oficial de Doctorado en Ciencias de la Salud



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

ACREDITACIÓN DE LAS DIRECTORAS

La **Dra. Carmen Coronado Carvajal** y la **Dra. María Jesús Movilla Fernández**, profesoras titulares de la Facultad de Enfermería y Podología de la Universidad de A Coruña, España

INFORMAN:

Que el trabajo de investigación *Barreras y facilitadores para el afrontamiento de las mujeres con Virus del Papiloma Humano* ha sido realizado por Doña Carla Freijomil Vázquez bajo la dirección de las que suscriben.

Una vez examinada la tesis doctoral, **AUTORIZAN** la presentación de este trabajo para depósito considerando que reúne los requisitos exigidos por el Reglamento de Doctorado de la UDC para optar al grado de doctor. Asimismo, esta tesis doctoral cumple los requisitos para optar a la Mención Internacional del título de doctor.

Y para que conste y a los efectos oportunos, firman este informe.

Junio de 2020

Dra. Carmen Coronado Carvajal

Dra. María Jesús Movilla Fernández

Revisión expertas internacionales

El trabajo presentado ha sido revisado por la **Dra. Suzanne F. Jackson**, co-directora del *WHO Collaborating Centre in Health Promotion*, profesora emérita, *Dalla Lana School of Public Health*, de la *University of Toronto*, Canadá y la **Dra. Maria Inês Gandolfo Conceição**, profesora titular del *Instituto de Psicologia*, de la *Universidade de Brasília*, Brasil, para la obtención de la Mención Internacional del Título de Doctor.

El presente trabajo de investigación se desarrolló en el Laboratorio de Investigación Cualitativa en Ciencias de la Salud (LICCs) de la Universidade da Coruña (UDC) perteneciente al Grupo de Investigación Cardiovascular (GRINCAR). La investigación fue financiada a través de las siguientes ayudas:

- Contrato predoctoral de junio de 2016 a junio de 2019, Xunta de Galicia (convocatoria: ayuda de apoyo a la etapa predoctoral en las universidades del Sistema Universitario Gallego, en los organismos públicos de investigación de Galicia y en otras entidades del Sistema gallego de I+D+i, cofinanciadas parcialmente por el programa operativo FSE Galicia 2014-2020, DOG Núm. 122).
- Ayudas para estancias predoctorales INDITEX-UDC 2017.
- La doctoranda disfrutó de dos contratos como investigadora en formación en los períodos de septiembre-diciembre de 2019 y de marzo de 2020 hasta la actualidad, con cargo a la convocatoria de Grupos de Referencia Competitiva de la Consellería de Educación, Universidade e Formación Profesional e a Consellería de Economía, Emprego e Industria de la Xunta de Galicia para el período 2019-2021 (ED431C 2018/38), ayuda que sufragó también gastos de difusión de los trabajos derivados de esta tesis.

Durante el desarrollo de la tesis doctoral se realizó una estancia de investigación de 4 meses de duración en la University of Toronto, desde el 1 de septiembre hasta el 20 de diciembre del año 2017. La estancia se realizó en dos grupos de investigación:

- *The Centre for Critical Qualitative Health Research, Dalla Lana School of Public Health, University of Toronto (Canada)*, bajo la supervisión de la **Dra. Denise Gastaldo**.
- *The Applied Health Research Centre of the Li Ka Shing Knowledge Institute, St. Michael's Hospital (Toronto, Canada)*, bajo la supervisión de la **Dra. Janet Parsons**.

Tras la realización de la estancia predoctoral en *The Centre for Critical Qualitative Health Research*, la **Dra. Denise Gastaldo**, profesora titular de la *Bloomberg Faculty of Nursing, University of Toronto*, ha mantenido su participación en el desarrollo de esta tesis doctoral asesorando, desde enero de 2018 hasta mayo del 2020, en la selección del marco teórico, la concordancia teórico-metodológica, el análisis de datos y la redacción de los resultados de investigación en formato de artículos originales y comunicaciones a congresos.

Los resultados de esta investigación se han publicado como artículos científicos:

- Freijomil-Vázquez, C., Gastaldo, D., Coronado, C. y Movilla-Fernández, María-Jesús. (2019). Health care informational challenges for women diagnosed with cervical intraepithelial neoplasia: a qualitative study. *BMC Womens Health, 19 (112)*, 1-10. doi: 10.1186/s12905-019-0811-5
- Freijomil-Vázquez, C., Gastaldo, D., Coronado, C. y Movilla-Fernández, María-Jesús. (2019). When risk becomes illness: The personal and social consequences of cervical intraepithelial neoplasia medical surveillance. *PLOS One, 14 (12)*, e0226261. doi: 10.1371/journal.pone.0226261

Como comunicaciones a congresos:

- Freijomil-Vázquez, C., Movilla-Fernández, María-Jesús., Fernández-Basanta, S., Abelleira-Sanjurjo, R. y Coronado-Carvajal, C. Necesidades de información en las mujeres con Virus del Papiloma Humano. *VII Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud*. Barcelona, 5-7 septiembre, 2016
- Freijomil-Vázquez, C., Movilla-Fernández, María-Jesús., Fernández-Basanta, S., Abelleira-Sanjurjo, R. y Coronado-Carvajal, C. Apoyo biopsicosocial en mujeres con diagnósticos asociados al Virus del Papiloma Humano. *XX Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados*. A Coruña, 15-18 noviembre, 2016

- Freijomil-Vázquez, C., Movilla-Fernández, María-Jesús., Fernández-Basanta, S., Abelleira-Sanjurjo, R. y Coronado-Carvajal, C. Preguntas sin respuesta en las mujeres con diagnósticos asociados al Virus del Papiloma Humano. *XX Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados*. A Coruña, 15-18 noviembre, 2016
- Freijomil-Vázquez, C., Gastaldo, D., Coronado, C. y Movilla-Fernández, María-Jesús. Mujeres con Neoplasia Intraepitelial Cervical: experiencias sobre su proyecto de maternidad. *8º Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa*. Lisboa, 16-18 julio, 2019
- Freijomil-Vázquez, C., Gastaldo, D., Coronado, C. y Movilla-Fernández, María-Jesús. Uncertainty and impossibility of planning pregnancy experienced by women with cervical intraepithelial neoplasia. *4th World Conference on Qualitative Research*. Porto, 16-18 octubre, 2019
- Freijomil-Vázquez, C., Gastaldo, D., Coronado, C. y Movilla-Fernández, María-Jesús. La percepción del rol de Enfermería por las mujeres con Neoplasia Intraepitelial Cervical. *XXIII Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados*. Barcelona, 20-22 noviembre, 2019

Ponencia en encuentros de investigación:

- Freijomil-Vázquez, C. Itinerario académico e investigador: experiencia personal. Atenció sanitària a la salut procreativa: Vulnerabilitat i Violència Institucional. Universitat de Barcelona, 11 noviembre, 2019

A Paco e Isabel, mis abuelos maternos

Por ser el mejor ejemplo de trabajo, dedicación y amor

A Beatriz, mi madre

Por haberme criado sin miedo, haciéndome sentir capaz de alcanzar cualquier sueño

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a las Dras. Carmen Coronado Carvajal y María Jesús Movilla Fernández por su labor como directoras de esta tesis doctoral. Nuestra relación comenzó hace 10 años, cuando era estudiante de grado en Enfermería. Desde ese momento habéis sido mis referentes y habéis generado en mí la inquietud por la docencia y la investigación, lo que conllevó a que eligiese este camino profesional. Siempre recordaré que cuando comencé esta aventura me dijisteis que sería una carrera de fondo y requeriría de trabajo duro, gran dedicación y esfuerzo. Teníais razón pero, sin duda alguna, ha merecido la pena. Mi más sincero agradecimiento por formarme, orientarme en la toma de decisiones, guiarme en esta compleja trayectoria, por ayudar a fortalecer mi currículum con sabios consejos, por generar espacios de trabajo y relaciones con otros/as profesionales y por confiar en esta tesis doctoral y en mí. Sin vosotras no sería posible alcanzar este sueño. Espero seguir creciendo a vuestro lado y que compartamos nuevos proyectos juntas.

Agradezco profundamente a la Dra. Denise Gastaldo su participación y asesoría durante esta tesis doctoral. Desde que nos conocimos en Toronto, en septiembre de 2017, no has dejado de sorprenderme a nivel personal y profesional. Gracias por todas las horas de trabajo que has dedicado a esta investigación, en persona y por videoconferencia, por generar relaciones con otros/as grandes investigadores/as, por compartir conmigo tu gran experiencia en investigación cualitativa, por apostar por mí, por tu generosidad e implicación, por tu cariño y por tu energía positiva. Gracias por darme soporte emocional en momentos complicados. Sin ti Denise, no sería posible. Tienes toda mi admiración y reconocimiento. Soy muy afortunada por haberte conocido, siempre tendrás un hueco dentro de mi corazón.

Mi agradecimiento a la Dra. Janet Parsons por haber hecho posible mi estancia predoctoral en el *The Applied Health Research Centre*. Ha sido una de las experiencias más gratificantes de mi vida. Gracias por la acogida, el tiempo dedicado y fomentar mi relación con otras investigadoras como son, Cheryl Pritlove y Nicole Greenspan, con las que he podido debatir sobre teoría crítica e investigación cualitativa.

Muchas gracias a la Dra. Brenda Gladstone, profesora titular en *Dalla Lana School of Public Health* y actual directora del *Centre for Critical Qualitative Health Research*, por haberme formado en teoría crítica durante mis cuatro meses en la *University of Toronto*. Los debates con otras doctorandas durante tus clases han sido muy enriquecedores para mi formación académica e investigadora. Gracias también a la Dra. Joan Eakin y al Dr. Alex Franco por las conversaciones mantenidas a lo largo de la estancia.

Agradezco a la Dra. Catriona Buick, enfermera e investigadora en el *Sunnybrook Health Sciences Centre* (Toronto), y a la Dra. Joan Murphy, médica en la clínica de Ginecología y Colposcopia del *Women's College Hospital* (Toronto), por haber compartido conmigo vuestros conocimientos y haberme mostrado la realidad de la atención sanitaria de las mujeres con neoplasia intraepitelial cervical en Ontario.

Mi agradecimiento a la Dra. Clara Juandó Prats, gran profesional y amiga, con la que he convivido en Toronto. Muchas gracias por acogerme en tu casa como si fuera parte de tu familia, mostrarme la cultura canadiense y por todo tu apoyo a nivel profesional. Tienes toda mi admiración. Pienso mucho en ti, en tus hijos y en Ozzy. Gracias por regalarme tantos momentos inolvidables y ser los mejores compañeros durante mi aventura canadiense.

Gracias también a la Dra. Natalia Rivas Quarneti, por facilitarme la estancia en Toronto dándome recomendaciones basadas en sus propias experiencias personales y profesionales.

Quiero agradecer a las revisoras internacionales, la Dra. Suzanne F. Jackson y la Dra. Maria Inês Gandolfo Conceição, sus valiosas aportaciones y su compromiso con este trabajo.

Expreso mi gratitud a todas y cada una de las mujeres que participaron en el estudio y compartieron voluntariamente sus experiencias. Sin vuestra generosidad y compromiso no sería posible llevar a cabo esta tesis doctoral. Mi enorme agradecimiento a los profesionales de salud de la unidad de Ginecología en la que se realizó esta investigación, por abrirme las puertas al campo, por el interés mostrado y el apoyo recibido.

Agradezco enormemente al Dr. Javier Muñiz García, coordinador del GRINCAR de la Universidade da Coruña, del que formo parte, por haber puesto a mi disposición todos los recursos del grupo, facilitando el desarrollo de esta tesis doctoral y la difusión de los resultados de la misma.

Gracias también al Programa de Doctorado de Ciencias de la Salud y la Escuela Internacional de Doctorado de la Universidade da Coruña, por facilitarme en todo momento los trámites necesarios.

Mi especial agradecimiento al equipo decanal y al profesorado de la Facultad de Enfermería y Podología, por el gran apoyo recibido a nivel personal y profesional, y por haberme hecho sentir incluida desde el primer momento. Especialmente gracias a Emma Rodríguez Maseda, Pedro Gil Manso, Sergio Pérez García, Teresa Rosalía Pérez Castro y María Luisa Goday Berini.

A mi compañera y amiga, Sara Fernández Basanta. Cuando finalizamos el grado decidimos navegar “a contracorriente” apostando por la carrera docente e investigadora, con cierta incertidumbre pero mucha ilusión. Desde ese momento, no hemos dejado de apoyarnos y motivarnos para no olvidar nuestro objetivo final. Esta etapa nos ha regalado grandes momentos juntas, inolvidables. Eres la mejor compañera que se puede tener y un gran ejemplo de esfuerzo y dedicación. Gracias por estar a mi lado después de vivir tantos momentos complicados. Deseo que todo tu trabajo se traduzca en grandes éxitos personales y laborales.

Millones de gracias a mi familia y a mis amigos/as por el soporte recibido durante estos cinco años, sin vosotros/as no sería posible. Especialmente gracias a mi madre y a mi abuela Isabel, las mujeres más fuertes y luchadoras que he conocido nunca. Gracias a mi padre por ser el mejor ejemplo de esfuerzo, dedicación y trabajo. Gracias a Begoña y a mi hermana Sofía, por escucharme y apoyarme en momentos difíciles. Gracias a mi tío Toni y mi prima Carola, por motivarme constantemente. Gracias a mi prima Myriam, por apoyarme cada día desde los inicios de esta aventura. Vosotros/as sois el pilar más importante de mi vida. Gracias a mis amigas, especialmente a Mara, Alba Elena, Alejandra y Rocío, por escucharme y distraerme en momentos complicados.

Para finalizar, quiero dar las gracias a todas las personas que habéis compartido conmigo momentos inolvidables, cenas y risas durante mis cuatro meses en Toronto. Nunca os olvidaré. Especialmente a Allen, Michel, Nicola y Yulong. Gracias por integrarme y ayudarme a mejorar mis habilidades comunicativas en inglés.

RESUMEN

Resumo

Obxectivo: explorar as experiencias das mulleres diagnosticadas de neoplasia intraepitelial cervical (NIC) relativas ao proceso de asistencia sanitaria.

Metodoloxía: realizouse un estudo cualitativo xenérico utilizando unha perspectiva post-estructuralista do manexo clínico do risco nunha Unidade de Xinecoloxía dun hospital público do Servizo Galego de Saúde (España). A mostra, seleccionada mediante mostraxe intencionada, consistiu en 21 mulleres con idades entre 21 e 52 anos e confirmación diagnóstica de NIC. As entrevistas semiestructuradas graváronse e transcribíronse e se levou a cabo unha análise cualitativa inductiva-deductiva de datos.

Resultados: identificáronse dous temas: (a) experiencias das mulleres con NIC con relación ao proceso de atención realizado polos profesionais sanitarios de Atención Primaria y Especializada, e (b) consecuencias da vixilancia médica de NIC na vida persoal e social das mulleres.

Conclusións: a información proporcionada ás mulleres era limitada, o que dificultaba que comprenderan e participasen na toma de decisións relativa á vixilancia médica e ao tratamento de NIC. Os/as xinecólogos/as trivializaban os cambios que as mulleres debían levar a cabo e subestimaban os efectos que as recomendacións médicas tiñan sobre o seu benestar persoal e as súas relacións sociais.

Resumen

Objetivo: explorar las experiencias de las mujeres diagnosticadas de neoplasia intraepitelial cervical (NIC) relativas al proceso de asistencia sanitaria.

Metodología: se ha realizado un estudio cualitativo genérico utilizando una perspectiva post-estructuralista del manejo clínico del riesgo en una Unidad de Ginecología de un hospital público del Servicio Galego de Saúde (España). La muestra, seleccionada mediante muestreo intencional, consistió en 21 mujeres con edades entre 21 e 52 años y confirmación diagnóstica de NIC. Las entrevistas semiestructuradas se grabaron y transcribieron. Se llevó a cabo un análisis cualitativo inductivo-deductivo de datos.

Resultados: se identificaron dos temas: (a) experiencias de las mujeres con NIC con relación al proceso de atención realizado por los profesionales sanitarios de Atención Primaria y Especializada, y (b) consecuencias de la vigilancia médica de NIC en la vida personal y social de las mujeres.

Conclusiones: la información proporcionada a las mujeres era limitada, lo que dificultaba que comprendieran y participasen en la toma de decisiones con respecto a la vigilancia médica y el tratamiento de NIC. Los/as ginecólogos/as trivializaban los cambios que las pacientes debían llevar a cabo y subestimaban los efectos que las recomendaciones médicas tenían sobre el bienestar personal y las relaciones sociales de estas mujeres.

Abstract

Objective: To explore the experiences of women diagnosed with cervical intraepithelial neoplasia (CIN) related to their health care process.

Methodology: A generic qualitative study using a poststructuralist perspective of risk management was carried out in a gynecology clinic in a public hospital of the Galician Health Care System (Spain). Participants were selected through purposive sampling. The sample consisted of 21 women, aged 21 to 52 years old, with a confirmed diagnosis of CIN. Semi-structured interviews were recorded and transcribed. An inductive-deductive qualitative data analysis was carried out.

Results: Two themes were identified: (a) experiences of women diagnosed with CIN in relation to the health care process carried out by the health professionals of primary care and specialized care, and (b) effects of medical surveillance on the personal and social lives of women undergoing CIN follow-up and treatment.

Conclusions: The information given to women diagnosed with CIN is limited, which makes it difficult for them to understand and participate in the decision making regarding the prevention and treatment of CIN. CIN medical surveillance performed by gynecologists simultaneously trivializes the changes expected of patients and underestimates the effects of medical recommendations on patients' personal wellbeing and social relations.

PRÓLOGO

Este estudio se enmarca en el contexto de las estrategias sanitarias preventivas contemporáneas relativas al cáncer del cuello uterino (CCU). Al igual que en otros países, en España, se lleva a cabo el cribado de CCU, con la finalidad de detectar precozmente resultados citológicos anormales en el cérvix (lesiones precursoras de CCU, denominadas neoplasias intraepiteliales cervicales (NIC)). Investigadores e investigadoras internacionales han descrito que el diagnóstico de NIC implica un gran impacto a nivel psicosocial para las mujeres. Sin embargo, los profesionales sanitarios centran la atención en la vigilancia médica y el tratamiento de NIC sin tener en cuenta los efectos que provoca en la vida personal y social de las pacientes.

Acorde con lo descrito, el objetivo general de este estudio ha sido explorar cuáles son las experiencias de las mujeres diagnosticadas de NIC relativas a su proceso asistencial. Para alcanzarlo se han planteado los siguientes objetivos específicos:

- Describir las experiencias de las mujeres diagnosticadas de NIC con relación al proceso de atención realizado por los profesionales sanitarios de AP y AE con el fin de identificar sus necesidades de información.
- Explorar las experiencias de las mujeres diagnosticadas de NIC con relación al proceso de vigilancia médica (seguimiento y tratamiento) con el fin de identificar las consecuencias en su vida personal y social.

El abordaje de esta investigación se ha realizado desde el paradigma socio-crítico, concretamente desde una orientación teórica post-estructuralista del manejo clínico del riesgo. Este enfoque ha permitido interpretar cuáles son las experiencias de las mujeres con NIC, entendiendo que sus vivencias y conocimientos están vinculadas a constructos sociales, como son las relaciones de poder, el manejo clínico del riesgo y el género. El entorno sociocultural e histórico han definido sus valores culturales y roles establecidos como individuo y como mujer, que están ligados a la forma en la que entienden qué es enfermar, cómo deben responsabilizarse de su salud y la salud de las personas que las rodean, y cómo viven su sexualidad y su relación de pareja.

Ante el vacío de literatura científica sobre esta temática en España, este estudio ha generado nuevo conocimiento que permitirá a los profesionales de la salud (ginecólogos/as, médicos/as de familia, matrones/as y enfermeras/os) aportar una asistencia sanitaria holística y centrada en las necesidades reales percibidas por estas mujeres.

Este documento mantiene el título del proyecto de tesis doctoral matriculado en el Programa Oficial de Doctorado de Ciencias de la Salud en octubre de 2015. Como consecuencia del proceso circular de la investigación cualitativa se ha concretado en el estudio de las *“Experiencias de mujeres diagnosticadas de NIC: necesidades de información y consecuencias del proceso de vigilancia médica”*.

ÍNDICE

CAPÍTULO 1. Antecedentes	1
1.1 La infección por VPH y su relación con el CCU	1
1.2 Estrategias preventivas frente al CCU	2
1.3 Racionalidades/lógicas biomédicas en el abordaje clínico de NIC.....	5
1.4 Las experiencias de las mujeres diagnosticadas de NIC.....	6
CAPÍTULO 2. Marco teórico: reflexión teórica desde una perspectiva post-estructuralista	9
2.1 Paradigma socio-crítico	9
2.2 Supuestos ontológicos y epistemológicos del post-estructuralismo	11
2.3 Las relaciones de poder en el encuentro médico y el manejo clínico del riesgo.....	13
2.4 Pertinencia del abordaje de las experiencias de las mujeres con NIC desde una perspectiva post-estructuralista del manejo clínico del riesgo	16
CAPÍTULO 3. Pregunta de investigación, objetivos y punto de partida	18
3.1 Pregunta de investigación	18
3.2 Objetivos	18
3.3 Punto de partida.....	19
CAPÍTULO 4. Metodología	20
4.1 Diseño del estudio	20
4.1.1 Investigación cualitativa genérica	20
4.1.2 Ámbito de estudio y proceso de entrada al campo	21
4.1.3 Selección y descripción de las participantes	22
4.1.4 Métodos de recogida de datos	24
4.1.5 Métodos de análisis e interpretación de datos.....	28
4.1.6 Criterios de rigor y calidad	31
4.1.7 Aspectos éticos del estudio.....	33
CAPÍTULO 5. Resultados.....	35
5.1 Experiencias de las mujeres con NIC con relación al proceso de atención realizado por los profesionales sanitarios de AP y AE	35
5.2 Consecuencias de la vigilancia médica de NIC en la vida personal y social de las mujeres	48
CAPÍTULO 6. Discusión	58

CHAPTER 7. Conclusions.....	67
7.1 Implications for clinical practice.....	68
7.2 Implications for public policies.....	70
7.3 Implications for future research.....	71
BIBLIOGRAFÍA.....	72
ANEXOS:	87
Anexo 1: Informe favorable del CAEIG.....	87
Anexo 2: Permiso de acceso al campo	88
Anexo 3: Hoja de información al participante	89
Anexo 4: Consentimiento informado	99
Anexo 5: Guion de la entrevista semiestructurada.....	101
Anexo 6: Resumen de análisis completo.....	102
Anexo 7: Ejemplo de codificación de uno de los temas frutos del análisis.....	105

LISTA DE ABREVIATURAS

Castellano

<i>AE</i>	Atención Especializada
<i>AEPC</i>	Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia
<i>AP</i>	Atención Primaria
<i>CCU</i>	Cáncer de cuello uterino
<i>CAEIG</i>	Comité de Ética de la Investigación de Galicia
<i>DIU</i>	Dispositivo intrauterino
<i>ETS</i>	Enfermedades de transmisión sexual
<i>ITS</i>	Infecciones de transmisión sexual
<i>LICCs</i>	Laboratorio de Investigación Cualitativa en Ciencias de la Salud
<i>NIC</i>	Neoplasia Intraepitelial Cervical
<i>SNS</i>	Sistema Nacional de Salud
<i>UDC</i>	Universidade da Coruña
<i>VIH</i>	Virus de Inmunodeficiencia Humana
<i>VPH</i>	Virus del Papiloma Humano

Inglés

<i>HPV</i>	Human Papillomavirus
<i>CIN</i>	Cervical Intraepithelial Neoplasia

LISTA DE TABLAS Y FIGURAS

Lista de tablas

Tabla 1: Características sociodemográficas de las participantes.....	24
---	----

Lista de figuras

Figura 1: Resumen de las experiencias de las mujeres con NIC en relación con la comunicación y el manejo de información por parte de los profesionales sanitarios a lo largo del proceso de atención médica en los dos niveles de asistenciales, AP y AE.....	44
--	----

CAPÍTULO 1. Antecedentes

En este capítulo se realiza una revisión de la literatura científica a nivel internacional sobre el tema de estudio. En primer lugar, se explica la relación entre la infección por Virus del Papiloma Humano (VPH), el cáncer de cuello uterino (CCU) y la neoplasia intraepitelial cervical (NIC). Posteriormente se describen las estrategias preventivas disponibles para el CCU, así como las racionalidades/lógicas biomédicas en las que se basa el abordaje clínico actual de NIC. Para finalizar, se aborda el problema de estudio, describiendo las experiencias de las mujeres con NIC a nivel internacional, lo que permite justificar la pertinencia de esta investigación.

1.1 La infección por VPH y su relación con el CCU

El VPH es la causa más frecuente de infección vírica del aparato reproductor femenino y masculino (Organización Mundial de la Salud, 2019). La principal vía de transmisión es la sexual, mediante el contacto de la piel o mucosas, por penetración vaginal y/o anal y, menos frecuentemente, mediante contacto digital-genital y genital-oral (Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia, 2014b; González Martínez y Núñez Troconis, 2014). Asimismo, se ha descrito la transmisión vertical del VPH de la madre al feto por contacto directo o indirecto y la transmisión intrauterina (Castellsague et al., 2009; Rombaldi, Serafini, Mandelli, Zimmermann, y Losquiavo, 2008)

La familia de los VPH cuenta con más de 150 tipos virales, entre los cuales 30-40 infectan la mucosa genital y anal, clasificándose de la siguiente forma (Carreras-Collado, Xercavins-Montosa, y Checa-Vizcaíno, 2007):

- Virus de alto riesgo u oncogénicos, por su capacidad de desarrollar lesiones precursoras de cáncer y cáncer. Tienen relación causal con diferentes cánceres ano-genitales (cervical, anal, vulvar, vaginal y de pene) y de cabeza y cuello (cáncer de cavidad oral, faringe y laringe). Dentro de este grupo, los tipos 16 y 18 son los responsables de aproximadamente el 70% de los CCUs (Carreras-Collado et al., 2007; de Martel, Plummer, Vignat, y Franceschi, 2017).

- Virus de bajo riesgo o no oncogénicos, que producen lesiones benignas: verrugas genitales/condilomas y papilomatosis respiratoria. Los tipos 6 y 11 causan el 90% de las mismas (Carreras-Collado et al., 2007; Organización Mundial de la Salud, 2019).

La mayor probabilidad de la transmisión de la infección por VPH se da en los primeros años de vida sexual, siendo portadoras de VPH de alto riesgo entre el 20-30% de las mujeres menores de 30 años. Este porcentaje disminuye progresivamente con la edad hasta situarse por debajo del 10% en mujeres mayores de 50 años. Se estima que aproximadamente el 80% de las mujeres sexualmente activas contactan con al menos un tipo de VPH en algún momento de su vida (Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia, 2014b). Sin embargo, las infecciones por VPH suelen desaparecer sin ninguna intervención unos meses después de haberse contraído, y alrededor del 90% remite al cabo de 2 años (Organización Mundial de la Salud, 2019). El grado de eliminación espontánea de la infección por VPH depende de factores como el tabaquismo, la inmunodepresión, el uso no sistemático de preservativos, el uso prolongado de anticonceptivos orales, la historia de múltiples partos, la presencia de otras enfermedades de transmisión sexual (ETS), el inicio de la actividad sexual en edades tempranas y haber tenido múltiples parejas sexuales (Ayala-Luna y Delgado-Nicolás, 2018; de la Fuente-Díez y Mira-Ferrer, 2008).

A nivel mundial, el CCU es el segundo tipo de cáncer más frecuente en las mujeres de las regiones menos desarrolladas, donde se calcula que hubo unos 570.000 casos nuevos en 2018 (el 84% de los nuevos casos mundiales) (Organización Mundial de la Salud, 2019). En España, según datos del año 2018 del Instituto Catalán de Oncología, se estima que cada año se diagnostican 1.942 casos de CCU y se producen 825 muertes por esta enfermedad, siendo el cuarto cáncer más frecuente en mujeres entre 15 y 44 años (Catalan Institute of Oncology/International Agency for Research on Cancer, 2018).

1.2 Estrategias preventivas frente al CCU

Con la finalidad de prevenir el CCU, se llevan a cabo dos estrategias preventivas principales: la vacunación contra la infección por VPH y la detección precoz mediante cribado de CCU.

Las vacunas profilácticas frente a la infección por VPH se diseñaron en los años 90 y se comercializaron a partir del año 2006. En la actualidad se dispone de tres vacunas autorizadas diferentes (Cervarix®, Gardasil® y Gardasil 9®), que protegen de la infección frente a los tipos de VPH más prevalentes (16 y 18; 6, 11, 16 y 18; 6, 11, 16, 18, 31, 33, 45, 52 y 58 respectivamente), responsables del 70-90% de las lesiones premalignas y malignas del cuello del útero (Asociación Española de Pediatría, 2018; Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia, 2016). En España, se lleva a cabo la vacunación sistemática frente a la infección por VPH en niñas de 12 años (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019).

El cribado de mujeres sanas mediante citología cervical ha demostrado claramente su eficacia, puesto que su aplicación de forma adecuada y sistemática ha conseguido reducir en un 70-80% la incidencia y mortalidad por CCU. En España, se ha estado realizando el cribado oportunista de CCU en mujeres con edad comprendida entre 25 y 65 años que hubieran iniciado su actividad sexual. Este cribado consiste en la realización de citologías periódicas, cada 3 años, para detectar las lesiones precursoras de CCU (Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia, 2014a).

Cabe destacar, que el 27 de abril de 2019 se ha actualizado la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) (Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización), en la que se diseña un nuevo cribado poblacional de CCU, debiendo ser aplicado mediante los siguientes criterios:

- a) Población objetivo: Mujeres con edades comprendidas entre 25 y 65 años.
- b) Prueba primaria de cribado e intervalo entre exploraciones:
 1. Mujeres con edades comprendidas entre 25 y 34 años: Citología cada tres años.
 2. Mujeres con edades comprendidas entre 35 y 65 años: Determinación del virus del papiloma humano de alto riesgo.

Tras esta actualización, en Galicia se prevé implementar un nuevo programa poblacional de detección de CCU en 2020. Este cribado empezará con mujeres de 35 a 65 años e irá incorporando a las cohortes más jóvenes en los próximos años. De esta manera, las mujeres entre 25 y 35 años continuarían, por el momento, con el programa oportunista actual de citología cada 3 años (Servizo Galego de Saúde, 2020).

Coexisten diferentes nomenclaturas para calificar las lesiones precursoras de CCU (Lacruz-Pelea, 2003). En este estudio de investigación, utilizaremos la nomenclatura establecida por Richart en 1967, en la cual son denominadas como neoplasia intraepitelial cervical (NIC) y clasificadas en tres grados según la profundidad de la afectación del epitelio y la atipicidad celular (Ayala-Luna y Delgado-Nicolás, 2018):

- **NIC-1:** lesión de bajo grado, regresa a la normalidad aproximadamente en el 70% de los casos.
- **NIC-2:** lesión de alto grado, progresa a carcinoma in situ o neoplasia más severa en 25% de los casos.
- **NIC-3:** lesión de alto grado, con displasia severa o carcinoma in situ, progresa a carcinoma invasor en 70% de los casos.

El diagnóstico de NIC es uno de los diagnósticos más frecuentes realizados por ginecólogos/as españoles/as dentro de la patología del tracto genital inferior asociada a VPH (aproximadamente el 70% del total). La mayor carga de enfermedad se encuentra en mujeres de 30-44 años (Cortés, Castellsagué, Torné, Gil, y San-Martín, 2011). En la actualidad no existen datos de prevalencia a nivel nacional de NIC. Por tanto, para poder estimar la carga de enfermedad en España, la Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia (AEPCC) ha realizado estimaciones a partir de la extrapolación a la población española de los datos regionales o locales. Esta estimación dio como resultado que, de las mujeres españolas sexualmente activas mayores de 18 años (18.147.440 mujeres), el 2,4% (438.358 mujeres) tendrían citologías anormales, de las cuales el 36,3 % corresponderían a NIC-1 y entre el 12-21% a NIC 2 y 3 (Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia, 2014a). Castellsagué, San-Martín, González, y Casado

(2010) estiman que, concretamente en Galicia, se diagnosticarían anualmente 2.712 nuevos casos de NIC-1, 1.756 de NIC-2 y 1.902 de NIC-3.

1.3 Racionalidades/lógicas biomédicas en el abordaje clínico de NIC

En España, el cribado de CCU se lleva a cabo en las consultas de Atención Primaria (AP) bajo la responsabilidad de las/os enfermeras/os especialistas en Ginecología y Obstetricia (matronas/es) y, en caso de resultados anormales, se deriva a las pacientes a Atención Especializada (AE) para el seguimiento y tratamiento de las lesiones (Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización).

Cuando se detecta NIC en una citología cervical, la vigilancia médica y el tratamiento potencial se realizan de acuerdo con la gravedad de la lesión (NIC 1, 2 o 3) y la situación individual de cada paciente (condicionada por factores como la edad, las patologías de base y los antecedentes reproductivos). En la mayoría de los casos, las lesiones de bajo grado (NIC-1) se someten a un seguimiento citológico cada 6-12 meses porque, a menudo (75%), son transitorias y vuelven espontáneamente a la normalidad (Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia, 2014c; Falls, 1999). Sin embargo, las lesiones de alto grado (NIC 2 y NIC 3) pueden requerir tratamiento (crioterapia, procedimiento de escisión electroquirúrgica con asa o conización) y seguimiento médico (Organización Mundial de la Salud, 2014).

Con objeto de evitar que las lesiones precursoras evolucionen hacia CCU, los facultativos especialistas en Obstetricia y Ginecología (ginecólogas/os) brindan a las mujeres durante el seguimiento médico un conjunto de recomendaciones relacionadas con factores de riesgo de comportamiento. En España, se recomienda a las mujeres que abandonen el consumo de tabaco, ya que se ha identificado como un factor de riesgo importante (Roura et al., 2014). Además, se aconseja que utilicen preservativos durante las relaciones sexuales. Aunque el uso del condón no previene la transmisión de la infección por VPH por completo, algunos estudios sugieren que, si se usan de manera correcta y sistemática, reducen el riesgo de progresión de la lesión y facilitan la regresión de la misma (Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia, 2018). Finalmente, se recomienda que las mujeres con NIC se vacunen contra la infección por

VPH. No se ha demostrado que estas vacunas produzcan un beneficio terapéutico en pacientes con NIC, pero sí que son eficaces en la prevención de la reactivación o la reinfección por los tipos de VPH incluidos en las vacunas disponibles en el mercado (Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia, 2016).

1.4 Las experiencias de las mujeres diagnosticadas de NIC

En diferentes investigaciones internacionales se evalúan los conocimientos de las mujeres con NIC y se describen e interpretan sus experiencias sobre la relación con los profesionales sanitarios durante el proceso asistencial y con su entorno social y pareja.

Distintos/as investigadores/as han evidenciado que las mujeres con NIC muestran falta de conocimiento con relación a su diagnóstico (Markovic-Denic, Djuric, Maksimovic, Popovac, y Kesic, 2018; McRae, Martin, O'Leary, y Sharp, 2014; O'Connor et al., 2015; Rubin y Tripsas, 2010). Esta situación provoca a las pacientes limitaciones para responsabilizarse de su autocuidado (Fish et al., 2013; Markovic-Denic et al., 2018), menor adherencia al seguimiento médico (Fish et al., 2013) y efectos psicológicos negativos (McRae et al., 2014; Thangarajah et al., 2016), mostrándose ansiosas durante el proceso asistencial (Castro-Vásquez y Arellano-Gálvez, 2010; Lee Mortensen y Adeler, 2010; Markovic-Denic et al., 2018).

Se ha descrito que no existe un adecuado flujo de información entre profesional sanitario-paciente (Lee Mortensen y Adeler, 2010; O'Connor et al., 2015; Thangarajah et al., 2016). La terminología médica empleada y la relación jerárquica que se establece en el encuentro médico hace que estas mujeres se cohiban a la hora de expresar sus dudas (Castro-Vásquez y Arellano-Gálvez, 2010). Además, estar diagnosticada de NIC implica tener que abordar con los profesionales sanitarios temas sobre sexualidad, lo que las hace sentirse incómodas y avergonzadas (Arellano-Gálvez y Castro-Vásquez, 2013; Cook, 2014). La falta de información durante el proceso asistencial se convierte en un gran problema ético-legal ya que, tal como establece la Ley española (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), la información sanitaria es un derecho y un requisito para ejercer la autonomía del

paciente en las decisiones sanitarias y, todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado al cumplimiento de los deberes de información al paciente.

Una de las preocupaciones principales de las mujeres con NIC es el miedo a desarrollar cáncer en un futuro (Castro-Vásquez y Arellano-Gálvez, 2010; Cotton et al., 2015; Markovic-Denic et al., 2018) y a la muerte prematura causada por el mismo (da Costa Vargens y Marins Silva, 2014; de Melo Pessanha Carvalho, Azevedo Queiroz, y de Assunção Ferreira, 2013; de Melo Pessanha Carvalho, Azevedo Queiroz, y Vasconcelos Moura, 2014).

El impacto personal y social que conlleva el diagnóstico de NIC se ha descrito en diferentes investigaciones a nivel internacional. Debido a su estrecha vinculación con la sexualidad, la fidelidad, las creencias religiosas (Arellano-Gálvez y Castro-Vásquez, 2013) y, por tanto, la connotación de “promiscuidad” (Cook, 2014), las mujeres viven la experiencia como un estigma, principalmente interno, basado en su autopercepción de culpa, vergüenza (Arellano-Gálvez y Castro-Vásquez, 2013; Barnack-Tavlaris, Serpico, Ahluwalia, y Ports, 2016; Cook, 2014) y baja autoestima (de Melo Pessanha Carvalho et al., 2014). En algunos casos, estas mujeres evitan hablar de su problema de salud para no dañar sus relaciones familiares y de pareja, lo que limita que puedan buscar apoyo (Arellano-Gálvez y Castro-Vásquez, 2013) y provoca que se alejen de su entorno social, experimentando momentos de debilidad y dependencia (Oliveira de Melo, Rocha Moreira, y Mendonça Lopes, 2015). La mayoría de las mujeres describen que diferentes prioridades de su vida (como tener hijos, preservar y mantener el vínculo del matrimonio y la sexualidad), se ven amenazadas cuando reciben el diagnóstico (de Melo Pessanha Carvalho et al., 2014). Aunque comprendan que su diagnóstico no tuvo por qué generarse debido a una infidelidad de su pareja, la desconfianza persiste. Esto provoca, en algunos casos, enfados, reproches e incluso la ruptura de la pareja (Castro-Vásquez y Arellano-Gálvez, 2010).

En España, se han desarrollado investigaciones que evaluaban el cribado de CCU (de Sanjosé et al., 2015) y los conocimientos de las mujeres sobre el mismo (Romeu-Martínez, Cartelle-Loureiro, y González-Martínez, 2019), la estimación de la prevalencia de las lesiones precancerosas y de los tipos de VPH presentes en muestras citológicas

(Castellsagué et al., 2010; Cortés et al., 2011; García et al., 2017) y diferentes aspectos relacionados con la vacunación contra la infección por VPH (Bruni, Serrano, Bosch, y Castellsagué, 2015; Casado-Buesa et al., 2012; Cordeiro et al., 2014; Fernández-Feito, Antón-Fernández, y Paz-Zulueta, 2018; Torrecilla-Rojas, Pedregal-González, García-Rodríguez, y Ruiz-Fernández, 2011). Sin embargo, no contamos con datos sobre las experiencias de las usuarias en nuestro contexto.

Por todo lo expuesto, queda establecido que el diagnóstico de NIC implica un gran impacto a nivel psicosocial para las mujeres. Dada la importancia a nivel asistencial, ético, legal y ante la falta de investigación en España, se plantea la necesidad de describir e interpretar las experiencias de las mujeres con NIC relativas a su proceso asistencial en AP y AE. Esto permitirá identificar las necesidades de información y las consecuencias personales y sociales que conlleva para estas mujeres la vigilancia médica y el tratamiento de NIC.

CAPÍTULO 2. Marco teórico: reflexión teórica desde una perspectiva post-estructuralista

En el presente capítulo se refleja la posición onto-epistemológica de la investigadora y la orientación teórica empleada en esta investigación. Mostrando el ejercicio de reflexividad de la investigadora, se explican las razones por las que se ha abordado este estudio desde el paradigma socio-crítico, concretamente desde una perspectiva post-estructuralista del manejo clínico del riesgo.

Desde este marco teórico se interpretan las experiencias de las mujeres con NIC, entendiendo que sus vivencias y conocimientos están vinculadas a constructos sociales, como son las relaciones de poder y los discursos sobre el riesgo. El entorno sociocultural e histórico han definido sus valores culturales y roles establecidos como mujer, que están ligados a la forma en la que entienden qué es enfermar y cómo deben responsabilizarse de su salud y cuidar de las personas que las rodean.

2.1 Paradigma socio-crítico

El/la investigador/a cualitativo/a opera con distintos paradigmas, sin pretender integrarlos, ya que representan regímenes de creencias y suponen determinadas visiones del mundo (Denzin y Lincoln, 2012). El paradigma adoptado condiciona los procedimientos de estudio que se utilizan en la investigación (Pérez-Serrano, 2004).

Guba y Lincoln (2002) definen los paradigmas como el sistema básico de creencias o visión del mundo que guía al investigador o investigadora, ya no sólo al elegir los métodos, sino en formas que son ontológica y epistemológicamente fundamentales, construcciones en sí humanas. Pérez-Serrano (2004) y Kuhn (2013), refieren que un paradigma es un punto de vista o modo de ver, analizar e interpretar los procesos sociales que tiene una comunidad científica, y que se caracteriza por compartir un conjunto de valores, postulados, objetivos, normas, lenguaje, creencias y formas de percibir y comprender la realidad.

Un paradigma se compone de cuatro niveles interdependientes: la ontología, la epistemología, la metodología y la axiología (Lincoln y Guba, 2000). Estos niveles deben

estar articulados coherentemente para asegurar la calidad de la investigación cualitativa (Carter y Little, 2007).

La ontología, postula preguntas fundamentales sobre la naturaleza de la realidad y del ser humano en el mundo: *¿qué creemos acerca de la naturaleza de la realidad?, ¿cuál es la naturaleza de la realidad?* (Denzin y Lincoln, 2012; Lincoln y Guba, 2000). En esta tesis se ha argumentado esta cuestión describiendo la naturaleza del fenómeno, sus actores y su contexto (ver capítulo 1: antecedentes) y la perspectiva teórica desde la que se interpretan los datos (ver capítulo 2, epígrafe 2.2: supuestos ontológicos y epistemológicos del post-estructuralismo).

La epistemología, hace referencia a la naturaleza del conocimiento: *¿cómo sabemos lo que sabemos?, ¿cuál es la naturaleza del conocimiento?, ¿cuál es la relación entre el investigador y su objeto de conocimiento?* (Denzin y Lincoln, 2012; Lincoln y Guba, 2000). Esta cuestión se ha argumentado en esta investigación identificando el paradigma y la teoría seleccionada para abordar el fenómeno de estudio, mostrando su integración a lo largo del proceso para crear conocimiento (ver capítulo 2: marco teórico).

La metodología, se centra en los mejores medios para adquirir/crear conocimientos sobre el mundo: *¿cómo deberíamos estudiar el mundo?, ¿cómo crear conocimiento?* La metodología no puede verse reducida a cuestiones de método de obtención de datos e información. Los métodos deben ser fijados a una determinada metodología que estará articulada coherentemente a la ontología y a la epistemología del estudio (Denzin y Lincoln, 2012; Lincoln y Guba, 2000). La metodología de esta tesis y la toma de decisiones a lo largo del proceso de investigación se han descrito de forma pormenorizada (ver capítulo 2: marco teórico y capítulo 4: metodología).

Por último, la axiología hace referencia a los valores que orientan al investigador: *¿quién es el investigador dentro de este paradigma y qué valores estructuran su producción de conocimiento?* (Denzin y Lincoln, 2012; Lincoln y Guba, 2000). Se ha argumentado ampliamente esta cuestión describiendo la posición de la investigadora con respecto al fenómeno de investigación (ver capítulo 3, epígrafe 3.3: punto de partida).

Tras realizar la revisión de la literatura, se ha constatado el impacto que tiene para las mujeres, a nivel personal y social, el diagnóstico de NIC. Este impacto está claramente relacionado con diferentes construcciones sociales que condicionan profundamente su vivencia: la sexualidad, el género, las relaciones de poder y el manejo clínico del riesgo.

El paradigma socio-crítico se caracteriza por entender que ni la ciencia, ni las metodologías empleadas, son neutras. Más bien al contrario, siempre tienen unos intereses que parten de las necesidades humanas y se cristalizan en base a las condiciones sociales. La objetividad de la ciencia positivista es cuestionada y se articula que la realidad ofrecida por la ciencia no es neutral sino que obedece a un determinado interés (Albert-Gómez, 2007). Este paradigma se considera como una unidad dialéctica entre lo teórico y lo práctico. Plantea la necesidad de una racionalidad substantiva que incluya los juicios, los valores y los intereses de la sociedad, así como su compromiso para la transformación desde su interior (Alvarado y García, 2008).

El paradigma socio-crítico se bifurca en dos perspectivas que comparten aspectos comunes, pero son claramente diferentes: la perspectiva emancipadora/liberalista y la perspectiva postmodernista o post-estructuralista (Gastaldo, 2011; Lincoln y Guba, 2000; Poland, 2004). La investigadora se siente identificada con las presunciones generales del paradigma socio-crítico y sus teóricos, concretamente desde una perspectiva post-estructuralista del manejo clínico del riesgo. Desde esta lente teórica se ha podido desarrollar una mayor comprensión de la construcción social del género y las relaciones de poder en el manejo clínico del riesgo, que actúan como mecanismos sociales de regulación y control, creando la propia subjetividad e identidad de las mujeres con NIC.

2.2 Supuestos ontológicos y epistemológicos del post-estructuralismo

El post-estructuralismo es una escuela de pensamiento enfocada en los vínculos enmarañados y difusos entre el poder y el conocimiento, y en cómo los individuos se constituyen como sujetos y crean identidades unificadas o posiciones de sujeto. Se centra en el análisis de las interconexiones entre el funcionamiento del poder a nivel macro y micro y, en particular, en la forma en que éstas conforman nuestra comprensión

de los sujetos humanos y la conciencia que cada individuo tiene sobre sí mismo (Barns, Dudley, Harris, y Petersen, 1999).

Existen varios supuestos ontológicos y epistemológicos inherentes al post-estructuralismo que se han aplicado en este estudio de investigación. En primer lugar, el post-estructuralismo adopta una posición de relativismo escéptico que asume que la realidad es relativa en lugar de absoluta (Ward, 2003). Las realidades preexistentes implican la reproducción de significados a través de la interacción social y la socialización, y se basan en definiciones compartidas (Lupton, 1999). Por tanto, una afirmación solo es "verdadera" en relación con su contexto, cultura o punto de vista específico (Ward, 2003). Los post-estructuralistas cuestionan que el lenguaje y el conocimiento en los textos sean objetivos, neutrales y universales. Por lo tanto, los académicos que trabajan desde esta perspectiva teórica interrogan y exponen el lenguaje como constituido y constitutivo de la realidad social que busca representar (Ewald 1991; Lupton, 1999; Ward, 2003).

En segundo lugar, el post-estructuralismo expresa que todo conocimiento está vinculado a los contextos político y sociocultural a partir de los cuales se genera, y enfatiza en la importancia de identificar discursos que participan en la construcción de realidades, significados y entendimientos. El conocimiento nunca está libre de valores, es un producto de "formas de ver" debido a circunstancias históricas, sociales y políticas (Lupton, 1999). Considerando que la producción de conocimiento a través de la ciencia sigue una metodología que legitima una forma particular de conocimiento como superior a otros, la ciencia tiene el privilegio de ser el discurso dominante y juega un papel importante en la construcción de lo que se consideran verdades actualmente (Lupton, 1999). Los discursos de verdad o los regímenes de verdad se utilizan como base de la normalización, la regulación y, por lo tanto, una estrategia para la gobernanza social (Foucault, 1990 [1978]). Sin embargo, los discursos no son estáticos, sino que están constantemente en un estado de flujo (Lupton, 1999). El término "discurso" es un concepto significativo para Michel Foucault y otros teóricos influenciados por su trabajo (Foucault, 1990 [1978]; Lupton, 1999).

En tercer lugar, las relaciones de poder tienen un significado particular en los escritos post-estructuralistas. En lugar de considerar el poder como una posesión de un grupo de personas o una institución, el poder se ve como una relación difusa, móvil y estratégica que estructura el posible campo de acción de otros (Dreyfus y Rabinow, 1983). Los post-estructuralistas foucaultianos conceptualizan el poder como productivo, dando lugar a nuevas formas de comportamiento y conocimiento (Lupton, 1999; Mills, 2003). Para Foucault, el poder y el conocimiento son inextricablemente vinculados entre sí. El poder hace posibles formas particulares de saber, las cuáles presuponen y constituyen al mismo tiempo las relaciones de poder. Por lo tanto, lo que sabemos que es verdadero y falso y cómo nos vemos en el mundo son los efectos del poder y el conocimiento (Foucault, 1997).

Este estudio se enmarca en la teoría de la “gubernamentalidad” de Michel Foucault, desde una perspectiva post-estructuralista sobre el manejo clínico del riesgo.

2.3 Las relaciones de poder en el encuentro médico y el manejo clínico del riesgo

Como refiere Lupton (1999), los académicos de esta perspectiva han tomado las ideas de Foucault sobre “gubernamentalidad” y “auto-formación ética” para explorar el riesgo en el contexto de la vigilancia, la disciplina y la regulación de la población, y cómo los conceptos de riesgo construyen normas particulares de comportamiento que se utilizan para participar voluntariamente en la autorregulación en respuesta a estas normas. Desde esta teoría se pueden identificar los discursos que participan en la construcción de nociones de realidad, significados y entendimientos, prestando atención a la relación poder-conocimiento. Desde esta perspectiva, las relaciones de poder siempre están implicadas con el conocimiento y, por lo tanto, ningún conocimiento, puede considerarse "neutral" o "desinteresado" (Lupton, 1999).

El trabajo de Michel Foucault, *The birth of the clinic* en 1963, representó una contribución fundamental para comprender cómo el conocimiento y el poder son elementos constitutivos de la práctica médica (Foucault, 2003 [1963]). Según Foucault, la medicina se ha convertido en una institución cada vez más poderosa en los países

occidentales, ya que la promoción de la vida biológica se ha convertido en un fenómeno político, respaldado por nuestro deseo actual compartido de tener una vida larga y saludable, lo que él denominó biopoder (Foucault, 1990 [1978]; Gastaldo, 1997). En este contexto, la mayoría de los pacientes y ciudadanos aceptan la autoridad de la biomedicina y el poder de los médicos (u otros profesionales de la salud) para prescribir comportamientos e indicar a los pacientes cómo vivir (por ejemplo, dieta, ejercicio y prácticas sexuales). Los pacientes ofrecen voluntariamente sus cuerpos para ser examinados a través de pruebas invasivas y, a veces, embarazosas, como en ninguna otra forma de encuentro social, porque comparten la opinión dominante de que tal escrutinio médico es beneficioso para ellos (Lupton, 2012). En la relación médico-paciente actual, el poder se ejerce a través de una expectativa de conformidad con las prácticas prescritas, incluso cuando el paciente no puede entender la razón que las justifica.

Con la expansión de la medicina a un gran complejo de especialidades y ámbitos de práctica, la biopolítica contemporánea se ha definido por intervenciones de salud que ya no están destinadas solo a tratar enfermedades, sino también a abordar el "tratamiento de riesgos". La gestión de riesgos, como el perfil de riesgo, está estrechamente relacionada con las intervenciones que establecen quiénes son aquellos considerados "de alto riesgo" en el presente para establecer formas de vida para un futuro más deseable y menos enfermo. Las democracias liberales occidentales se comprometieron a optimizar el estilo de vida, la salud y la calidad de vida hasta el punto de que el compromiso con tal racionalidad es casi obligatorio (Rose, 2007). Se espera que las personas asuman la responsabilidad de protegerse y proteger a sus familias de las múltiples formas de riesgo. Por lo tanto, el encuentro médico está dominado por la expectativa de que una persona considerada "en riesgo" tomaría medidas para evitar riesgos (Lupton, 1999).

De esta manera, se alienta a los individuos a ocupar posiciones de sujeto particulares, o a tomar determinados tipos de identidades, y a comportarse en consecuencia (Armstrong, 2005). Las prácticas y el conocimiento de la biomedicina (discurso biomédico) no solo han cambiado nuestra relación con la salud y la

enfermedad, sino que también nos han ayudado a convertirnos en el tipo de personas en las que nos hemos convertido y cómo nos relacionamos con los demás (Rose, 2007).

En particular, se espera que las mujeres se comprometan con las medidas preventivas, no solo para ellas mismas sino también para otros, ya que existe una expectativa social en las sociedades patriarcales de que las mujeres sean las principales cuidadoras de los niños, los familiares y sus parejas (Bover y Gastaldo, 2005). Sin embargo, en el contexto de las infecciones de transmisión sexual, la moralidad de las mujeres se cuestiona y la forma en que los profesionales las perciben puede interferir en la forma en que experimentan el encuentro médico. El discurso dominante establece las expectativas de que las mujeres se inhiban sexualmente y, ser consideradas promiscuas, sería ofensivo para muchas (Nack, 2008). La combinación de estos dos discursos (patriarcal y manejo clínico del riesgo) da forma a los encuentros clínicos motivados por NIC en relación con las ideas que se dan por sentado, las preguntas formuladas y los consejos proporcionados.

Estas premisas post-estructuralistas descritas anteriormente han sido aplicadas en este estudio de investigación. Como reflexión final, este abordaje teórico ha permitido, en primer lugar, comprender y examinar los discursos dominantes y presentes en la práctica clínica y en nuestra sociedad, que condicionan las experiencias y vivencias de las mujeres con NIC: el discurso biomédico del manejo clínico del riesgo y el patriarcal. Se ha analizado cómo estos discursos determinan las estrategias sanitarias preventivas actuales y cómo los profesionales sanitarios trasladan el conocimiento biomédico (conocimiento experto) a sus consultas. Estos discursos se vuelven invisibles e incuestionables durante el proceso asistencial, dejando de lado otras formas posibles de conocimiento. En segundo lugar, se han examinado los significados de enfermedad y riesgo para ilustrar el binomio poder/conocimiento y su efecto en la configuración de las realidades y subjetividades sociales. Hemos mostrado la presión que se ejerce sobre estas mujeres para tomar determinadas decisiones de autocuidado que afectan a sus vidas, a nivel personal y social.

2.4 Pertinencia del abordaje de las experiencias de las mujeres con NIC desde una perspectiva post-estructuralista del manejo clínico del riesgo

Pocos estudios abordaron el estudio de la gestión de riesgos mediante vigilancia médica (seguimiento médico) en la infección por VPH. La mayoría de ellos se centraron en la vacunación contra el VPH en Canadá (Connell y Hunt, 2010; Mishra y Graham, 2012; Polzer, Mancuso, y Rudman, 2014; Rail et al., 2018), Estados Unidos (Engels, 2016) y Australia (Burns y Davies, 2015). Otras investigaciones estudiaron diferentes aspectos sobre el cribado de CCU. Uno de ellos se centró en cómo las mujeres reaccionaban ante la información sobre el riesgo de CCU en el contexto de la detección del CCU en el Reino Unido (Armstrong, 2005) y otro empleó un enfoque de género para evaluar los derechos de atención médica en Australia relacionados con las pruebas de Papanicolaou (Stagg-Taylor, 2013). Solo un estudio canadiense (Wyndham-West, Durand, y Santoro, 2018) reunió las experiencias de diagnóstico y tratamiento del cáncer precoz de las mujeres con lesiones precancerosas que valoraban la decisión de vacunarse contra la infección por VPH, y concluyó que se “sentían entre enfermas y sanas” debiendo hacer frente a una infección crónica muy difícil de manejar, lo que las hacía sentirse en riesgo de desarrollar CCU.

Únicamente dos estudios realizados en Nueva Zelanda abordaron una temática similar desde una perspectiva post-estructuralista feminista. Ambos estudios se centraron en explorar las experiencias de las mujeres con diagnóstico de infección por VPH o herpes genital y las percepciones de los profesionales de salud sexual que las atendían. Uno de los estudios contrastó las afirmaciones de normalización de los médicos con los significados que las mujeres atribuían a ambos diagnósticos (Cook, 2013) y el otro, ilustró el funcionamiento de las prácticas profesionales durante los encuentros médicos y resaltó los beneficios que provocaba en las mujeres que los médicos reconocieran la categorización de "promiscuidad" junto con los datos epidemiológicos utilizados para tranquilizarlas (Cook, 2014).

Es destacable que existen pocas investigaciones que analicen desde una perspectiva post-estructuralista del manejo clínico del riesgo las experiencias de las mujeres con NIC y, las escasas realizadas, son de contextos alejados al nuestro. Abordar

esta temática desde esta perspectiva ha permitido interpretar el fenómeno de una manera diferente, obteniendo conocimiento científico novedoso y relevante para el área de Ciencias de la Salud.

CAPÍTULO 3. Pregunta de investigación, objetivos y punto de partida

A lo largo de este capítulo se describe la pregunta de investigación, los objetivos del estudio y, en el epígrafe final denominado “Punto de partida”, se expone la posición de la investigadora relativa al fenómeno del estudio.

3.1 Pregunta de investigación

La pregunta que se ha planteado en este estudio de investigación es la siguiente:

¿Cuáles son las experiencias de las mujeres con diagnóstico de NIC relativas a su proceso asistencial y su vida personal y social?

3.2 Objetivos

Se han planteado los siguientes objetivos:

Objetivo general:

- Explorar cuáles son las experiencias de las mujeres diagnosticadas de NIC relativas al proceso de asistencia sanitaria.

Objetivos específicos:

- Describir las experiencias de las mujeres diagnosticadas de NIC con relación al proceso de atención realizado por los profesionales sanitarios de AP y AE con el fin de identificar sus necesidades de información.
- Explorar las experiencias de las mujeres diagnosticadas de NIC con relación al proceso de vigilancia médica (seguimiento y tratamiento) con el fin de identificar las consecuencias en su vida personal y social.

3.3 Punto de partida

Como investigadora cualitativa he realizado un ejercicio inicial de reflexividad que me ha permitido identificar factores personales y profesionales que han determinado mi posición de partida con respecto al objeto del estudio y la metodología empleada.

Las experiencias personales relacionadas con la convivencia desde muy temprana edad con el diagnóstico de cáncer han generado en mí una profunda sensibilidad, lo que ha auspiciado mi especial interés por conocer el impacto psicosocial de esta enfermedad en las personas que la padecen.

En el desarrollo de mi formación clínica como enfermera, al entrar en contacto con mujeres en diferentes servicios destinados a su atención sanitaria (unidades de maternidad, ginecología y consultas de matrona), la realidad asistencial me muestra que los problemas de salud de las mismas no se abordan de forma holística (aspectos bio-psico-social de la paciente) y esta situación se agrava cuando se trata de un diagnóstico de cáncer causado por una enfermedad de transmisión sexual, lo que produce una doble invisibilización de su situación, como ocurre con el CCU y la infección por VPH.

Relativo al CCU, las prácticas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad son grandes aliadas en la disminución de la morbimortalidad. Sin embargo, aunque estas prácticas son extremadamente útiles, implican consecuencias importantes para la vida personal y social de las mujeres que no deben de ser desatendidas durante el proceso asistencial.

Mi experiencia como enfermera prestando cuidados a las mujeres diagnosticadas de NIC y mi experiencia personal con casos en mi entorno cercano, ha hecho que me decantase por estudiar esta temática, con el fin de dar voz a las experiencias de estas mujeres e intentar mejorar la asistencia sanitaria que reciben.

A lo largo de documento se muestra la reflexividad y la toma de decisiones de la investigadora.

CAPÍTULO 4. Metodología

En este capítulo se describe la metodología empleada para llevar a cabo esta investigación, incluyendo a lo largo del mismo la reflexividad y la toma de decisiones por parte de la investigadora.

4.1 Diseño del estudio

4.1.1 Investigación cualitativa genérica

La elección de la metodología apropiada para desarrollar un estudio de investigación es un proceso desafiante y desconcertante (Lincoln y Guba, 2000). La investigación cualitativa es el abordaje más adecuado para dar respuesta al objetivo de investigación. Por su propia naturaleza ha permitido describir en profundidad e interpretar el significado que las mujeres con NIC atribuyen a sus experiencias con relación a su proceso asistencial, tal y como se dan en su contexto natural, teniendo en cuenta el contexto social (Ruiz-Olabuénaga, 2012; Sandín-Esteban, 2003).

Cuando se seleccionó el enfoque metodológico, la principal preocupación era que las elecciones teóricas y metodológicas fueran rigurosas y congruentes (Caelli, Ray, y Mill, 2003). Esta decisión metodológica se tomó tras la recogida de datos y un análisis inductivo preliminar, incorporándose posteriormente el marco teórico, lo que hacía necesario un enfoque metodológico que permitiese la flexibilidad suficiente como para poder responder a los objetivos de investigación planteados manteniendo la calidad durante el proceso de investigación (Kahlke, 2014).

Para ello se empleó el diseño de investigación cualitativa genérica, también llamada cualitativa básica o interpretativa (Thorne, Kirkham, O'Flynn-Magee, y Katherine, 2004; Kahlke, 2014). La investigación cualitativa genérica se fundamenta en no reclamar ningún punto de vista metodológico en particular. Esto quiere decir que no sigue ningún conjunto explícito de supuestos filosóficos de las metodologías cualitativas conocidas, sino que mantiene las características centrales compartidas por todas las metodologías cualitativas permitiendo flexibilidad y creatividad porque es menos prescriptiva (Caelli et al., 2003). Por tanto, la selección de este

enfoque metodológico ha permitido la fundamentación de la metodología en las fortalezas de las principales características de la investigación cualitativa, manteniendo la flexibilidad al no ajustarse a una metodología establecida en particular (Kahlke, 2014).

Como recalca Kahlke (2014), las críticas contra este enfoque se han centrado en el rigor de la investigación. Todas estas críticas tienen en común la preocupación por asegurar la congruencia a través de los niveles epistemológico, teórico, metodológico y técnico (de métodos) de la investigación. Para ello, la investigadora ha sido consciente durante todo el proceso de investigación que este enfoque podía funcionar adecuadamente únicamente si se tomaba el cuidado suficiente como para asegurar la congruencia en todos los niveles del marco de investigación (Thorne et al., 2004). A lo largo de este manuscrito se refleja la toma de decisiones metodológicas y el rol de la investigadora, además de explicar cómo se han controlado las limitaciones y se ha mantenido la calidad de la investigación (ver capítulo 4, epígrafe 4.1.6: criterios de rigor y calidad).

4.1.2 Ámbito de estudio y proceso de entrada al campo

El estudio se llevó a cabo en la Unidad de Ginecología de un Hospital público perteneciente al Servicio Galego de Saúde (Galicia, España). En esta Unidad se presta asistencia sanitaria a mujeres con diferentes problemas ginecológicos producidos por la infección por VPH: NIC, neoplasia intraepitelial vaginal, neoplasia intraepitelial vulvar y condilomatosis (verrugas genitales). En el momento en el que se realizó el estudio, el equipo multidisciplinar de la Unidad estaba compuesto por tres facultativos especialistas en Obstetricia y Ginecología, dos profesionales de Enfermería y una Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería.

Se obtuvo el informe favorable del Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia (CAEIG) con fecha del 19/06/2015 y código de registro 2015/230 (anexo 1). Posteriormente, se obtuvo el permiso de acceso al campo concedido por la Dirección de Procesos de Soporte del hospital con fecha del 04/08/2015 (anexo 2). A partir de esa fecha, se realizaron dos reuniones, la primera con el Jefe del Servicio de Ginecología y la segunda con los facultativos de la Unidad.

En ambos encuentros se explicó el proyecto de investigación y se solicitó colaboración para la entrada al campo, siendo favorable la respuesta de los profesionales del servicio para la realización del estudio.

La permanencia en el campo se extendió de octubre a diciembre de 2015. La inmersión de la investigadora en el contexto se realizó mediante la presencia en las consultas, momento en el que otorgaba información sobre el estudio personalmente a las potenciales participantes. Las mujeres que aceptaron participar se citaron en una consulta en el hospital reservada para esta investigación, a la que tuvieron acceso únicamente la investigadora y las participantes para garantizar la confidencialidad en el proceso de recogida de datos. En dicha cita, se entregó a las participantes la hoja informativa (anexo 3) y el consentimiento informado (anexo 4) (ver epígrafe 4.1.4.3: consideraciones sobre el proceso de recogida de datos).

4.1.3 Selección y descripción de las participantes

La selección de las participantes se realizó mediante muestreo intencionado (Ritchie y Lewis, 2003). Esto quiere decir que los objetivos del estudio guiaron la selección de participantes. Se estableció un perfil de informante clave, mediante criterios de inclusión y de exclusión, que nos permitió contactar con aquellas personas cuyas situaciones y características se correspondiesen con el fenómeno de interés. Estos criterios se mantuvieron sin cambios a lo largo del reclutamiento.

Criterios de inclusión:

- Ser mujer entre 21 y 65 años.
- Tener confirmación diagnóstica de NIC-1, NIC-2 o NIC-3.
- Estar en seguimiento en la Unidad donde se realizaba el estudio (Unidad de Ginecología de un Hospital público perteneciente al Servizo Galego de Saúde).

Criterios de exclusión:

- Tener diagnóstico definitivo de CCU.
- Tener una comorbilidad física y/o psíquica que pueda alterar la descripción del fenómeno: enfermedad neurológica y/o psíquica discapacitante que impida la comunicación, inmunosuprimidas, seropositivas para el Virus de Inmunodeficiencia Humano (VIH), diagnosticadas de cáncer y/o a tratamiento oncológico.
- Tener criterio de “no adherencia” al seguimiento en la Unidad, esto significa que no acudan al seguimiento en dos o más citas en el último año sin causa justificada.
- No firmar el consentimiento informado para formar parte del estudio.

La muestra se revisó durante el proceso de investigación prestando atención al criterio del poder de información adecuado como para desarrollar nuevos conocimientos relativos al objetivo del estudio (Malterud, Siersma, y Guassora, 2016).

Se partió de una muestra inicial de treinta y una mujeres, de las cuales diez decidieron no participar, cinco por motivos personales y otras cinco no acudieron a la entrevista sin previo aviso ni justificación. Resultó una muestra final de veintiuna mujeres. Catorce de ellas tenían confirmación diagnóstica de NIC-1, tres de NIC-2 y cuatro de NIC-3. Quince de ellas estaban en seguimiento médico y seis en seguimiento médico tras conización quirúrgica. El año en el que se les había comunicado el diagnóstico osciló desde 2005 hasta 2015 (con una media de tiempo de seguimiento médico de 3 años).

La edad de las participantes estuvo comprendida entre 21 y 52 años. Con relación a su nivel académico, nueve de las mujeres realizaron estudios universitarios, dos finalizaron Bachillerato, cinco cursaron Formación Profesional Superior, tres Formación Profesional Media y dos finalizaron la Educación Básica

Obligatoria. La mayoría estaban en una relación de pareja heterosexual (diecinueve participantes), mientras que dos refirieron no tener pareja. Trece de las participantes no tenían hijos/as y ocho eran madres (1-2 hijos/as).

Las características sociodemográficas de la muestra se describen de forma pormenorizada en la tabla 1.

Tabla 1: Características sociodemográficas de las participantes

Participante	Edad (años)	Nivel académico	Estado civil	Nº de hijos	Tipo de diagnóstico	Año de diagnóstico
E1	33	Universitario	Soltera (con pareja)	0	NIC-1	2013
E2	23	ESO	Soltera (con pareja)	0	NIC-2	2015
E3	29	FP2	Soltera (sin pareja)	0	NIC-1	2008
E4	46	Universitario	Casada	2	NIC-1	2015
E5	25	Universitario	Soltera (con pareja)	0	NIC-3	2015
E6	33	Bachillerato	Soltera (con pareja)	0	NIC-3	2013
E7	21	FP1	Soltera (con pareja)	0	NIC-1	2012
E8	26	Universitario	Soltera (con pareja)	0	NIC-1	2014
E9	45	ESO	Casada	2	NIC-1	2014
E10	42	Universitario	Casada	1	NIC-3	2010
E11	39	FP 2	Separada (con pareja)	1	NIC-2	2012
E12	27	Universitario	Soltera (con pareja)	0	NIC-2	2014
E13	35	FP2	Casada	1	NIC-1	2015
E14	52	Universitario	Casada	1	NIC-1	2010
E15	25	FP2	Soltera (sin pareja)	0	NIC-1	2012
E16	37	FP1	Soltera (con pareja)	0	NIC-1	2007
E17	29	Universitario	Casada	0	NIC-1	2013
E18	26	Universitario	Casada	0	NIC-1	2010
E19	48	FP1	Divorciada (con pareja)	1	NIC-1	2015
E20	44	Bachillerato	Casada	2	NIC-3	2005
E21	34	FP2	Soltera (con pareja)	0	NIC-1	2014

Educación Secundaria Obligatoria (ESO), Formación Profesional Media (FP1), Formación Profesional Superior (FP2).

4.1.4 Métodos de recogida de datos

4.1.4.1 Entrevistas semiestructuradas

La recogida de datos se llevó a cabo de octubre a diciembre de 2015 mediante entrevistas individuales semiestructuradas. La entrevista es una conversación que tiene una estructura y un propósito determinados por parte del investigador o investigadora; implica una escucha cuidadosa con el propósito de obtener conocimiento minuciosamente detallado. La comprensión epistemológica de la entrevista varía en función del paradigma

utilizado. Desde un enfoque socio-crítico, la entrevista aparece como un lugar de construcción de conocimiento. El conocimiento es interrelacional, haciendo énfasis en el contexto local, en la construcción social y en la lingüística de una realidad dotada de perspectiva (Kvale, 2011).

El guion de las entrevistas semiestructuradas empleado en este estudio se generó mediante revisión bibliográfica y con la participación de tres revisoras expertas, dos en metodología cualitativa y una en infección por VPH, pertenecientes al LICCs de la UDC y al Servicio de Ginecología del Hospital del estudio. En el guion de la entrevista se incluyeron preguntas relativas a las características sociodemográficas de las participantes (ver anexo 5, guion de la entrevista semiestructurada).

Siguiendo las recomendaciones de Kvale (2011), la secuencia de las preguntas, el ahondamiento en las respuestas y la exploración de nuevas direcciones del discurso se flexibilizaron a juicio de la investigadora entrevistadora. Todas las entrevistas se realizaron por la autora de esta tesis. El establecimiento del guion permitió recoger todos los aspectos importantes del estudio evitando posibles limitaciones.

La realización de entrevistas individuales semiestructuradas permitió abordar temas sensibles de forma individualizada y profunda, que con otros métodos grupales de recogida de datos no hubiera sido posible explorar (Kvale, 2011). La mayoría de las participantes dedicaron tiempo para proporcionar informes detallados de sus experiencias, siendo la duración media de estas entrevistas de 40 minutos. Solamente en el caso de dos de las participantes, la entrevista duró en torno a 10 minutos (11 y 13 minutos). Las participantes no estaban familiarizadas con el método de recogida de datos y brindaban respuestas cortas y precisas, probablemente por la sensibilidad de la temática abordada.

La recogida de datos finalizó en la entrevista número 21, cuando la información obtenida fue redundante, empleando el criterio de poder de información (Malterud, Siersma, y Guassora, 2016).

4.1.4.2 Tratamiento y almacenamiento de datos

Las entrevistas se grabaron en audio durante su transcurso y posteriormente se transcribieron por la investigadora entrevistadora. Las grabaciones se destruyeron después de verificarse la exactitud de las transcripciones. Las notas de campo se integraron en las transcripciones para enriquecer los datos.

Esta transcripción se realizó de forma que no se reflejase ningún dato de carácter personal de las participantes, asignándole a cada una un código alfanumérico (EX), evitando que pudieran ser identificadas, y respetando en todo momento la confidencialidad.

La custodia de los datos corresponde a la investigadora principal de este estudio. Los datos se guardaron bajo clave en un ordenador personal y en un ordenador del LICCs de la UDC por el tiempo necesario para completar el estudio.

4.1.4.3 Consideraciones sobre el proceso de recogida de datos

Las mujeres que aceptaron participar en el estudio se citaron en función de sus preferencias en un espacio del hospital reservado para esta investigación. En este espacio se creó un ambiente de confianza e intimidad, evitando el acceso y, por tanto, las interrupciones de terceras personas ajenas al estudio. Únicamente la investigadora y la participante estaban presentes en las entrevistas garantizando de este modo la confidencialidad.

Previamente a cada entrevista, se explicó cuál era la formación académica y la profesión de la investigadora y que esta investigación formaría parte de su tesis doctoral. En ese mismo momento, se entregó la hoja de información al participante que se leyó de forma conjunta, garantizando que cada participante entendiese claramente el objetivo del estudio, en qué consistía su participación, el contenido y el propósito de la entrevista, y que los resultados serían divulgados en el ámbito científico. Además, se aportó toda la información adicional que cada mujer solicitaba sobre el estudio.

Se dejó claro su derecho a no responder a las preguntas que considerasen oportunas, a poner fin a la entrevista en cualquier momento, a imponer restricciones al uso que se le daría a la información y/o a abandonar en cualquier momento el estudio si así lo considerasen oportuno, sin dar ningún tipo de explicación y sin que esto supusiera ningún prejuicio para ellas ni para la asistencia sanitaria recibida. Ninguna de las participantes tomó ninguna de estas decisiones. La participación fue completamente voluntaria, siendo requisito indispensable haber leído, entendido y firmado la hoja informativa y el consentimiento informado antes de comenzar las entrevistas.

Se informó a las participantes de que, en un futuro, estos datos serían útiles para entender mejor su problema y que podrían beneficiar a otras mujeres en su misma situación. Conocer que la finalidad de este estudio era mejorar la práctica clínica alentó a las participantes a reflexionar y hacer críticas constructivas con relación a la asistencia sanitaria recibida.

El papel de la investigadora fue guiar la entrevista hacia el objetivo del estudio. Se formularon preguntas de forma no directa, animando a las entrevistadas a que se expresasen abiertamente y con libertad, permitiendo que respondieran desde su propia perspectiva, siendo ellas mismas las que describieran y construyeran el fenómeno. Se reformularon preguntas para asegurar que se había comprendido lo que querían transmitir (verificación de las dudas), ya que no sería posible citarlas de nuevo.

Debido a que el fenómeno de estudio era un tema sensible y con alta carga emocional, se evaluó durante la realización de la entrevista el riesgo particular de cada participante. La investigadora se limitó a escuchar y dirigir la entrevista respetando la evaluación que cada una de las mujeres hacía con relación a su situación personal y planteó las preguntas con precaución estando preparada para responder a la angustia y las preocupaciones de las participantes, cuando así procedía.

La posición de la investigadora como enfermera que no pertenecía al servicio ginecológico, permitió que las mujeres se encontrasen en una

posición de seguridad y confianza para hablar libremente de sus percepciones en las entrevistas, y al mismo tiempo ser conocedoras de que su participación no iba a interferir en la asistencia prestada.

Debido a las necesidades de información detectadas sobre su diagnóstico se resolvieron las dudas de las participantes al finalizar cada entrevista. Algunas de las participantes se pusieron en contacto con la investigadora vía correo electrónico o telefónicamente para resolver dudas posteriormente.

La mayor parte de las entrevistadas agradecieron la participación en el estudio manifestando explícitamente que sus necesidades emocionales e informativas estaban siendo escuchadas y que sentían que podrían aportar su “granito de arena” para promover un cambio en la asistencia sanitaria.

4.1.5 Métodos de análisis e interpretación de datos

El análisis se llevó a cabo mediante análisis cualitativo de datos. Este análisis abarca los procesos que emplean los/as investigadores/as cualitativos/as para "dar sentido a sus datos". En términos generales, se entiende que incluye una variedad de procesos estructurados para analizar el conjunto de datos para identificar y construir temas analíticos y, por último, convertir esos temas en los hallazgos que dan respuesta a sus preguntas de investigación. El análisis cualitativo de los datos es un escrutinio intencional y sistemático, incluyendo procesos específicos de organización y gestión de datos, el compromiso de inmersión en los datos y la escritura y representación (Ravitch y Mittenfelner Carl, 2015).

Este análisis se realizó empleando la perspectiva *emic-etic/inductiva-deductiva* (Meyer y Ward, 2014). La perspectiva *emic-inductiva* hace referencia al punto de vista del participante, dando voz a los participantes para que hablen del fenómeno desde su experiencia, vivencia y conocimiento (Gastaldo y Mckeever, 2000). La visión *etic-deductiva* o científica de la realidad, implica la perspectiva teórica del investigador (Colás-Bravo, 1998). La inclusión de ambas dimensiones y un efecto de espiral entre ellas permite contrastar la visión interna de los participantes

con dicha perspectiva. De este modo se profundiza en la comprensión del fenómeno en estudio y se generan datos nuevos, nuevo conocimiento y nuevas interpretaciones conceptuales y teóricas (Mendoza-Zuany, Dietz, y Alatorre-Frenk, 2018).

En el campo de la salud, la investigación tiene el propósito de expandir o desarrollar teoría y conocimiento empírico con el objetivo explícito de hacer una contribución significativa a la política y la práctica, lo que tiene un impacto positivo en los objetos de la investigación (las personas y los procesos sociales). Un enfoque puramente deductivo podría ser problemático, ya que ignora los datos que caen fuera de las premisas teóricas iniciales. Sin embargo, un enfoque puramente inductivo podría ser ciego a los estudios cualitativos que ya han reunido un cuerpo de conocimiento acumulativo y utilizable (Meyer y Ward, 2014). El análisis se centró en la aplicación de la teoría más que en la teorización. Es decir, la asunción del post-estructuralismo como el punto de vista desde el cual examinar los hallazgos, permitió plantear nuevas preguntas y dirigir el enfoque hacia ciertos elementos, dándole peso al mismo tiempo a las experiencias de nuestras participantes. Digamos que la teoría fue la lente con la que se observaron nuestros datos (Thorne, 2016; Thorne, Kirkham, y MacDonald-Emes, 1997).

Acorde con las pautas de Meyer y Ward (2014), el proceso analítico se desarrolló del siguiente modo:

1. Búsqueda de la literatura sobre el problema a estudio. De este modo se indagó sobre el conocimiento existente sobre el fenómeno, qué metodologías, métodos y teorías se emplearon previamente para investigar el fenómeno y cuáles eran las líneas de investigación futuras que proponían otros autores.
2. Redacción de memos analíticos como procedimiento de reflexión crítica y personal durante todo el proceso de investigación: los memos ayudaron a guiar las decisiones metodológicas de forma teórica y a realizar reflexiones analíticas de carácter profundo.
3. Primera lectura y transcripción de las entrevistas: Antes de transcribir cada entrevista la doctoranda realizó una primera

escucha de las grabaciones sin tomar ningún tipo de apunte. A continuación, se procedió a la transcripción literal de las grabaciones. Las notas de campo recogidas tras cada entrevista, que incluían las impresiones personales sobre el desarrollo de las entrevistas o aspectos tratados con las participantes tras las grabaciones, se adjuntaron a cada transcripción de las entrevistas.

4. Análisis descriptivo-inductivo de datos: En primer lugar, se procedió a la lectura en profundidad de la entrevista para realizar una inmersión en la experiencia de cada participante y darle sentido a su relato. Posteriormente, se utilizó el programa informático Atlas.ti (versión 7.5.10.) para llevar a cabo la codificación inductiva de la entrevista. Se asignó un código a cada frase/párrafo que representaba una idea o concepto emergente. Cada código iba acompañado de su definición. Después del proceso de codificación se realizó la categorización. Todas las ideas y conceptos, previamente codificados, y relacionados entre sí, se reunieron en macrocódigos, esos macrocódigos se clasificaron en subtemas, y los subtemas establecidos se organizaron en temas. De esta forma se realizaron comparaciones entre macrocódigos y subtemas pertenecientes a un mismo tema, se observaron similitudes y diferencias, y se analizaron posibles contrastes. La Dra. Movilla-Fernández revisó este análisis preliminar. Lo que dio lugar al primer boceto de análisis consensuado por dos analistas. La Dra. Gastaldo se incorporó como tercera analista y se realizó una recodificación del análisis inductivo con la investigadora.
5. Análisis deductivo de datos: con la participación de la Dra. Gastaldo se estableció el marco teórico para este estudio enmarcado en el post-estructuralismo. Se identificaron dos conceptos clave que ya estaban presentes en el análisis inductivo de los datos: (a) relación paciente-profesional sanitario y manejo de la información y, (b) manejo clínico del riesgo. Estos dos

conceptos guiaron el análisis deductivo de los datos, para lo que se realizó de nuevo la codificación de las entrevistas, se unieron los códigos resultantes en macrocódigos, subtemas y temas. El análisis fue consensuado por las tres analistas. El análisis final fue revisado por la Dra. Coronado.

6. Fase de cierre del análisis: adaptación de los resultados del análisis para la publicación en formato de dos artículos originales.

Se adjunta a este manuscrito un resumen del análisis completo (anexo 6) y un ejemplo de codificación de uno de los temas fruto del análisis (anexo 7).

4.1.6 Criterios de rigor y calidad

Los criterios de calidad adoptados en esta investigación fueron los propuestos por Caelli et al. (2003). Estas autoras afirman que para alcanzar la credibilidad en los estudios cualitativos genéricos se deben abordar cuatro áreas clave: el posicionamiento teórico del investigador, la congruencia entre metodología y métodos, las estrategias para establecer el rigor y la lente analítica a través de la cual se examinan los datos.

El posicionamiento teórico se refiere a los motivos, las presuposiciones y la historia personal del investigador que lo llevan hacia, y luego conforman, una investigación particular. Para ello, la investigadora hizo un trabajo de reflexividad a lo largo de la investigación que se muestra en esta tesis doctoral. Identificó su afiliación disciplinaria y formación académica, los intereses personales y profesionales para llevar a cabo esta investigación en particular y las suposiciones que hace sobre el tema de estudio (ver capítulo 3, epígrafe 3.3: punto de partida).

La congruencia entre metodología y métodos hace alusión a la distinción clara entre metodología y métodos. En este documento se ha demostrado la congruencia entre la pregunta planteada, los objetivos, el marco teórico, la metodología y los métodos empleados, mostrando la toma de decisiones a lo largo del proceso de investigación. Además, se ha descrito que se logró el criterio del poder de información, explicando claramente lo que se entiende por ese término.

Para alcanzar el rigor se realizaron diferentes estrategias en las diferentes fases de la investigación:

- Descripción detallada del estudio, la metodología y los métodos empleados: la pregunta, los objetivos, el contexto, el marco teórico, el muestreo y los perfiles de informantes, los métodos de recogida de datos y el análisis se han explicado de forma pormenorizada. Dicha descripción servirá para realizar comparaciones y descubrir lo común y lo específico con otros estudios, y para que otros investigadores puedan conseguir una cierta replicabilidad de los resultados en otros contextos de condiciones similares.
- Grabación en audio y transcripción literal de las entrevistas: se realizó la transcripción de las entrevistas a la par de la recogida de datos, se adjuntaron las notas de campo a la transcripción, donde se incluyeron las impresiones personales de la investigadora durante el desarrollo de las mismas.
- Verificación de dudas durante las entrevistas: se reformularon preguntas para asegurar que lo que se estaba entendiendo era lo que realmente las participantes querían transmitir.
- Triangulación de investigadoras: se llevó a cabo triangulación durante el análisis de datos. Tres analistas cotejaron el análisis de datos inductivo y deductivo.
- Ejemplificación del análisis de datos mediante la elaboración de un esquema-resumen del mismo.
- Documentación de los resultados con citas textuales y contraste de los mismos con la literatura existente.
- Limitaciones y sesgos del estudio: se identificaron y analizaron los posibles aspectos que podían influir en el entorno, las limitaciones del estudio y los sesgos detectados durante el proceso de investigación.

Con relación al último criterio, la lente analítica a través de la cual se examinan los datos, hace referencia a las presuposiciones metodológicas e interpretativas que un investigador aporta a sus datos. Para abordar esta dimensión, se llevaron a cabo las siguientes estrategias:

- Relevancia y pertinencia del estudio de investigación: se ha configurado un nuevo planteamiento teórico, desde una perspectiva post-estructuralista del manejo clínico del riesgo sobre el problema a estudio, obteniendo conocimiento científico novedoso y relevante para el área de Ciencias de la Salud. Se llevó a cabo una comprensión amplia del fenómeno y hubo correspondencia entre la justificación del estudio y los resultados obtenidos.
- Concordancia teórico-epistemológica: se contrastó la pregunta/objetivo de investigación con los métodos empleados. La investigadora se aseguró de que la teoría empleada, los métodos de recogida y análisis de datos fueran los adecuados para la comprensión del fenómeno. De este modo, ha existido correspondencia entre los presupuestos teóricos y la forma en que se encuadraron las cuestiones metodológicas y prácticas que articulan la investigación.
- Posición teórica y reflexividad por parte de la investigadora: se ha explicado que los resultados se interpretaron desde los supuestos ontológicos y epistemológicos del enfoque post-estructuralista y cómo la reflexividad fue empleada como criterio de rigor a lo largo del estudio.

4.1.7 Aspectos éticos del estudio

El estudio obtuvo la aprobación del CAEIG con código de registro 2015/230 (anexo 1) y el permiso de acceso al campo concedido por la Dirección de Procesos de Soporte del Hospital (anexo 2).

La investigación se llevó a cabo bajo el marco ético de la Declaración de Helsinki (1964), el Informe Belmont (1979) y el Pacto de Oviedo (1997), garantizando los principios bioéticos básicos de respeto a las personas, justicia, beneficencia y no maleficencia.

De acuerdo a lo que se establece en la legislación vigente (Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales; 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), se aseguró el derecho de confidencialidad y de intimidad de las participantes a lo largo de todo el proceso, desde el momento en el que se estableció el primer contacto hasta la difusión de los resultados.

Para participar en el estudio fue imprescindible que cada participante firmase el consentimiento informado (anexo 4) y la hoja de información al participantes (anexo 3). Se dejó claro su derecho a abandonar en cualquier momento el estudio, sin necesidad de explicación previa y sin que esto supusiera ningún perjuicio para ellas. Para más información relativa a cuestiones éticas durante la recogida de datos, ver capítulo 4 (epígrafe 4.1.4.3: consideraciones durante el proceso de recogida de datos).

CAPÍTULO 5. Resultados

Se han obtenido resultados fruto del análisis descriptivo-inductivo (epígrafe 5.1), y del análisis deductivo (epígrafe 5.2), que se interpretaron y explicaron desde una perspectiva teórica post-estructuralista del manejo clínico del riesgo. Los resultados de esta tesis doctoral se han publicado en forma de dos artículos originales.

Se han identificado dos temas principales: (a) experiencias de las mujeres con Neoplasia Intraepitelial Cervical con relación al proceso de atención realizado por los profesionales sanitarios de Atención Primaria y Especializada, y (b) consecuencias de la vigilancia médica de NIC en la vida personal y social de las mujeres.

5.1 Experiencias de las mujeres con NIC con relación al proceso de atención realizado por los profesionales sanitarios de AP y AE

Se identificaron tres subtemas analíticos. El primero se ha denominado *“Brechas de comunicación en el diagnóstico y el manejo de la información en AE y AP”*. Estas brechas sucedieron en los siguientes momentos del proceso de atención médica: (a) cribado de CCU en AP, (b) tiempo de espera hasta la derivación a AE, (c) primera consulta en AE y (d) tras la consulta en AE. El segundo se ha denominado *“Necesidades de información identificadas”*. Las dudas y necesidades informativas de las mujeres durante su proceso de atención médica se relacionaron con las siguientes categorías: (a) transmisión del VPH, (b) síntomas y consecuencias de la infección por VPH, y (c) tratamiento y seguimiento de NIC. Y, por último, el tercero llamado: *“La percepción del rol de Enfermería por las mujeres con NIC”* que abarca las siguientes categorías: (a) percepción del rol de Enfermería en el cribado de CCU realizado en AP, (b) percepción del rol de Enfermería durante el seguimiento y el tratamiento de NIC en AE, y (c) necesidad de recibir soporte biopsicosocial por parte de un profesional cualificado.

Brechas de comunicación en el diagnóstico y el manejo de la información en AE y AP

(a) Cribado de CCU en AP

Las participantes de este estudio manifestaron que habían realizado las citologías de control sin conocer su finalidad. Esto provocó que cuando los profesionales les comunicaron el hallazgo anormal se produjo una situación de desconcierto ante un resultado inesperado, sobre todo cuando se comunicó por teléfono.

“Tú te haces la citología para ver si estás bien, ¿pero bien de qué? Al final no sabes de qué. Sabes que la hay que hacer... ¿pero qué es eso?, ¿qué te miran? No lo sabes.” E11

“Yo estaba trabajando y me llaman por teléfono y me dicen: ‘la citología dio unas... células inciertas’. Pues me llevé un gran susto. Me puse a llorar... porque no tenía ni idea de lo que era.” E13

(b) Tiempo de espera hasta la derivación a AE

Según los relatos de las pacientes, algunos profesionales de AP no daban información acerca del diagnóstico, limitándose a derivar a las mujeres a AE. Esto se convertía en una situación de gran incertidumbre durante el tiempo (que oscilaba en función de la gravedad) que debían esperar hasta acudir a dicho servicio.

“En ese momento sólo te dicen que tienes un problema pero no te dicen... no te dan explicación. Entonces ahí te quedas un poco desconcertada. Pides cita para ginecología... ahí hay un periodo de espera... la espera se hace todavía más... tensa. Porque si te dicen que tienes un problema... quieres saber exactamente de qué trata.” E4

(c) Primera consulta en AE

La mayoría de las mujeres coincidieron en que la primera información que recibían provenía de los profesionales sanitarios de AE, durante la primera consulta:

“Hasta que me vine al hospital por primera vez. Ahí fue donde me dijo el ginecólogo: ‘a ver, cuéntame dudas, di’”. Pero es que yo tampoco... dudas yo recuerdo que no tenía porque realmente no sabía... el médico en el centro de salud... lo único que me había dicho era que no lo podía dejar, que esto es importante...” E18

En AE recibieron información en los momentos de consulta (periodicidad de 6 meses a 1 año) y les era difícil solicitar consultas ginecológicas además de las programadas para poder resolver dudas de forma habitual.

“Lo [la información] que te dan sí... después cuando pasan los días vas haciéndote preguntas. Pero, claro, no vas a venir todos los días a [AE]... a preguntar. Pero bueno, ellos te explican. A mí me explicaron bien [AE]... lo que pasa es que tu después piensas muchas cosas. Pero no vas a venir a preguntar todos los días [a AE].” E11

(d) Tras la consulta en AE

Nuestras participantes acudieron a Internet, fuente que no respondía a muchas de sus dudas y generaba más nerviosismo.

“El miedo hace que vayas o recabar información de Internet, que no es el mejor sitio, y eso me quedó claro porque lo único que me hizo fue infundirme pánico.” E1

Las mujeres indicaron que la solución podría estar en que los profesionales de AP asumiesen la tarea de informarlas en una consulta. Identificaron AP como el nivel asistencial idóneo donde obtener información de modo continuado por la mayor accesibilidad al profesional sanitario y disponibilidad a la hora de solicitar las citas.

“Te van surgiendo [dudas] con el tiempo y no tienes a nadie a quien llamar, no puedes llamar al ginecólogo... Pero al médico de cabecera, por ejemplo, eso sí lo puedes hacer... hay consultas telefónicas, hay consultas presenciales... pues mira, tengo esta duda.” E21

“Yo creo que [la información dada por los profesionales de AE] es bastante técnica. Yo recuerdo que me quedé mucho más tranquila cuando fui al médico de

cabecera y te lo explica de otra manera, en otros términos para que tú lo entiendas mucho mejor.” E6

En resumen, los participantes identificaron que su falta de información previa, el momento en que se ofreció la información, el lenguaje técnico utilizado por los especialistas y la falta de oportunidad de hacer preguntas fuera de la cita anual o semestral eran circunstancias que estaban interrelacionadas e interferían con la comprensión de su diagnóstico y proceso de seguimiento médico.

Necesidades de información identificadas

La relación entre NIC y cáncer añadió tensión e incertidumbre al proceso como ilustra el siguiente relato de las participantes: *“(…) puede ser cáncer... Todas esas cosas no te las dicen, no te las explican muy claramente.” (E7).*

Las necesidades de información de las participantes incluyeron dudas sobre todos los aspectos clave de NIC y la infección por VPH, incluidos la transmisión, los síntomas y las consecuencias y, el tratamiento y el seguimiento, como se describe a continuación.

(a) Transmisión de la infección por VPH

La mayoría de las mujeres manifestaron conocer que el VPH es un virus de transmisión sexual aunque algunas se cuestionaban si lo podía “producir” el propio cuerpo de la mujer/hombre.

“Unos dicen que lo produce la mujer... Otros dicen que no, que viene del hombre, que lo produce... Unos dicen que es el hombre el que lo pasa... Otros dicen que no, que eso lo puede coger la mujer. O sea, o producirlo ella... o cogerlo como si coges unos hongos o algo así... Yo no sé.” E11

Tenían un alto grado de desconocimiento acerca de la transmisión de la infección durante las relaciones sexuales en sus diferentes prácticas, preguntándose especialmente la posible transmisión mediante el sexo oral.

“Yo no sé si por contacto simplemente, con una mano o cosas así puedes llegar a contraerlo o no. Si tiene que haber penetración, si tiene que haber eyaculación... Procuras mantener todas las precauciones que puedas, pero tampoco te explican más.” E3

“También he leído cosas... que no sólo afecta... el virus... a lo que es el cuello uterino... Por lo que dijeron, el marido de Catherine Z Jones... de lo del cáncer de [garganta]... que fue causado por eso. Yo no sé si realmente eso es cierto... Es que normalmente cuando vas al ginecólogo... solamente te hablan de lo que tienes ahí [en el cérvix]. No te dicen: ‘¡Ten cuidado!, que puede pasar esto, puede pasar esto otro... si realizas ciertas prácticas te puede pasar esto...” E15

Las mujeres se preguntaron si haber adquirido la infección se podía deber a una infidelidad por parte de su pareja actual, desconociendo que el virus tiene un tiempo de latencia largo.

“Yo sabía con quién estuve. Pero hay que preguntar a la otra persona. Lo coges y dices tú: ‘¿con quién estuviste?, ¿dónde estuviste?’ Si yo en 2014 me dio el CIN 1 [NIC-1]... y en el 2013 no... tuvo que pasar algo para que a mí en el 2014 me diera. Porque se supone que antes estaba bien la citología. Entonces en ese año yo sabía lo que había hecho. Mi duda era... si tú tienes la conciencia muy tranquila de lo que haces y sabes que en ti no está la responsabilidad... buscas la responsabilidad en otra persona.” E9

“Yo me he acostado con 2 chicos... ¡y ya!. Yo es que realmente no sé si eso te lo pasan y te sale con el tiempo... es que no lo sé.” E18

Nuestras participantes describieron la posibilidad de que la infección pudiera adquirirse de otras formas, que no fuese la transmisión sexual. Se preguntaron si se podía adquirir mediante objetos, en baños públicos o por haberse vacunado contra el VPH previamente.

“En la ducha coges una esponja... él [su pareja] tiene otra, pero a lo mejor están allí tocándose [las esponjas]... yo es que no sé. Entonces al final... haciendo vida... vas a tener contacto sí o sí, porque lo vas a tener... Yo no sé si es tan fácil como para que se contagie, sólo por contacto de cosas...” E21

“Si aparte de transmisión sexual... los baños públicos... si se podía transmitir...”

E18

“Mirando los factores de riesgo no cumplía ninguno, ni fumadora, ni anticonceptivos [orales], ni hacerlo con diferentes parejas... entonces yo decía, ¿por qué a mí?, ¿haberme puesto la vacuna? Eso ahora yo creo que ya paré de preguntárselo [a los ginecólogos]... pero cada vez que voy, o iba a las consultas... se lo decía. Según ellos que no, que eran muchas cepas y... ¡confío en ellos si es que no! Yo fue no tener nada y de repente ponerme una vacuna y tenerlo.” E10

(b) Síntomas y consecuencias de la infección por VPH

Cuando los participantes fueron diagnosticados de NIC, se preguntaron qué era lo que tenían, cuáles eran los posibles síntomas (ya que no sentían nada inusual), dónde se ubicaban las lesiones y si podría afectar otras áreas del cuerpo.

“¿Qué tendría ahí?, ¿qué era? Yo qué sé, no sé. Podía ser una verruguita, podía ser una especie de... lesión pequeñita... ¿qué era? Unas células anómalas sobre qué.” E17

“Yo realmente no te puedo decir dónde están mis lesiones... Porque no te explican: ‘mira, tienes aquí, aquí, aquí y allá’. No. Lesiones... tienes un CIN 1 [NIC-1] y ya está.” E16

“Yo no sé si realmente el hecho de que se me inflame [la vagina] más por dentro o no... si eso tiene que ver con el virus. Creo que no. Pero que yo hay veces que yo digo: ‘jolín, lo tengo muy hinchado por dentro, lo tengo muy inflamado o me duele, o lo que sea.’” E18

“También a que otras zonas puede afectar... no solamente algo... que es el cuello del útero. Si no que a lo mejor... puede afectar a otras zonas del cuerpo, o lo que sea.”

E15

Fue evidente el desconocimiento acerca de la evolución de sus lesiones precancerosas a cáncer y de la influencia de la infección en la fertilidad y en el embarazo

(contagio al feto, aborto o aumento de la posibilidad de desarrollar cáncer), creando motivos de preocupación.

“Entonces era como... mmm... ¿cómo de rápido puede ir esto?... porque yo me fui a mi casa pensando: puede que en un futuro tenga cáncer.” E18

“Pero si no se está curada, ¿se pueden tener hijos? Que no los voy a tener porque... claramente hasta que no esté bien del todo no voy a hacer nada, pero... eso sí que es una duda. ¿Puedes quedarte embarazada si no estás curada del todo?” E3

“No me lo dijo nadie, ni la ginecóloga. Yo tampoco le pregunté, a lo mejor no se dio cuenta. Pero te puede decir: ‘pues mira, no se contagia [al feto], tienes el riesgo de que avance, de que no avance, de que se quede igual, de que si avanza hay que hacer esta prueba y puede provocar un aborto, o no’. Es que eso no me lo explicó nadie.” E21

Las participantes albergaban dudas acerca de cómo el virus afectaba a sus parejas, si necesitaban seguimiento médico o realizar pruebas de detección de la infección por VPH.

“Esto es un conjunto [la pareja], es decir, no sólo que yo lo tenga y a lo mejor pues le estoy haciendo daño a él. Me parecía que este tema quedaba un poquito como que... entro yo y es un tema mío y no afecta a nadie más. Y creo que sí.” E1

“Claro, es que esto también lo tenían que controlar ellos. Hacerle un estudio o... yo no sé si hay manera de saber... si hay una citología para hombres. Para saber si tienen el [virus]... porque eso sería algo muy importante.” E9

(c) Tratamiento y seguimiento de NIC

Nuestras participantes mostraron confusión acerca del significado de los resultados de las pruebas realizadas durante el seguimiento y la dificultad para entender el lenguaje técnico empleado por los profesionales sanitarios.

“Me viene a la cabeza la palabra ASCUS, que eso ha salido varias veces en mi [citología], la escucho así en un párrafo y es como... ¿cómo le pregunto?, ¿qué es ASCUS?”

O... ¿qué relación tiene ASCUS aquí? En un párrafo de mil palabras que no entiendo... no sé por dónde empezar a preguntarle.” E18

“La duda que me surgió es que la chica [la ginecóloga] me dijo un número... el 16 o el 18... no sé qué número era ahora mismo... sé que es algo importante porque lo leí, volví a casa y volví a leerlo... y no entiendo lo que significaba eso. A mí el tema del número del virus... ese que me dijo... me dejó muchísimas dudas.” E13

Tampoco entendieron las decisiones tomadas por los ginecólogos durante el tratamiento y el seguimiento. Por ejemplo, no estaban claras las razones por las que retrasaba la conización una vez detectadas las lesiones ni por qué no eran sometidas ningún tratamiento.

“El otro día venía concienciada de que el ginecólogo me iba a decir: ‘bueno, vamos a tener que hacer una conización’. Fue en plan... ¿cómo que no van a hacer nada?, ¿cómo que solamente me tengo que vacunar?, ¿no me quieres curar?, ¿vas a dejar que esto vaya a más? El miedo es... ¿eso va a ir a más?, ¿eso de ser un CIN 2 [NIC 2] puede llegar a ser un cáncer de útero?” E2

También tenían dudas sobre la utilidad de las recomendaciones, como la vacunación, el uso del condón y el abandono del tabaco.

“Incluso dicen que aunque uses preservativo... dicen que un roce de piel mínimo... que igual que ya... que no es muy eficaz tampoco el preservativo, porque no cubres todo. No lo sé.” E19

“Y yo después de este diagnóstico, me dijeron que era beneficioso que me pusiera la vacuna. Yo como no entendía muy bien... pero si ya he tenido relaciones sexuales, ¿para qué me voy a poner la vacuna? Me la mandaron poner.” E17

“Podía saber que el tabaco tenía una relación con cánceres de vejiga, cánceres de este tipo... pero no... no relacionaba una cosa con la otra. Ni era una cosa que tuviera que tomar medidas [abandono del tabaco]... o procurara tomar medidas para disminuir la probabilidad de tener problemas...” E14

Se planteaban si existen factores que condicionan que una persona sea propensa a desarrollar la enfermedad, como la influencia del estado de ánimo y de los factores hereditarios.

“Supongo que habrá gente más propensa... no sé si depende de... si estás inmunodeprimido o no... no lo sé.” E21

“Después de la conización me coincidió que era cuando yo anímicamente tuve un palo. Y luego me cogió cuando murió mi padre. Entonces, yo en una de las consultas a la ginecóloga le preguntara si influía... porque jolín, coincidía que yo cuando estaba... anímicamente peor... te notas mal... y fue cuando me salió de las 2 veces.” E10

“Aparte en mi familia hay una predisposición genética [de cáncer] y que en algún momento sabes que te va a tocar.” E16

La información que manejaban no les permitía diferenciar entre tener la infección por VPH y tener NIC. Consideraban que si habían sido tratadas de NIC mediante intervención quirúrgica, el virus desaparecería y estarían “curadas” sin posibilidad de recidiva.

“Yo ahora... que ya estoy más o menos... en principio... casi dada de alta... [no sabe] si podría contagiar algo... en teoría a mí me sacaron todas las células [le realizaron una conización] ... se supone que no tengo nada ya, ¿no?” E6

“Porque me operaron y todo salió muy bien... yo venía a las citologías... que venía a las revisiones y me daban normal... Yo no era consciente de que eso podía repetir. Porque si hace 11-12 años que lo tuve y ahora me vuelve a repetir... ¿debido a qué?” E20

En la figura 1 se presenta un resumen de las experiencias de las mujeres con NIC en relación con la comunicación y el manejo de información por parte de los profesionales sanitarios a lo largo del proceso de atención médica en los dos niveles de asistenciales, AP y AE. Se identificaron cuatro momentos clave: cribado de CCU en AP, tiempo de espera hasta la derivación a AE, primera consulta en AE y tras la consulta en AE.

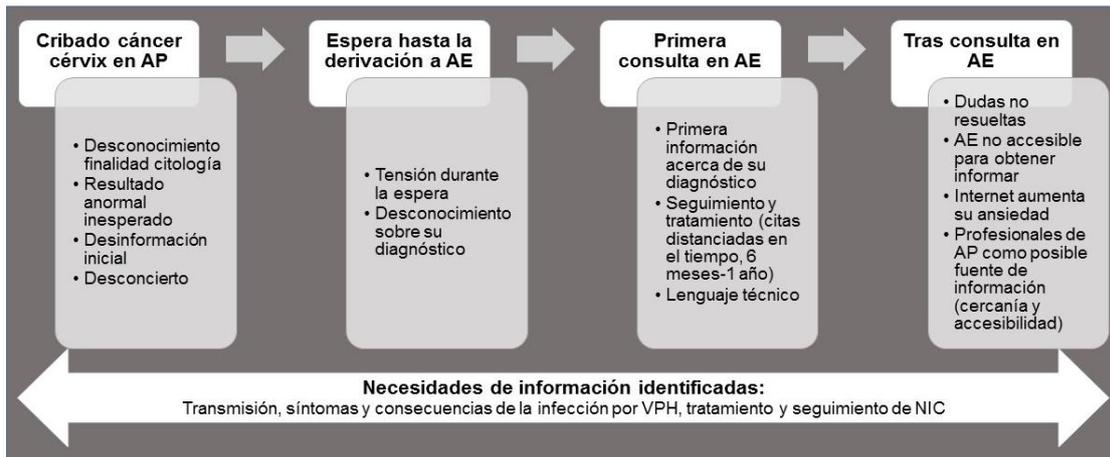


Figura 1: Resumen de las experiencias de las mujeres con NIC en relación con la comunicación y el manejo de información por parte de los profesionales sanitarios a lo largo del proceso de atención médica en los dos niveles de asistenciales, AP y AE.

La percepción del rol de Enfermería por las mujeres con NIC

(a) Percepción del rol de Enfermería en el cribado de CCU realizado en AP

Las participantes solían tener por costumbre realizar sus revisiones ginecológicas de rutina cada año en una consulta ginecológica privada. Ellas conocían desde hacía poco tiempo que el cribado de CCU era un recurso incluido en la cartera de servicios del SNS y que se podía realizar en AP, bajo la responsabilidad de las matronas.

“Fue la primera vez que me hice una citología con la matrona. Siempre iba a [dice el nombre de dos ginecólogos] Y bueno, [unas amigas] me hablaron muy bien, que había una matrona muy maja y tal... y que hacía citologías y que muy bien. Y bueno, la verdad dije: ‘pues mira, voy a probar’. Porque la verdad es que es una chica muy maja, muy bien. Probé a hacerme la citología allí y el resultado también allí.” E9

En el caso de resultados citológico anormales, las matronas les comunicaron el resultado anormal, cara a cara o por teléfono, sin ofrecerles información sobre su nuevo diagnóstico, limitándose a derivarlas al servicio de Ginecología (en AE). Esto produjo gran incertidumbre y ansiedad. Esta situación producía que se cuestionaran si las matronas tenían conocimientos sobre NIC.

“Claro. Te dice [la matrona]: ‘te da una alteración la citología. No te preocupes. Te volverán a repetir la citología [En AE]. De momento no te preocupes, tal...’ Pero bueno, te dice una alteración... y no sabes qué es... pues puedes pensar un millón de cosas (...) Ella no me explicó nada, ni me dijo nada (...) No sé hasta qué punto tiene conocimientos y te puede ayudar. No lo sé (...) estaría bien que tuvieran unos conocimientos [las matronas]” E9

Algunas participantes refirieron que las matronas no se les dieron respuesta a cuestiones relativas a su diagnóstico, como por ejemplo si debían ponerse la vacuna frente a la infección por VPH. Esto provocaba que buscasen información en consultas ginecológicas privadas.

“Yo no estoy muy contenta con ciertos aspectos (...) Fui a la consulta [de la matrona] y pregunté por el tema de la vacuna y la matrona me dijo que eso lo tenía que tratar con... (...) tenía que hablar con el médico de cabecera y que [él] valoraría si debía o no de poner la vacuna (...) Era como: ‘bueno, tienen que valorar si la tienes que poner o no la tienes que poner...’ No entendía muy bien qué es lo que tenían que valorar... (...) No sé, yo ahí me sentí... perdida, ¿sabes? Que te manden de la matrona al médico [de familia], del médico [de familia] a la matrona... mmm... no me encontraba cómoda, no me fiaba... y entonces fue cuando decidí ir a otro sitio a preguntar [a una consulta ginecológica privada].” E3

Las/os enfermeras/os comunitarios estuvieron ausentes en sus discursos.

(b) Percepción del rol de Enfermería durante el seguimiento y el tratamiento de NIC en AE

Algunas de nuestras participantes describieron que, la poca información que recibían por parte de las matronas, se contradecía con la información que le daban posteriormente en AE los/as ginecólogos/as.

“Emm, me lié un poco por eso, porque como decía [la ginecóloga] cosas distintas de lo que me decía la matrona....” E8

Las mujeres describieron que el profesional de Enfermería estaba presente durante las consultas ginecológicas en AE pero que los responsables del seguimiento y tratamiento de NIC fueron los ginecólogos y ginecólogas.

“Pues [estaban en la consulta]... el médico y la enfermera. Estaban los 2 [en la consulta]. Pero bueno, el que se dirigió a mí... [fue] el médico. El que me lo comunicó fue el médico. El doctor [dice el nombre] fue el que me vio, el que me estaba llevando.” E14

No hicieron mención a los cuidados de Enfermería a lo largo del proceso asistencial. Refirieron labores administrativas como ser las encargadas de gestionar los trámites burocráticos, atenderlas en la sala de espera o proporcionarle los materiales al médico durante la exploración. La falta de especialización y los contratos inestables de la Enfermería en España provoca que las enfermeras deban cambiar de servicio de forma habitual. Esto provocaba que los/as ginecólogos/as les tuvieran que dar instrucciones de cómo debían realizar su trabajo en todo momento. Esta situación hizo que las pacientes se sintieran incómodas durante las exploraciones ginecológicas, sintiendo que velar por su confort no era prioritario.

“La enfermera debía estar de prácticas... porque... si [la ginecóloga] te dice [a la enfermera] el nombre de algo que tiene que coger mientras yo estoy sentada, con las piernas abiertas en una postura muy incómoda con algo metido ahí dentro... que no me está dando gusto, que me molesta... pues cógelo a la primera, no tengas que dar mil vueltas... que se tenga que levantar la ginecóloga a decirte: ‘mira, cuando te digo esto es esto, y cuando te digo esto es esto...’. Una [enfermera] que no sabía ni donde tenía para darme las citas, que no sabía dónde estaba el material... y la otra [la ginecóloga] diciéndole donde estaba el material... Es que en ningún momento: ‘no te preocupes, estate tranquila...’” E2

Las pocas alusiones que hicieron sobre el trabajo desempeñado por los profesionales de Enfermería fueron negativas (falta de confidencialidad y respeto a su intimidad, no resolución de dudas sobre su diagnóstico).

“Lo que me molestó fue lo de la enfermera, que me dijera [que tenía la infección por VPH] delante de todas las mujeres (...) Estaba en la sala de espera... y claro, mi madre y yo nos quedamos... (...) Es algo mío y... claro, mi madre estaba en ese momento y también a ella le pareció mal (...) En ese aspecto yo creo que deberían de esperar a que la persona llegue a la consulta” E15

“Yo me asusté cuando me lo dijo la enfermera [cuando le dijo que tenía la infección por VPH]. Dije: ‘¿y qué tengo cáncer?’ Porque me dijo VPH... Estaba yo sentada, esperando a entrar, me vino una enfermera y me lo dijo. Eee... yo me quedé [pensando]: ‘tengo cáncer...’ me empecé a asustar. Y me dice: ‘no, no, no, que te lo explican ellas [las ginecólogas] dentro [de la consulta]’ (...) A mí... a ver, en ese momento me relajaron un poco [las ginecólogas] porque estaba yo asustada por lo que me había dicho la enfermera.” E15

(c) Necesidad de recibir soporte psicosocial e información veraz por parte de un profesional cualificado

Refirieron que era necesario que un profesional se encargase de ofrecer apoyo psicosocial e información.

“¿Quién te apoya psicológicamente? Nadie. Te hacen cuarenta mil pruebas, todo lo que tú quieras pero... ¿de aquí [señala su cabeza] quién te trata? O pagas a un psicólogo o a un psiquiatra... Yo creo que la mente es una parte muy importante en la salud... (...) Y nadie te apoye en ese caso. Aparte como es una cosa que está mal vista, una enfermedad de transmisión sexual hoy en día es como... ujj...” E21

“Todas las mujeres cuando pisan esa consulta por primera vez deberían de tener una entrevista con otro tipo de profesional... (...) y tener el número de contacto para cualquier duda (...) Te surgen dudas y dices: ‘no voy a llamar a esta consulta para que me pongan con el ginecólogo y preguntarle’” E16

Solamente una de nuestras participantes, enfermera, describió que eran las profesionales de Enfermería las que podrían hacerlo.

“Igual que se puede hacer un protocolo para sacar un cultivo, se puede hacer un protocolo para recibir a la persona, informarla. Hay un mínimo al que todos deberíamos de aspirar y que se nos debería de controlar en ese aspecto. Es decir, no hay ninguna guía, no puede venir nadie a controlar tu trabajo. Igual que controlar que los hemocultivos no vayan contaminados, hay un protocolo con los pasos que tienes que seguir hasta que llega al laboratorio... y claro, si tienen [en laboratorio] todos los hemocultivos contaminados... ahí hay un toque de atención. Pues lo mismo, tiene que ser con un mínimo de respeto, de educación, de información. Lo que pasa es que la Enfermería está muy limitada, mucha carga de trabajo de técnicas y de burocracia y... tiene poco tiempo para otras cosas, pero sí que se puede hacer.” E14

5.2 Consecuencias de la vigilancia médica de NIC en la vida personal y social de las mujeres

A través de nuestro análisis, se identificaron dos subtemas principales:

- El discurso biomédico da forma a los encuentros médicos y a las estrategias de gestión del riesgo en la vigilancia médica de NIC.
- Efectos del "tratamiento del riesgo" para las pacientes, incluyendo las siguientes categorías: (a) cambios profundos esperados de las pacientes, (b) aumento de la gestión del riesgo de la paciente, y (c) resistencia a la gestión del riesgo.

Estos dos temas revelaron que la vigilancia médica de NIC era problemática desde la perspectiva de las pacientes y tenía consecuencias para sus vidas. Las pacientes reaccionaban de diferentes maneras, lo que hemos conceptualizado como “los efectos del tratamiento del riesgo”. Discutimos tres tipos de efectos, realizando una tipología de los mismos, pero muchas participantes describieron experimentar efectos mixtos en sus vidas personales y sociales. Si bien percibimos que las participantes tendían a cumplir con el discurso médico, también realizaban acciones preventivas más allá de lo que les pedían los profesionales sanitarios, aumentando sus niveles de gestión del riesgo personal y / o resistiéndose a las recomendaciones de gestión del riesgo.

El discurso biomédico da forma a los encuentros médicos y a las estrategias de gestión del riesgo en la vigilancia médica de NIC

Comenzamos ofreciendo un contexto de cómo se iniciaba, generalmente, el proceso de vigilancia médica de NIC de acuerdo con lo descrito por las participantes y la documentación disponible en la clínica ginecológica. Una lógica biomédica clara guio todo el proceso. En la primera consulta, los/as ginecólogos/as explicaron a las mujeres qué era la infección por VPH y cómo prevenir el CCU. En el folleto informativo que se entregó a las pacientes, se describía claramente la importancia del seguimiento y/o tratamiento de sus lesiones precancerosas:

“Cuando la infección en la mujer persiste en el tiempo, normalmente años, y se unen ciertos factores, el principal de ellos, el tabaco, existirá una mayor probabilidad de desarrollar una lesión en el cuello del útero, que si se deja evolucionar, acabe en un cáncer cervical. No se trata la infección, ya que se resuelve sola en la mayoría de los casos. Se tratan sus consecuencias a largo plazo.” (Notas de campo: noviembre de 2015).

En el folleto también se explicaba que el tratamiento sería individualizado para el caso concreto de cada mujer:

“En algunas pacientes será suficiente con observación y seguimiento [cada 4, 6, 12, 24 meses o 3 años, según la situación de cada paciente], y otras necesitarán tratamiento [crio-coagulación, vaporización láser o conización]” (Notas de campo: noviembre de 2015).

Debido a la falta de tratamiento para la infección por VPH, los/as ginecólogos/as les pautaron a las participantes una serie de recomendaciones dirigidas a controlar los factores de riesgo para evitar cáncer en el futuro: dejar de fumar y usar condones de manera consistente y adecuada. Además, se informó a las pacientes que debían recibir la vacuna contra la infección por VPH.

El cumplimiento se posicionó como la base para la gestión del riesgo. Durante los encuentros médicos, se les explicaba a las mujeres que sus lesiones (NIC) solo estaban

en una etapa precancerosa y que la vigilancia médica y el cumplimiento de las recomendaciones eran muy importantes para evitar desarrollar cáncer en el futuro.

“Palabras textuales de él [ginecólogo]: ‘a día de hoy no es un cáncer pero si no se trata, lo puede llegar a ser’. (...) Yo no contaba con eso y me derrumbé (...) Él me decía: ‘tranquila...’ (...) Me dijo que no era grave. Además me acuerdo que le dije: ‘¿pero me tengo que preocupar?’, y me dijo: ‘no, ahora no, pero si no lo tratamos, sí’. Entonces yo (...) lo tengo como medio grabado, jeh!” E10

Mientras los/as ginecólogos/as de las participantes gestionaban el riesgo para prevenir un futuro problema de salud, las mujeres sentían que estaban enfermas, en tratamiento y bajo vigilancia por una posible nueva enfermedad que se manejaría con el tiempo. El diagnóstico de NIC significaba que las pacientes tenían que vivir con incertidumbre durante un largo periodo de tiempo o, para siempre, ante la posibilidad de desarrollar CCU. Como describió un participante,

“Tengo algo que puede provocar cáncer (...) Yo salí de ahí [de la consulta], no enfadada ni desconcertada, salí triste. No porque tenga cáncer, no en el sentido de me voy a morir (...) si no que con 22 años que tenía en ese momento... ya tan pronto empezar con algo así, ¿no? La infección... algo así que me va a durar años...” E18

Efectos del "tratamiento del riesgo" para las pacientes

Las mujeres con NIC reaccionaron al discurso biomédico sobre la gestión del riesgo de formas diferentes. La mayoría de las mujeres cumplieron con las recomendaciones médicas, mientras que otras aumentaron sus estrategias de gestión del riesgo personal más allá de lo propuesto; algunas también se resistieron a las estrategias propuestas, cuestionando varios elementos de lo que se les recomendó que hicieran.

(a) Cambios profundos esperados de las pacientes

El encuentro médico se basaba en el cumplimiento de las pacientes con el tratamiento de la enfermedad. La gestión de los factores de riesgo agregaba un grado de complejidad que dificultaba el cumplimiento de las mujeres, incluso cuando ellas

deseaban hacerlo. En el caso del diagnóstico de NIC, la gestión del riesgo abarca elementos clave de la vida de las mujeres y puede tener consecuencias significativas y duraderas para ellas (como por ejemplo, no poder ser madre). Las participantes de nuestro estudio que querían cumplir plenamente con las recomendaciones proporcionadas experimentaron períodos de gran incertidumbre. Tuvieron que esperar largos períodos de tiempo entre consultas, sin estar seguras de las recomendaciones que llevaban a cabo, que afectaban su sexualidad y su posible maternidad. Una participante explicó esta incertidumbre de la siguiente manera:

“De repente hay que cambiar muchas cosas (...) Asumíamos cada nueva cita como algo revelador, que te iban a decir lo que puedes hacer y lo que no. Entonces... con ansiedad quizás, ¿no? Pasamos de estar tan... ¡Dios mío! ¡Relajados! Porque claro, era algo normal, vivir la sexualidad como algo normal y, de repente, te están imponiendo como tienes que hacer las cosas. Que si preservativo por aquí, a lo mejor del sexo oral olvídate un ratito...” E1

La prescripción del uso indefinido del preservativo interfirió en gran medida con la planificación del embarazo de nuestras participantes, lo que generaba conflictos para algunas parejas. Cuando las participantes preguntaron a sus ginecólogos/as cuándo podían ser padres, no recibían respuestas concretas, lo que las condujo a una incertidumbre continua, como lo reflejan las siguientes citas:

“Fue un chasco lo de no tener un hijo hasta ver como evolucionaba (...) Llevábamos [en pareja] ya 8 años y ya [eran] mayores. Yo recuerdo que mi marido preguntó durante la consulta: ‘¿entonces a lo mejor no podemos tener niños?’. Y me acuerdo de la respuesta [de la ginecóloga]: ‘¿qué prefieres la salud de tu mujer o tener un hijo?’. Entonces mi marido ahí dice: ‘no, claro, la salud de mi mujer’. Nos estábamos preguntando si ahora no íbamos a poder tener [hijos]... [querían saber si podrían ser padres] a largo plazo.” E10 (En este caso, la pareja de la paciente decidió asistir a la cita con ella, pero el protocolo de atención médica no incluye ningún tipo de asistencia para los hombres).

“Entonces él [su pareja] ya te dice: ‘jo... los bebés...’, ‘¡Pues no podemos [tener hijos]! Hasta dentro de un año o dos’ [le contesta ella], ‘me cago en la leche... un año o dos... bueno, ¿y si dentro de 1 año o 2 vuelve a dar mal [el resultado de la citología]?’ ‘¡pues no podemos nunca!’ Y claro, todas esas cosas... te pones triste.” E21

Hubo tensión entre la lógica utilizada por los ginecólogos (gestión del riesgo) y la lógica de las pacientes (sentirse enfermas y que la vigilancia médica de NIC afectaba sus vidas). Las participantes sabían que no tenían cáncer en el presente, pero tenían que seguir recomendaciones estrictas durante un período prolongado de tiempo, según la lógica de la vigilancia médica y la gestión del riesgo, que se experimentaba como estar bajo tratamiento.

La incertidumbre de las participantes con respecto al pronóstico de condición (estar en riesgo de desarrollar cáncer) se experimentó como una enfermedad:

“[Los ginecólogos] hacen un control porque quieren ver que no evolucione [NIC] y que vaya todo bien pero... ¿voy a seguir así toda mi vida? Es que no lo entiendo, o sea, no sé hasta cuando voy a estar así [en seguimiento médico] (...) Me sentía ansiosa porque el médico dijo que era grave (...) Me fui a casa pensando: estoy enferma” I-18

Dentro de esta lógica de prevención y gestión del riesgo, algunas participantes fueron más allá de lo recomendado, con el objetivo de prevenir la transmisión de la infección por VPH durante las relaciones sexuales y la evolución de NIC a cáncer.

(b) Aumento de la gestión del riesgo de las pacientes

Sentirse en riesgo de desarrollar CCU hizo que algunas participantes quisieran controlar la mayoría de los aspectos de sus vidas para controlar la incertidumbre. Dado que necesitaban estar bajo vigilancia médica constante, las participantes esperaban el mismo tratamiento para sus parejas, evitaban las relaciones sexuales para prevenir la reinfección del VPH y buscaban otros factores protectores (como por ejemplo, una dieta saludable) o información adicional sobre problemas relacionados con el cáncer (por ejemplo, razones para una alta prevalencia de cáncer o antecedentes familiares de

cáncer). Además, concienciaron a las mujeres de su entorno cercano (familiares y amigas) sobre la infección por VPH para evitar que sufrieran su misma situación.

Los participantes propusieron que, en ausencia de un tratamiento para curar "la enfermedad", deberían aumentar el número de visitas de seguimiento, especialmente en casos de diagnóstico de NIC-1.

“Yo por mí venía [a la consulta] todos los meses, para mí sería lo ideal porque tengo miedo a que pase tiempo y que esto avance [NIC], que vaya a más [a cáncer]. A mí me gustaría que me miraran más a menudo (...) Cuando estás en el primer grado [NIC-1], ¿cómo no hay nada para tomar?, ¿o algo para [tratar] eso para que no vaya al segundo grado [NIC-2]?” E11

Algunas participantes querían someterse a una intervención quirúrgica (conización), aunque no estaba indicada en sus casos, porque consideraban que NIC se "curaría" y que se evitaría el desarrollo de cáncer.

“Me dieron los resultados... yo iba con mi madre... y yo diciéndole: ‘¡ay!, de verdad, que me digan que me lo quitan [NIC], que me hagan una conización y que me lo quitan.’” E18

Como usuarios del SNS en España, las participantes asistieron a las consultas programadas para someterse a las pruebas requeridas (citologías, biopsias y colposcopias) y obtuvieron los resultados de las mismas. Sin embargo, algunas mujeres también optaron por buscar "tratamiento" con un ginecólogo privado para sentirse más seguras mientras estaban bajo vigilancia médica en el SNS. La atención privada permitió consultas de seguimiento a demanda, que incluían pruebas para sus parejas y revisiones de otras áreas del cuerpo (oral y anal). Tales enfoques proactivos revelaron la dedicación elevada que tenían algunas participantes a la autovigilancia y la vigilancia extendida a sus parejas. Esto representaba una estrategia de clase ya que las mujeres que no tenían medios económicos no podían acceder al sistema privado de salud.

“Cuando yo entré en la consulta parecía que todo iba dedicado solo para mí. Siendo justo esta patología, me parecía súper peculiar que no me hicieran ninguna pregunta [sobre] mi pareja (...) Pues: ‘¿tu pareja que hábitos tenía?, ¿cuántos años llevas con ella?, ¿cómo está?, ¿le salió alguna verruguita?’ (...) Porque yo creo que es una patología que nos afecta a los dos (...) Fui a muchos médicos privados con mi pareja, fui con él, nos fuimos a mirar los dos. Y también fui a mirar todo el tema de la boca porque me entraron miedos.” E1

Además de extender la vigilancia médica a sus parejas, algunas participantes realizaron acciones que estaban en su mano para gestionar el riesgo diariamente. La dificultad de manejar el riesgo de reinfección durante el coito afectó la sexualidad de las parejas. Las participantes tomaron todas las precauciones para evitar la transmisión de la infección por VPH durante las relaciones sexuales, incluso llegando a evitarlas, ya que la abstinencia sexual era la única medida totalmente segura. Esta gestión del riesgo cotidiana realizada por mujeres que viven con NIC afectó su salud sexual y la de sus parejas.

“Me influyó porque hubo un tiempo que no quería tener relaciones con él [con su pareja] y estaba obsesionada con que era él el que tenía el virus y estaba contagiándome.” E3

Las participantes también aplicaron ideas científicas generales relacionadas con la prevención del cáncer a sus estrategias de gestión del riesgo. Por ejemplo, dado que la dieta influye en el estado de salud, algunas de las participantes también cambiaron sus hábitos alimentarios, según lo descrito por una participante:

“Siempre suelo comer bien, no me gustan demasiado las grasas, como verduras a la plancha... pero desde que me enteré [desde que recibió el diagnóstico de NIC] fue como: ‘voy a hacer lo que pueda para que esto vaya bien’. Me compré una batidora de esas americanas y me hago zumos por la mañana con todas las frutas del mundo... (...) ¡¡vitaminas!! Por lo menos que vayan vitaminas a ver si sirve de algo.” E3

Las participantes explicaron sus predisposiciones para desarrollar CCU a través de datos epidemiológicos sobre la alta prevalencia de cáncer en el mundo occidental descritos en los medios. También identificaron la predisposición genética como factor de riesgo.

“En mi familia hay predisposición genética y sabes que en algún momento te va a tocar (...) Mi padre, mi abuelo, todos los hermanos de mi abuelo... se murieron de cáncer (...) ¿Por qué no me va a tocar a mí si en mi familia paterna nadie se muere de otra cosa? Además, ya en la sociedad, ya por estadística... normalmente... cae, ¿no? Yo supongo que en cualquier momento me van a decir: ‘¿tienes esto [cáncer] y te vamos a tratar’” E16

Este aumento en la gestión del riesgo no se limitó a las participantes y sus parejas, sino que también se extendió a las mujeres de su entorno cercano (familiares y amigas), creando conciencia sobre las actividades preventivas para que evitaran contraer la infección por VPH. Algunas de las acciones que llevaron a cabo no se basaron en el conocimiento científico porque carecían de información sobre la infección por VPH y NIC. Por ejemplo, una de las participantes comentó:

“Yo tengo usado la misma toalla con mi hermana, la ropa interior que está junta antes de lavarse... Yo qué sé. ¿Se contagia?, ¿no se contagia? No lo sé. (...) Yo le dije [a su hermana]: ‘vete al médico, que te hagan una citología, ¡ya! Y le dices que te hagan la prueba del HPV’. Y mi hermana [le contestó]: ‘¿pero cómo voy a decirle eso?’ Y yo: ‘que sí’ Y el doctor se negó.” E21

A pesar de los esfuerzos por cumplir y comprometerse con la promoción de la salud y las estrategias de prevención de enfermedades por parte de la mayoría de las participantes, no todas decidieron cumplir con el discurso biomédico de la gestión del riesgo. También se describieron varios actos de resistencia contra las recomendaciones.

(c) Resistencia a la gestión del riesgo

En la mayoría de los casos, la lógica utilizada por las participantes para no seguir algunas recomendaciones se basó en su falta de comprensión del propósito de la recomendación. Las participantes declararon que los/as ginecólogos/as no las tuvieron en cuenta para tomar decisiones sobre su autocuidado; más bien, simplemente les dijeron qué hacer, lo que produjo un impacto negativo en su adherencia. Como explica la siguiente cita, había una expectativa de cumplimiento pero, en algunos casos, no se explicaba a las pacientes el razonamiento que había detrás de cada recomendación:

“En esta consulta están bastante encima, como [que los/as ginecólogos/as ejercen] un poco de presión [para que cumplan las recomendaciones] (...) Me sentí presionada. Como [recrea una conversación con el ginecólogo]: ‘¿te has puesto la vacuna’, ‘pues no, la verdad es que no me he decidido’, ‘pues tú misma’. Te puede decir [el ginecólogo]: ‘¿y por qué?, ¿por qué te cuesta decidirte?, ¿qué dudas tienes?’ Pero no...”

E16

Utilizar preservativo en todo momento de las relaciones sexuales implicaba un cambio en la experiencia de la sexualidad para las participantes y sus parejas. Como revelan las dos citas siguientes, el hecho de que el uso del preservativo no sea una estrategia totalmente efectiva comprometió la recomendación. Además, la adherencia a la recomendación disminuyó cuando las parejas de las participantes no querían emplear preservativos porque sentían que interfería negativamente en el sexo y disminuía el placer sexual, lo que generaba tensiones en las relaciones de pareja.

“Incluso dicen que aunque uses preservativo... dicen que un roce de piel mínimo... que igual ya [se transmite]. Que no es muy eficaz tampoco el preservativo, porque no cubres todo [la totalidad de los genitales].” E19

“No [usa preservativo], porque yo tengo puesto un DIU [dispositivo intrauterino]. Al principio cuando empecé con él pues sí, usaba preservativo. La relación seguía, entonces me coloqué este DIU y dejé de usar el preservativo. Y bueno, el preservativo es algo que a ellos... (...) sinceramente creo que no les gusta mucho, creo que no les agrada mucho.” E19

Las participantes interpretaron que la vacunación es una práctica que prevenir la enfermedad. Ellas explicaron que no tenían razones para vacunarse si ya habían sido infectados. Otros elementos críticos identificados por las mujeres con respecto a la vacunación fueron los efectos secundarios conocidos según lo informado en los medios de comunicación y el coste elevado de la vacuna, como se describe en la siguiente cita:

“Me recomendó vacunarme [la ginecóloga]... pero claro, es que fue hace 7 años y era cuando empezaba a salir todo el tema de la vacuna. Había mucho debate sobre eso. Recuerdo que saliera en la tele una chica que se había puesto mala... y como era un tema que acababa de salir y no estaba todavía muy... muy mirado ni desarrollado, pues... me dio un poco de miedo y le dije que no me vacunaba.” E3

La lógica utilizada por las participantes para no abandonar el hábito tabáquico era que necesitaban fumar para controlar la ansiedad y que no podían dejar de hacerlo en ese momento porque se sentían ansiosas por estar diagnosticadas de NIC.

“La doctora me dijo: ‘No deberías fumar, es más, no tienes que fumar’ Y yo le dije: ‘después de lo que me acabas de decir, el daño que me acabas de hacer y el mareo que acabo de pasar... en cuanto llegue al coche me voy a tomar 3 cigarros juntos. Entonces no me digas que no fume porque ahora cuando baje al coche, con lo nerviosa que estoy, voy a fumar’, ‘Pues no deberías’ [le dijo la ginecóloga]. ‘Ya, pero una cosa es que no debería y otra cosa es que yo lo vaya a hacer porque lo necesito’ [le contestó]. Y así fue.” E2

El diagnóstico de NIC afectaba negativamente la vida cotidiana de las mujeres. Como estrategia de manejo del estrés, trataron de "olvidar" su infección y sus lesiones, como se describe a continuación:

“Yo no es que me olvidara del tema, prefiero olvidarme. Lo tengo siempre en mente pero... (...) No es que no le diera importancia, si no es que tengo que quitársela. Si estoy todo el día pensando que me va a pasar, ya no salgo de casa. Entonces yo soy así, prefiero dejarlo en el olvido... entre comillas.” E13

CAPÍTULO 6. Discusión

Los resultados de esta tesis doctoral coinciden con la literatura internacional en que las mujeres con NIC mostraron falta de conocimiento sobre su diagnóstico (Markovic-Denic et al., 2018; McRae et al., 2014; O'Connor et al., 2015; Rubin y Tripsas, 2010) y la comunicación que se establecía con los profesionales sanitarios era limitada (Castro-Vásquez y Arellano-Gálvez, 2010; Lee Mortensen y Adeler, 2010; O'Connor et al., 2015). A las mujeres les resultó difícil resolver dudas (O'Connor et al., 2015), lo que generaba sentimientos de miedo y angustia (Castro-Vásquez y Arellano-Gálvez, 2010) y largos períodos de gran preocupación e incertidumbre entre las consultas (Thangarajah et al., 2016). Hay coincidencia también en que la inquietud que experimentaban las mujeres cuando se les comunicaba un resultado citológico anormal era, en parte, debido a la falta de información que manejaban estas mujeres acerca del objetivo de la citología cervical (Lee Mortensen y Adeler, 2010; Thangarajah et al., 2016). Recibir este resultado por teléfono produjo sentimientos negativos porque las participantes no tenían la posibilidad de hacer preguntas (Harvey-Knowles y Kosenko; Hounsgaard, Augustussen, Moller, Bradley, y Moller, 2013), lo que les obligó a buscar información en Internet, una fuente que no resolvió sus preocupaciones y, para algunas, generó más miedo (Castro-Vásquez y Arellano-Gálvez, 2010; O'Connor et al., 2015; Rask, Oscarsson, Lindell, y Swahnberg, 2016; Rask, Swahnberg, Lindell, y Oscarsson, 2017).

Este estudio es innovador en la identificación de los diferentes momentos en el proceso de atención médica de NIC, desde el diagnóstico en AP hasta el seguimiento médico y el tratamiento en AE, en los que las mujeres describían lagunas de información. Otro hecho novedoso es que las participantes en el estudio enfatizaron que la información proporcionada por los profesionales sanitarios de AP (médicos/as de Familia y matrones/as) en el momento del diagnóstico era escasa o nula, y que se limitaron a derivarlas al Servicio de Ginecología. Tal forma de proceder generó preocupación y miedo durante el período de espera (de días a semanas) debido a la falta de información precisa y accesible sobre su situación. Las participantes expresaron la necesidad de comunicarse con un profesional de la salud para acceder a la información en cualquier momento y consideraron a los/as médicos/as de Familia y a los/as matrones/as como la mejor opción.

Las participantes en el estudio compartieron las mismas dudas sobre aspectos clave de la infección por VPH y NIC que las participantes de estudios internacionales. La mayoría de mujeres sabían que la infección por VPH se adquiere a través de las relaciones sexuales, aunque hubo excepciones. Algunas de ellas pensaron que el cuerpo podría producir el virus o, como Marlow et al. (2009) mostraron en su estudio, algunas de las participantes se preguntaban si la infección podría adquirirse de otras maneras (por ejemplo, compartiendo objetos o vacunándose contra el VPH). Como se describió en los resultados, en el momento del diagnóstico, las participantes no sabían que el virus tiene un período de latencia largo (Marlow et al., 2009). Desconocer este aspecto produjo un impacto psicológico y social en sus vidas ya que se plantearon la posibilidad de haber adquirido la infección debido a una infidelidad por parte de sus parejas (Castro-Vásquez y Arellano-Gálvez, 2010; O'Connor et al., 2015).

Al igual que en otros estudios, las participantes no sabían exactamente qué significaba tener NIC (Rask et al., 2017), si producía síntomas (Fernandez et al., 2009; Marlow et al., 2009) y cómo podría progresar a cáncer (Castro-Vásquez y Arellano-Gálvez, 2010; Hounsgaard et al., 2013; Lee Mortensen y Adeler, 2010; Rask et al., 2017). Se preguntaron si había factores que podían estimular el desarrollo del CCU, como los factores genéticos o un bajo estado de ánimo. Acorde con lo descrito por otros autores, las participantes consideraron si la infección podría afectar otras áreas del cuerpo, además del cuello uterino (Andersson, Belkić, Demirbuğ, Mints, y Östenson, 2017; McBride y Singh, 2018), y su fertilidad (de Melo Pessanha Carvalho et al., 2014; Lee Mortensen y Adeler, 2010; Rask et al., 2017), así como qué efectos podría tener durante el embarazo (O'Connor et al., 2015; Rask et al., 2017) y para la salud de sus parejas (Rask et al., 2017). Nuestro estudio también confirma hallazgos previos de que las mujeres tienen dificultades para comprender el lenguaje utilizado por los profesionales de la salud (Rask et al., 2017), así como el significado de los resultados de las pruebas (Lee Mortensen y Adeler, 2010; Thangarajah et al., 2016), las decisiones que toman los/as ginecólogos/as y las recomendaciones que ofrecen durante el tratamiento y el seguimiento (Andersson et al., 2017; de Melo Pessanha Carvalho et al., 2014; Markovic-Denic et al., 2018; McRae et al., 2014).

Este estudio reveló que las participantes vivían con incertidumbre a consecuencia de la falta de información sobre las formas de transmisión de la infección por VPH a través de distintas prácticas sexuales (p. ej., a través del sexo oral). El desconocimiento de prácticas preventivas adecuadas, para ellas mismas y para sus parejas, interfería negativamente en su sexualidad. Tales hallazgos mostraron que en las entrevistas la sexualidad se discutió de manera integral, pero esto no sucedía en las consultas con profesionales de la salud; y por lo tanto, no se abordaron las prácticas sexuales de las parejas en el contexto de la prevención. Además, las participantes no fueron capaces de diferenciar entre tener infección por VPH y estar diagnosticadas de NIC. Algunas de ellas no entendían por qué no eran sometidas a intervención quirúrgica (conización) para tratar NIC, ya que consideraban que tal tratamiento eliminaría el virus y se curarían. En base a esta creencia, les resultó difícil entender la decisión de los/as ginecólogos/as de recomendar "únicamente" un seguimiento médico para sus lesiones precancerosas y les hizo sentir que estaban recibiendo atención médica deficiente.

En esta investigación se describe por primera vez la percepción por parte de las mujeres con NIC sobre el rol de la Enfermería a lo largo del proceso asistencial. En lo relativo a la asistencia sanitaria recibida en AP, las mujeres hicieron alusiones al papel de las enfermeras especialistas en Ginecología y Obstetricia (matronas) en el cribado de CCU. La información recibida por parte de estas profesionales era escasa o nula, lo que provocaba desconfianza en las mujeres. Se cuestionaban si realmente tenían las competencias y los conocimientos suficientes sobre el abordaje clínico de NIC. Las participantes no han realizado ninguna mención sobre el rol de las/os enfermeras/as comunitarios. En relación con la asistencia sanitaria recibida por parte de las enfermeras de AE, las mujeres refirieron que desempeñaban labores administrativas y que eran las encargadas de proporcionarle los materiales al médico durante la exploración. Las pocas alusiones que se hicieron sobre su trabajo fueron negativas (falta de confidencialidad y respeto a su intimidad, no resolución de dudas sobre su diagnóstico). En ningún momento del proceso asistencial, ni en AP ni en AE, se hizo alguna mención sobre los cuidados de Enfermería, pero sí reconocen la necesidad de recibir apoyo psicosocial e información por parte de un profesional cualificado. Nuestros resultados contrastan con los resultados obtenidos en un estudio realizado en Tenerife sobre la percepción de los

pacientes acerca de la profesión enfermera en AP (Ramos-Santana, Brito-Brito, Sánchez-Nicolás, y Fernández-Gutiérrez, 2015). En las respuestas de los pacientes encuestados se observaron percepciones mayoritariamente favorables sobre aspectos de la profesión enfermera como conocimiento de su labor, toma de decisiones, disposición para el paciente, capacidad diagnóstica de necesidades, resolución de problemas e impacto en el funcionamiento de los centros de salud. Sin embargo, acorde con los resultados obtenidos en nuestro estudio, se mantiene la creencia de que el trabajo que desempeñan los profesionales de Enfermería está supeditado a las órdenes médicas, que son los/as “ayudantes” del médico y que el trabajo está basado en la realización de tareas (Errasti-Ibarrondo, Arantzamendi-Solabarrieta, y Canga-Armayor, 2012; Fernández-Salazar y Ramos-Morcillo, 2013; Ramos-Santana et al., 2015).

Este estudio ha mostrado cómo la gestión del riesgo en la vigilancia médica de NIC afectó la vida diaria de las pacientes. Se ha realizado una contribución original a la comprensión de los efectos que tienen los discursos de riesgo en la vida de las mujeres y a la problematización de la lógica competitiva que emplean los pacientes y los ginecólogos durante el encuentro médico, las primeras "sintiéndose enfermas" y los segundos "tratando el riesgo" para evitar enfermedades.

Por un lado, se ha determinado que el discurso biomédico daba forma a los encuentros médicos y a las estrategias de gestión del riesgo en la vigilancia médica de NIC. Por otro, hemos identificado los efectos que provoca el "tratamiento del riesgo" en las pacientes, incluyendo los siguientes: (a) cambios profundos esperados de las pacientes, (b) aumento de la gestión del riesgo de las pacientes, y (c) resistencia a la gestión del riesgo.

Esta tesis doctoral apunta al desafío de la gestión del riesgo en la práctica clínica con información basada en datos epidemiológicos. Dicha idea se estableció hace décadas en un estudio estadounidense realizado en mujeres con bultos benignos en las mamas, donde se exploraron las ambigüedades que enfrentaban los médicos y las pacientes en la gestión del riesgo (Gifford, 1986). Gifford argumentó que los médicos se veían cada vez más obligados a aplicar el conocimiento epidemiológico general del riesgo de las poblaciones a individuos específicos, sabiendo que el diagnóstico no

predecía con certeza una futura enfermedad. Sin embargo, es sorprendente que no haya un mayor compromiso con los efectos imprevistos e indeseables que la gestión del riesgo tiene para los pacientes en la literatura médica internacional.

En términos generales, la incertidumbre presente en la vigilancia médica resulta en la medicalización de la vida de las mujeres (Lupton, 2012). Para las participantes, la necesidad de seguir recomendaciones estrictas durante un período de tiempo inespecífico las hizo sentir enfermas, especialmente en el contexto de la prevención de una enfermedad potencialmente mortal. La gestión del riesgo produjo incertidumbre para las pacientes porque no se entendía como prevención sino como tratamiento. Al igual que nuestros resultados, los hallazgos del estudio de Wyndham-West et al. (2018) con mujeres con un diagnóstico de pre-cáncer cervical en Canadá mostraron que las participantes describían que “no se sentían bien ni enfermas”. El abordaje clínico de NIC se centra en la prevención del CCU (Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia, 2014a; Organización Mundial de la Salud, 2019), que es un problema de salud muy prevalente en todo el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2019), pero no se incluyeron otras formas de prevención del cáncer producida por el VPH (como el cáncer oral o anal) ni a las parejas de las mujeres durante el proceso de seguimiento (Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia, 2014a). Tal racionalidad basada en la prevalencia creó una incertidumbre considerable en nuestras participantes, ya que esperaban un enfoque de atención médica más integral. Desde la perspectiva del paciente, cualquier cáncer es potencialmente una sentencia de muerte; no importa cuán frecuente sea el cáncer en la población (Castro-Vásquez y Arellano-Gálvez, 2010; de Melo Pessanha Carvalho et al., 2014; Oliveira de Melo et al., 2015).

Dentro de este contexto, el primer efecto de la vigilancia médica que identificamos fueron los profundos cambios que se esperaban de las mujeres diagnosticadas de NIC. En encuentros médicos cortos, durante meses o años, los/as ginecólogos/as les dijeron que cambiaran sus prácticas sexuales, dejaran de fumar y/o pospusieran o evitaran tener hijos. Según lo descrito por de Melo Pessanha Carvalho et al., (2013), en la vigilancia médica de NIC, la sexualidad y la fertilidad de las mujeres, que son elementos cruciales para la subjetividad de las mujeres, estaban amenazadas y, como se describe en nuestro estudio, también lo estaban los planes de paternidad de

las parejas de nuestras participantes. Hernández-Corrochano (2016) explicó en su estudio con mujeres españolas primíparas tardías que existía una presión social para que las mujeres sean madres. Por lo tanto, las creencias de la cultura patriarcal española podrían amplificar el impacto psicosocial de posponer la maternidad. Las mujeres con diagnóstico de NIC no sabían si podrían ser madres. A la luz de nuestros resultados, los profesionales que realizan el seguimiento de NIC deben tener en cuenta las preocupaciones específicas de las mujeres sobre la fertilidad y la planificación del embarazo. Como se muestra en la investigación sobre el cáncer y la fertilidad (Vitale, La Rosa, Rapisarda, y Lagana, 2017; Wang, Cui, Jin, Wang, y Tian, 2019), la posibilidad de enfoques que preserven el potencial reproductivo de las mujeres debe discutirse con las pacientes.

Como describió Lupton (1995), se ha considerado que los médicos son dominantes y coercitivos en sus usos del razonamiento biomédico, ya sea reprimiendo consciente o inconscientemente la autonomía de los pacientes. Según las participantes en nuestro estudio, se les reprochaba ocasionalmente si cuestionaban la información proporcionada o no cumplían completamente con las recomendaciones. Durante las consultas, las relaciones de poder basadas en el conocimiento produjeron dinámicas que a veces no beneficiaban a todas las partes. Lupton (1995) señaló que, en el contexto de la atención médica, incumbe tanto a los médicos como a las enfermeras clasificar a los pacientes en algún nivel, y los pacientes con frecuencia aceptan y esperan eso en búsqueda de una atención médica adecuada. Sin embargo, creemos que crear angustia y tensiones en las relaciones y no fomentar la comprensión de los pacientes sobre su situación clínica, son efectos que deberían ser cuestionados.

El segundo efecto descrito por las participantes fue un mayor autocontrol del riesgo. Las participantes se basaron en información científica, información disponible en los medios de comunicación y en sus propias creencias sobre la salud para expandir su repertorio de estrategias de prevención de enfermedades con la esperanza de "curar" la infección por VPH, evitar la reinfección por VPH y la progresión de la NIC. Esta forma de autocuidado y responsabilidad personal es un efecto que ha sido bien descrito en los estudios foucaultianos. Por ejemplo, en un estudio realizado en mujeres con riesgo genético de cáncer de mama, Polzer (2010) describió que, si bien las mujeres no podían

controlar el cáncer de mama o prevenir la enfermedad por completo, sintieron que, a través de su participación en actividades de gestión del riesgo (por ejemplo, dieta, ejercicio), podrían ejercer control sobre ciertos aspectos de su salud en general, de forma similar a nuestras participantes. Consideramos que participar constantemente en estrategias de promoción de la salud y buscar vigilancia médica adicional (por ejemplo, consultas ginecológicas privadas, exploraciones a su pareja, chequeos para detectar cáncer oral o anal) no deben considerarse como estrategias benignas sino como prácticas que tienen consecuencias emocionales, como muestran nuestros resultados.

Armstrong (2005), en su estudio sobre la detección del CCU, sugirió que los factores de riesgo del CCU se asocian, principalmente, con el comportamiento individual de las mujeres (es decir, el tabaquismo y el comportamiento sexual), lo que les hacía creer que podían cambiar su comportamiento responsablemente para evitar desarrollar cáncer en un futuro. Como propuso Gastaldo (1997), este sentido de control sobre el comportamiento de promoción de la salud para prevenir o enfrentar enfermedades es un discurso dominante en las Ciencias de la Salud y un elemento que promueve la responsabilidad personal por encima de otras interpretaciones. En múltiples ocasiones, NIC desaparece por sí solo (Ayala-Luna y Delgado-Nicolás, 2018; Falls, 1999), pero en lugar de recalcar este aspecto, los profesionales de la salud destacan el manejo individual del riesgo de los pacientes sin un examen de las consecuencias emocionales, personales y sociales de este proceso.

Además de sentirse responsables de gestionar su propio riesgo, las participantes querían gestionar el riesgo de sus seres queridos, evitando que contraigan la infección por VPH. Algunas de nuestras participantes incluso evitaron las relaciones sexuales para manejar su propio riesgo y el riesgo de sus parejas; sin embargo, Wyndham-West et al. (2018) señalaron que, aunque los participantes de su estudio asumían que solo evitando las relaciones sexuales estarían completamente protegidas contra el CCU, no consideraron la abstinencia sexual durante un número indeterminado de años como una opción viable. Las participantes de nuestro estudio también querían aumentar la conciencia sobre la infección por VPH de las mujeres de su entorno cercano. Los hallazgos sobre el papel asumido por las participantes como promotores y cuidadores de la salud son respaldados por otros autores españoles (Bover y Gastaldo, 2005;

Jiménez-Ruiz y Moya-Nicolás, 2018), revelando que existe una expectativa social de que las mujeres sean las responsables de cuidar y proteger la salud de los miembros de la familia, las parejas y las personas con una estrecha relación con ellas.

El tercer efecto, la resistencia al discurso biomédico, se observó en pacientes que rechazaron el uso del condón, siguieron fumando, no recibieron la vacuna contra la infección VPH o trataron activamente de olvidar que "estaban enfermos/en riesgo" para sentirse mejor. Algunos estudios han descrito por qué las mujeres con NIC se resisten a cumplir con el asesoramiento médico. Los investigadores Markovic-Denic et al. (2018) y Fish et al. (2013) propusieron que la falta de adherencia a las recomendaciones se debía al conocimiento insuficiente de las mujeres para tomar decisiones sobre su autocuidado. Apoyando la afirmación de estos autores, algunas de las participantes decidieron no cumplir con las recomendaciones porque los profesionales de la salud no explicaron las razones o los beneficios de llevarlas a cabo. Sin embargo, un nuevo hallazgo de nuestro estudio fue que no todas las mujeres decidieron resistirse al consejo médico debido a la falta de conocimiento o información. Algunas mujeres con NIC decidieron resistirse a las recomendaciones médicas porque cumplirlas tenía importantes consecuencias sociales y personales. Nuestro estudio reveló que las mujeres tomaban decisiones como individuos, miembros de una pareja, miembros de la familia y miembros de la sociedad. Estaban interesadas en prevenir el cáncer, pero también en otros aspectos importantes de sus vidas (por ejemplo, la maternidad), lo que podría generar resistencia a algunas recomendaciones.

Acorde con lo anteriormente descrito, algunas de nuestras participantes se mostraron reacias a vacunarse contra la infección por VPH. Al igual que los participantes en el estudio de Wyndham-West et al. (2018), las participantes de nuestro estudio creían que la vacuna contra el VPH podría no ser efectiva ya que ya habían contraído la infección y sabían que la vacuna era costosa. Las tensiones en las relaciones de pareja debido a la incertidumbre y la negociación del uso constante de preservativos fueron algunas de las consecuencias de las estrategias de gestión del riesgo propuestas que no tuvieron en cuenta las repercusiones personales y sociales que podrían tener. Los estudios internacionales que evalúan las razones de otros grupos para no adherirse al uso del condón han demostrado que podrían surgir conflictos en las negociaciones de

uso del condón de las parejas (Farrington, Bell, y DiBacco, 2016) y que los hombres no cumplieran con el uso del preservativo debido a que percibían una reducción del placer sexual (Bjekic, Sipetic-Grujicic, Vlajinac, y Nikolic, 2018). Tal conflicto y las percepciones de los hombres sobre el placer sexual disminuido fueron algunas de las razones por las que las mujeres de nuestro estudio decidieron no usar preservativos de manera consistente. Prefirieron que las relaciones sexuales fueran satisfactorias para ambos miembros de la pareja, teniendo en cuenta las perspectivas de sus parejas masculinas sobre el uso del condón. En términos de tabaquismo y estrés asociados con la enfermedad, los hallazgos de los estudios de pacientes que viven con VIH son consistentes con nuestros hallazgos. Estudios anteriores han demostrado que las personas no dejaron de fumar porque era una estrategia de gestión del estrés (Cioe, Gordon, Guthrie, Freiberg, y Kahler, 2018) y que los pacientes adoptaron estrategias de afrontamiento de evitación para mantener la calma (Rzeszutek, 2018).

CHAPTER 7. Conclusions

This last chapter shows the conclusions of the study and discuss in turn the implications for clinical practice, public policy and future research.

The study of the experiences of women diagnosed with CIN using Galician Health Care System reveals that:

- 1st. Women who have a CIN diagnostic experience undergo important health care informational challenges when accessing primary and specialized care, which have several implications for their wellbeing.
- 2nd. Participants described informational needs for HPV transmission, symptoms, treatment and follow-up of their condition. The information that women receive is limited, which makes it difficult for them to understand and participate in decision making regarding prevention and treatment.
- 3rd. In this study, different moments in the health care process are identified, from the diagnosis of CIN in primary care to medical follow-up and treatment in specialized care. Women experienced health care informational challenges in cervical cancer screening in primary care, waiting time until referral to specialized care, first consultation in specialized care, and after consultation in specialized care.
- 4th. Within the context of a publicly funded national health care system, primary care providers (family physicians and midwives) have been identified by our participants as preferred professionals to provide information, given their accessibility and for their on-going relationship with them. In specialized medical care, scarce appointments make the information process fragmented and women consider that it is not an accessible place to solve their doubts.
- 5th. In medical encounters for “treating CIN risk”, physicians used epidemiological knowledge to manage individuals’ risk, thereby creating uncertainty; however, patients saw medical surveillance as beneficial for their health. In this context, it is assumed by physicians (and society) that

patients will comply responsibly with medical recommendations, even when patients do not understand the rationale that justifies them.

6th. In this study it is argued that while physicians treat risk as disease prevention, patients think of risk as being sick. Because they are told to carry out rigorous preventative practices over an extended period of time and to continue to see the gynecologist, and because they sometimes receive treatment to eliminate CIN, they perceive the process as an illness. These different patient and professional rationalities coexist and compete in the clinical encounter, making it a contentious space where the biomedical discourse influences patients' perceptions and wellbeing.

7th. Participants dealt with great uncertainty, as CIN medical surveillance performed by gynecologists simultaneously trivializes the changes expected of patients in their everyday lives and underestimates the effects of medical recommendations on patients' personal wellbeing and social relations. Our participants reacted to the biomedical discourse on risk management in different ways, including by complying with medical recommendations, increasing their personal risk management strategies beyond what was proposed and resisting risk management strategies.

7.1 Implications for clinical practice

It is proposed that health care providers should take into account the different moments of the process when providing information to patients, as patient's needs differ from the time of cervical screening in primary care to CIN follow-up and treatment in specialized care. It is recommended that health providers address during consultations the specific doubts and informational needs of women that have been identified in this study related to the following themes: HPV transmission, HPV infection symptoms and consequences, and CIN treatment and follow-up.

Primary health care providers (family doctors and midwives) should be responsible for providing information to women diagnosed with CIN, given their accessibility and continuing relationship with them. In addition, due to nurses and midwives specific training and competencies, they could be the professionals

responsible for health education and psychosocial support to women diagnosed of CIN. The functions of each member of the multi-professional health team, depending on their competencies, could be articulated to respond to the multiple needs of these women in different moments of the process.

In specialized health care, health care providers' technical language is a barrier to overcome. Health care users could also greatly benefit from access to accurate information in services and online. This study proposes either the identification of reliable sources of information already available or the development of educational materials (digital and printed) to be shared among all levels of health care to support health education in clinical settings and timely access to accurate information between appointments.

Gynecologists and other health care providers could provide better psychosocial support to women with CIN if they considered the potential effects of the risk management practices they recommend. Medical advice during consultations should acknowledge the specific features of patients' psychosocial lives (women and their partners, who can be male or female and cisgender or transgender). There is a need to treat couples, as well as individual women, systematically addressing their concerns to reduce uncertainty and negative personal and social impacts.

According to the results obtained in our study, to meet the needs of women diagnosed with CIN, health care providers should consider taking the following steps during medical appointments:

- Provide verbal and written information related to CIN medical follow-ups and treatment, explaining the reasons why the different clinical recommendations are given.
- Acknowledge that patients have their own rationalities and information about risk management based on social norms and social media.
- Address the concerns of women and their partners regarding sexuality (including vaginal, oral and anal sex) and reproduction.

- Explore how patients and couples engage with risk management and health promotion and the effects of such practices for themselves and others.
- Inquire about the reasons why women do not comply with clinical recommendations in a nonjudgmental manner, supporting their decision-making processes.
- Offer health resources and referrals to help women who want to quit tobacco and be vaccinated against HPV.

Improved care will not necessarily lead to full compliance. There will always be competing discourses in clinical encounters that create resistance, as biomedicine has an individualistic, body-based approach to health, while patients are social beings living in a complex world where they want to be healthy but also want to have emotionally and socially meaningful lives.

7.2 Implications for public policies

The Galician Health Care System should offer continuing education for the multidisciplinary health teams, which accompany and treat women diagnosed with CIN along their health care process in primary and specialized care. This training should include the results obtained in this study regarding the information needs and the personal and social consequences that CIN medical surveillance produces on women.

To facilitate an effective exchange of information with patients, health care managers in primary and specialized care levels should create programs and activities to meet users' informational, psychosocial and emotional needs. These should include financial resources for smoking cessation interventions and administration of the HPV vaccine free of charge during CIN medical surveillance. These new or more robust strategies should be evaluated to assess whether patients and couples needs are being met.

7.3 Implications for future research

In the future, to obtain more specific results, researchers should consider some of the strengths and limitations of this study. Two factors greatly contributed to the success of this study. First, the interviewer did not belong to the gynecological service where the study was conducted, which allowed participants to speak freely about their perceptions. Second, participants were informed that the study's aim was to improve health care for women with CIN, which invited them to reflect and offer critique to the health care system in a constructive way.

Another element to be considered were the challenges for this qualitative study. A few participants had no familiarity with in-depth interviews and wanted to provide short, precise answers or were pressured for time (two interviews were very short). It is assumed that these participants were trying to help, but did not understand the format of the research interview or wanted to avoid difficult subjects. In addition, this study had a heterogeneous sample regarding age and education because of its exploratory purpose.

Future studies should further investigate the specific needs of different groups of users of the national health care system. Purposively recruiting patients of different ages, educational levels and ethnicities could help to identify the best way to offer information to each group and reveal more nuanced effects. Finally, more research is needed to further investigate the ample consequences patients and couples face when risk is "treated like and illness".

BIBLIOGRAFÍA

- Albert-Gómez, M. J. (2007). *La investigación educativa: claves teóricas*. Madrid: McGraw-Hill
- Alvarado, L., y García, M. (2008). Características más relevantes del paradigma socio-crítico: su aplicación en investigaciones de educación ambiental y de enseñanza de las ciencias realizadas en el Doctorado de Educación del Instituto Pedagógico de Caracas. *Sapiens: Revista Universitaria de Investigación*, 9(2), 187-202.
- Andersson, S., Belkić, K., Demirbuğ, S. S., Mints, M., y Östensson, E. (2017). Perceived cervical cancer risk among women treated for high-grade cervical intraepithelial neoplasia: The importance of specific knowledge. *Plos One*, 12(12), e0190156. doi:10.1371/journal.pone.0190156
- Arellano-Gálvez, M. d. C., y Castro-Vásquez, M. d. C. (2013). El estigma en mujeres diagnosticadas con VPH, displasia y cáncer cervicouterino en Hermosillo, Sonora. *Estudios Sociales*, 21(42), 259-278.
- Armstrong, N. (2005). Resistance through risk: Women and cervical cancer screening. *Health Risk Soc*, 7(2), 161-176. doi:10.1080/13698570500108644
- Asociación Española de Pediatría. (2018). *Virus del papiloma humano*. Recuperado de <https://vacunasaep.org/documentos/manual/cap-42#6>
- Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia. (2014a). *Guía de cribado del cáncer de cuello de útero en España*. Recuperado de http://www.aepcc.org/wp-content/uploads/2015/05/AEPCC_revista01.pdf
- Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia. (2014b). *Infección por el Virus del Papiloma Humano. Lesiones del tracto genital inferior y cáncer*. Recuperado de <http://www.aepcc.org/infeccion-por-el-vph/>

- Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia. (2014c). *Prevención del cáncer de cuello de útero*. Recuperado de http://www.aepcc.org/wp-content/uploads/2016/01/AEPCC_revista02.pdf
- Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia. (2016). *Vacunación selectiva frente al Virus del Papiloma Humano en poblaciones de riesgo elevado*. Recuperado de http://www.aepcc.org/wp-content/uploads/2016/12/AEPCC_revista07_VACUNACION-SELECTIVA.pdf
- Asociación Española de Patología Cervical y Colposcopia. (2018). *Métodos anticonceptivos, infección VPH, y lesiones premalignas de cuello uterino*. Recuperado de http://www.aepcc.org/wp-content/uploads/2019/01/AEPCC_revista09-Anticonceptivos-web.pdf
- Ayala-Luna, S., y Delgado-Nicolás, M. Á. (2018). Prevención de cáncer de cuello uterino. Recuperado de <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/prevencion-cancer-cuello-uterino/>
- Barnack-Tavlaris, J. L., Serpico, J. R., Ahluwalia, M., y Ports, K. A. (2016). "I have human papillomavirus": An analysis of illness narratives from the Experience Project. *Appl Nurs Res*, 30, 137-141. doi:10.1016/j.apnr.2015.08.003
- Barns, I., Dudley, J., Harris, P., y Petersen, A. (1999). Introduction: themes, context and perspective. En A. Petersen, y I. Barns. Harris (Eds.), *Poststructuralism, Citizenship and Social Policy* (pp. 1-22). Nueva York: Routledge.
- Bjekic, M., Sipetic-Grujicic, S., Vlajinac, H., y Nikolic, A. (2018). Reasons for not Using Condoms among Heterosexual Men in Belgrade, Serbia. *Acta Dermatovenerol Croat*, 26(1), 58-60.
- Bover, A., y Gastaldo, D. (2005). La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación. *Rev Bras Enferm*, 58, 9-16. doi:10.1590/S0034-71672005000100002

- Bruni, L., Serrano, B., Bosch, X., y Castellsagué, X. (2015). Vacuna frente al virus del papiloma humano. Eficacia y seguridad. *Enferm Infecc Microbiol Clin*, 33(5), 342-354. doi:10.1016/j.eimc.2015.03.018
- Burns, K., y Davies, C. (2015). Constructions of young women's health and wellbeing in neoliberal times: a case study of the HPV Vaccination Program in Australia. En K. Wright y J. McLeod (Eds.), *Rethinking Youth Wellbeing: Critical perspectives* (pp. 71-90). Singapore: Springer.
- Caelli, K., Ray, L., y Mill, J. (2003). "Clear as mud": Toward greater clarity in generic qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(2), 1-24. doi:10.1177/160940690300200201
- Carreras-Collado, R., Xercavins-Montosa, J., y Checa-Vizcaíno, M. Á. (2007). *Virus del Papiloma Humano y Cáncer de Cuello de Útero*. Madrid: Médica Panamericana.
- Carter, S. M., y Little, M. (2007). Justifying knowledge, justifying method, taking action: epistemologies, methodologies, and methods in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1316-1328. doi:10.1177/1049732307306927
- Casado-Buesa, M. I., García-Hernández, L., González-Enríquez, J., Imaz-Iglesia, I., Rubio-González, B., y Zegarra-Salas, P. (2012). *Evaluación económica de la introducción de la vacuna contra el VPH en España para la prevención del cáncer de cuello uterino*. Recuperado de https://repisalud.isciii.es/bitstream/20.500.12105/5427/1/Evaluacion%20economica%20de%20la%20vacuna%20contra%20el%20VPH%20en%20España%20para%20la%20prevencion%20del%20cancer%20de%20cuello%20uterino_2012.pdf
- Castellsague, X., Drudis, T., Canadas, M. P., Gonce, A., Ros, R., Perez, J. M., . . . Bosch, F. X. (2009). Human Papillomavirus (HPV) infection in pregnant women and mother-to-child transmission of genital HPV genotypes: a prospective study in Spain. *BMC Infect Dis*, 9, 74. doi:10.1186/1471-2334-9-74

- Castellsagué, X., San-Martín, M., González, A., y Casado, M. Á. (2010). Epidemiología de las lesiones precancerosas y verrugas genitales asociadas a infección por virus del papiloma humano en España. *Prog Obstetr Ginecol*, 53(3), 81-87. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pog.2009.07.001>
- Castro-Vásquez, M. d. C., y Arellano-Gálvez, M. d. C. (2010). Acceso a la información de mujeres con VPH, displasia y cáncer cervical in situ. *Salud Pública de México*, 52(3), 207-212. doi:10.1590/S0036-36342010000300004
- Catalan Institute of Oncology/International Agency for Research on Cancer. (2018). Human Papillomavirus and Related Cancers, Fact Sheet 2018. Recuperado de https://hpcvcentre.net/statistics/reports/ESP_FS.pdf
- Cioe, P. A., Gordon, R. E. F., Guthrie, K. M., Freiberg, M. S., y Kahler, C. W. (2018). Perceived barriers to smoking cessation and perceptions of electronic cigarettes among persons living with HIV. *AIDS Care*, 30(11), 1469-1475. doi:10.1080/09540121.2018.1489103
- Colás-Bravo, M. (1998). Enfoque en la metodología cualitativa: sus prácticas de investigación. En L. Buendía-Eisman, P. Colás-Bravo, y F. Hernández-Pina (Eds.), *Métodos de investigación en Psicopedagogía* (pp. 225-249). Madrid: Mc Graw Hill.
- Connell, E., y Hunt, A. (2010). The HPV vaccination campaign: A Project of Moral Regulation in an Era of Biopolitics. *Can J Sociol*, 35(1), 63-82. doi:10.29173/cjs6689
- Cook, C. (2013). Diagnostic classification, viral sexually transmitted infections and discourses of femininity: limits of normalisation to erase stigma. *Nurs Inq*, 20(2), 145-155. doi:10.1111/j.1440-1800.2012.00593.x
- Cook, C. (2014). The sexual health consultation as a moral occasion. *Nurs Inq*, 21(1), 11-19. doi:10.1111/nin.12018

- Cordeiro, G., Pérez, S., Iñarrea, A., Simón, D., Reboredo, C., Couceiro, E., y Ramón y Cajal, C. (2014). ¿Por qué no se vacunan nuestras pacientes?: Motivos por los que las pacientes fuera de los programas de vacunación sistemática, con infección por el virus del Papiloma Humano, deciden decir no a la vacuna. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 79(5), 390-395. doi:10.4067/S0717-75262014000500006
- Cortés, J., Castellsagué, X., Torné, A., Gil, Á., y San-Martín, M. (2011). Patología del tracto genital inferior asociada al virus del papiloma humano en mujeres españolas. *Prog Obstet Ginecol*, 54(7), 351-357. doi:DOI: 10.1016/j.pog.2011.04.009
- Cotton, S. C., Sharp, L., Little, J., Gray, N. M., Walker, L. G., Whyne, D. K., y Cruickshank, M. E. (2015). A normal colposcopy examination fails to provide psychological reassurance for women who have had low-grade abnormal cervical cytology. *Cytopathology*, 26(3), 178-187. doi:10.1111/cyt.12173
- da Costa Vargens, O. M., y Marins Silva, C. (2014). Tendo que se adaptar a uma realidade incontestável e inesperada: ser portadora do HPV. *Revista Enfermagem UERJ*, 22(5). doi:10.12957/reuerj.2014.12244
- de la Fuente-Díez, E., y Mira-Ferrer, L. M. (2008). Las 47 preguntas sobre el virus del papiloma humano, VPH. *Medicina y Seguridad del Trabajo*, 54(212), 111-119.
- de Martel, C., Plummer, M., Vignat, J., y Franceschi, S. (2017). Worldwide burden of cancer attributable to HPV by site, country and HPV type. *Int J Cancer*, 141(4), 664-670. doi:10.1002/ijc.30716
- de Melo Pessanha Carvalho, M. C., Azevedo Queiroz, A. B., y de Assunção Ferreira, M. (2013). The social representations of women of reproductive age on cervical cancer precursor lesions. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 22(4), 943-951.
- de Melo Pessanha Carvalho, M. C., Azevedo Queiroz, A. B., y Vasconcelos Moura, M. A. (2014). Social images among women with precursory lesions of cervical cancer: study of social representations. *Rev enferm UERJ* 22(3), 383-388.

de Sanjosé, S., Ibáñez, R., Rodríguez-Salés, V., Peris, M., Roura, E., Díaz, M., . . . Bosch, F. X. (2015). El cribado del cáncer de cuello de útero en el Sistema Público de Salud de Cataluña. Evaluación y seguimiento durante el período 2006-2012. *Prog de Obstetr Ginecol*, 58(5), 209-220. doi:10.1016/j.pog.2014.10.004

Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial - Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, 1964. Recuperado de <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

Denzin, N. K., y Lincoln, Y. S. (2012). *Paradigmas y perspectivas en disputa. Manual de investigación cualitativa* (1ª ed. Vol. 2). Barcelona: Editorial Gedisa.

Dreyfus, H. L., y Rabinow, P. (1983). *Michel Foucault: Beyond Structuralism and hermeneutics*. Chicago: University of Chicago Press.

El Informe Belmont. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento. Washington: USA Government Printing Office, 1979. Recuperado de <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>

Engels, K. S. (2016). Biopower, normalization, and HPV: A Foucauldian analysis of the HPV vaccine controversy. *J Med Humanit*, 37, 299-312. doi:10.1007/s10912-015-9361-5

Errasti-Ibarrondo, B., Arantzamendi-Solabarrieta, M., y Canga-Armayor, N. (2012). La imagen social de la Enfermería: una profesión por conocer. *An Sist Sanit Navar*, 35(2), 269-283.

Ewald, F. (1991). Insurance and Risk. En Burchell, G., Gordon, C., and Miller, P. (Eds.), *The Foucault Effect: Studies in Governmentality* (pp. 197-210). Hemel Hempstead: Harvester Wheatsheaf.

- Falls, R. K. (1999). Spontaneous resolution rate of grade 1 cervical intraepithelial neoplasia in a private practice population. *Am J Obstet Gynecol*, *181*, 278-282. doi:10.1016/S0002-9378(99)70548-X
- Farrington, E. M., Bell, D. C., y DiBacco, A. E. (2016). Reasons People Give for Using (or Not Using) Condoms. *AIDS Behav*, *20*(12), 2850-2862. doi:10.1007/s10461-016-1352-7
- Fernandez, M. E., Mcdy, S. A., Arvey, S. R., Tyson, S. K., Morales-Campos, D., Flores, B., . . . Sanderson, M. (2009). HPV knowledge, attitudes, and cultural beliefs among Hispanic men and women living on the Texas-Mexico border. *Ethn Health*, *14*(6), 607-624. doi:10.1080/13557850903248621
- Fernández-Feito, A., Antón-Fernández, R., y Paz-Zulueta, M. (2018). Conductas sexuales de riesgo y actividades preventivas frente al cáncer de cuello uterino en mujeres universitarias vacunadas frente al VPH. *Aten Primaria*, *50*(5), 291-298. doi:10.1016/j.aprim.2017.05.007
- Fernández-Salazar, S., y Ramos-Morcillo, A. J. (2013). Comunicación, imagen social y visibilidad de los Cuidados de Enfermería. *Ene*, *3*(1).
- Fish, L. J., Moorman, P. G., Wordlaw-Stintson, L., Vidal, A., Smith, J. S., y Hoyo, C. (2013). Factors Associated With Adherence to Follow-up Colposcopy. *Am J Health Educ*, *44*(6), 293-298. doi:10.1080/19325037.2013.838881
- Foucault, M. (1990 [1978]). *The History of Sexuality. Volume 1: An Introduction*. Londres: Penguin Books.
- Foucault, M. (1997). *Ethics, Subjectivity and Truth*. En P. Rabinow (Ed.), *The Essential Works of Foucault: Vol. 1*. Nueva York: New Press.
- Foucault, M. (2003 [1963]). *The birth of the clinic*. Londres: Routledge.

- García, S., Domínguez-Gil, M., Gayete, J., Blanco, M., Eiros, J. M., de Frutos, M., . . . Jiménez, J. M. (2017). Detección del VPH en mujeres con y sin alteraciones citológicas del cérvix en Castilla y León: estudio poblacional. *Ginecol Obstet Mex*, 85(4), 217-223.
- Gastaldo, D. (1997). Is health education good for you? Re-thinking health education through the concept of bio-power. En A. Petersen, y R. Bunton (Eds.), *Foucault, Health and Medicine* (pp. 113-133). Londres: Routledge.
- Gastaldo, D. (2011). Foundations of Qualitative Inquiry. Research Paradigms. Recuperado de https://ccqhr.utoronto.ca/wp-content/uploads/2018/09/Research-Paradigms_2011_DG.pdf
- Gastaldo, D., y Mckeever, P. (2000). Investigación Cualitativa, ¿intrínsecamente ética? *Revista Índex Enferm*, 28-29.
- Gifford, S. M. (1986). The meaning of lumps: a case study of the ambiguities of risk. En G. R. Janes, R. Stall, y S. M. Gifford (Eds.), *Anthropology and epidemiology* (pp. 213-246). Dordrecht: Springer.
- González Martínez, G., y Núñez Troconis, J. (2014). Historia natural de la infección por el virus del papiloma humano: una actualización. *Investigación Clínica*, 55(1), 82-91.
- Guba, E. G., y Lincoln, Y. S. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En C. A. Denman, y J. A. Haro (Eds.), *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social* (pp. 113-145). México: Colegio de Sonora.
- Harvey-Knowles, J. A., y Kosenko, K. A. Diagnosing women with HPV: the impact of diagnosis disclosure methods. *Patient Educ Couns*, 88(1), 152-6. doi: 10.1016/j.pec.2012.02.002

- Hernández-Corrochano, E. (2016). La maternidad después de...: Estudio etnográfico de la maternidad primípara tardía en España. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 11(1), 79-103. doi:10.11156/aibr.110105
- Hounsgaard, L., Augustussen, M., Moller, H., Bradley, S. K., y Moller, S. (2013). Women's perspectives on illness when being screened for cervical cancer. *Int J Circumpolar Health*, 72. doi:10.3402/ijch.v72i0.21089
- Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, núm. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/1999/10/20/pdfs/A36825-36830.pdf>
- Jiménez-Ruiz, I., y Moya-Nicolás, M. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. 2018. *Enferm Glob*, 17(1), 420-447. doi:10.6018/eglobal.17.1.292331
- Kahlke, R. M. (2014). Generic qualitative approaches: Pitfalls and benefits of methodological mixology. *International Journal of Qualitative Methods*, 13(1), 37-52. doi:10.1177/160940691401300119
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa* (1ª ed.): Ediciones Morata.
- Kuhn, T.S. (2013). *La estructura de las revoluciones científicas* (4ª ed), México: Fondo de Cultura Económica.
- Lacruz-Pelea, C. (2003). Nomenclatura de las lesiones cervicales (de Papanicolau a Bethesda 2001). *Rev Esp Patol*, 36(1), 5-10.
- Lee Mortensen, G., y Adeler, A. L. (2010). Qualitative study of women's anxiety and information needs after a diagnosis of cervical dysplasia. *Z Gesundh Wiss*, 18(5), 473-482. doi:10.1007/s10389-010-0330-1

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. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002. Recuperado en <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, núm. 294, de 6 de diciembre de 2018, páginas 119788 a 119857. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/lo/2018/12/05/3/dof/glg/pdf>

Lincoln, Y. S., y Guba, E. G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions and emerging confluences. En N. K. Denzin, y Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2ª ed., pp. 163-188): Thousand Oaks: Sage.

Lupton, D. (1995). Perspectives on power, communication and the medical encounter: implications for nursing theory and practice. *Nurs Inq*, 2(3), 157-163. doi:10.1111/j.1440-1800.1995.tb00166.x

Lupton, D. (1999). *Risk*. Londres: Routledge.

Lupton, D. (2012). *Medicine as Culture: illness, disease and the body* (3ª ed.): SAGE.

Malterud, K., Siersma, V. D., y Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res*, 26(13), 1753-1760. doi:10.1177/1049732315617444

Markovic-Denic, L., Djuric, O., Maksimovic, N., Popovac, S., y Kesic, V. (2018). Effects of Human Papillomavirus Awareness and Knowledge on Psychological State of Women Referred to Cervical Cancer Screening. *J Low Genit Tract Dis*, 22(3), 178-183. doi:10.1097/lgt.0000000000000397

Marlow, L. A., Wardle, J., Grant, N., y Waller, J. (2009). Human papillomavirus (HPV) information needs: a theoretical framework. *J Fam Plann Reprod Health Care*, 35(1), 29-33. doi:10.1783/147118909787072432

- McBride, K. R., y Singh, S. (2018). Predictors of Adults' Knowledge and Awareness of HPV, HPV-Associated Cancers, and the HPV Vaccine: Implications for Health Education. *Health Educ Behav*, 45(1), 68-76. doi:10.1177/1090198117709318
- McRae, J., Martin, C., O'Leary, J., y Sharp, L. (2014). "If you can't treat HPV, why test for it?" Women's attitudes to the changing face of cervical cancer prevention: a focus group study. *BMC Womens Health*, 14, 64. doi:10.1186/1472-6874-14-64
- Mendoza-Zuany, R. G., Dietz, G., y Alatorre-Frenk, G. (2018). Etnografía e Investigación Acción en la Investigación Educativa: convergencias, límites y retos. *Revista Interamericana de Educación de Adultos*, 40(1), 152-169.
- Meyer, S., y Ward, P. (2014). 'How to' use social theory within and throughout qualitative research in healthcare contexts. *Sociology Compass*, 8(5), 525-539. doi:10.1111/soc4.12155
- Mills, S. (2003). *Michel Foucault*. Londres: Routledge.
- Mishra, A., y Graham, J. E. (2012). Risk, choice and the 'girl vaccine': Unpacking human papillomavirus (HPV) immunisation. *Health Risk Soc*, 14(1), 57-69. doi:10.1080/13698575.2011.641524
- Nack, A. (2008). From the patient's point of view: Practitioner interaction styles in the treatment of women with chronic STD In J. Kronenfeld-Jacobs (Ed.), *Care for Major Health Problems and Population Health Concerns: Impacts on Patients, Providers and Policy* (pp. 95-122). Estados Unidos: Emerald Group Publishing Limited.
- O'Connor, M., Costello, L., Murphy, J., Prendiville, W., Martin, C. M., O'Leary, J. J., y Sharp, L. (2015). Influences on human papillomavirus (HPV)-related information needs among women having HPV tests for follow-up of abnormal cervical cytology. *J Fam Plann Reprod Health Care*, 41(2), 134-141. doi:10.1136/jfprhc-2013-100750

Oliveira de Melo, R., Rocha Moreira, R. d. C., y Mendonça Lopes, R. L. (2015). Lesões precursoras de câncer cervical: significado para mulheres em um centro de referência no Brasil. *Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online* 7(4), 3327-3338. doi:10.9789/2175-5361.2015.v7i4

Organización Mundial de la Salud. (2014). WHO guidelines for treatment of cervical intraepithelial neoplasia 2–3 and adenocarcinoma in situ. Recuperado en https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/104174/9789241506779_eng.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2019). Papilomavirus Humanos (PVH) y cáncer cervicouterino. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs380/es/>

Poland, B. (2004). *Research paradigms*. Department of Public Health Sciences, University of Toronto.

Polzer, J. (2010). Caring for the Self, Caring for Others: The Politics and Ethics of Generic Risk for Breast Cancer. *Canadian Woman Studies*, 28(2), 71-76.

Polzer, J., Mancuso, F. V., y Rudman, D. L. (2014). Risk, responsibility, resistance: Young women's negotiations of identity and healthy citizenship in human papillomavirus (HPV) vaccination narratives. *Narrat Inq*, 24(2), 281-308. doi:10.1075/ni.24.2.06pol

Pérez-Serrano, G. (2004). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes: I. Métodos* (4ª ed.). Madrid: La Muralla.

Rail, G., Molino, L., Fusco, C., Norman, M. E., Petherick, L., Polzer, J., . . . Bryson, M. (2018). HPV vaccination discourses and the construction of “at-risk” girls. *Can J Public Health*, 109, 622 – 632. doi:[https://doi.org/10.17269/s41997-018-0108-](https://doi.org/10.17269/s41997-018-0108-8)

8

- Ramos-Santana, S., Brito-Brito, P. R., Sánchez-Nicolás, M. F., y Fernández-Gutiérrez, D. Á. (2015). Percepción de los pacientes acerca de la profesión enfermera en atención primaria *Ene*, 9(3). doi:10.4321/S1988-348X2015000300018
- Rask, M., Oscarsson, M., Lindell, G., y Swahnberg, K. (2016). Women with abnormal Pap smear result: a qualitative study of Swedish healthcare professionals' experiences. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 25(6), 980-991. doi:10.1111/ecc.12415
- Rask, M., Swahnberg, K., Lindell, G., y Oscarsson, M. (2017). Women's experiences of abnormal Pap smear results - A qualitative study. *Sex Reprod Healthc*, 12, 3-8. doi:10.1016/j.srhc.2017.01.002
- Ravitch, S. M., y Mittenfelner Carl, N. (2015). *Qualitative research: Bridging the conceptual, theoretical, and methodological*. Estados Unidos: SAGE.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado, núm. 222, de 16 de septiembre de 2006. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-16212-consolidado.pdf>
- Ritchie, J., y Lewis, J. (2003). Designing and selecting samples. En J. Ritchie, R. Ormston, J. Lewis, y C. McNaughton (Eds.), *Qualitative Research Practice. A Guide for Social Science Students and Researchers* (pp. 77-104). Los Ángeles: SAGE.
- Rombaldi, R. L., Serafini, E. P., Mandelli, J., Zimmermann, E., y Losquiavo, K. P. (2008). Transplacental transmission of Human Papillomavirus. *Virology*, 5, 106. doi:10.1186/1743-422x-5-106
- Romeu-Martínez, M., Cartelle-Loureiro, S., y González-Martínez, I. (2019). Conocimientos de las mujeres del área sanitaria de Ferrol sobre el cribado del cáncer de cérvix. *Enfermería Comunitaria*, 15.
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself*. Princeton: Princeton University Press.

- Roura, E., Castellsague, X., Pawlita, M., Travier, N., Waterboer, T., Margall, N., . . . Riboli, E. (2014). Smoking as a major risk factor for cervical cancer and pre-cancer: results from the EPIC cohort. *Int J Cancer*, *135*(2), 453-466. doi:10.1002/ijc.28666
- Rubin, M. M., y Tripsas, C. K. (2010). Perceived uncertainty, coping strategies, and adaptation in women with human papillomavirus on pap smear. *J Low Genit Tract Dis*, *14*(2), 81-89. doi:10.1097/LGT.0b013e3181c945d6
- Ruiz-Olabuénaga, J. I. (2012). La Investigación Cualitativa. En J.I. Ruiz-Olabuénaga (Ed.), *Metodología de la investigación cualitativa* (5ª ed., pp. 11-50). Bilbao: Universidad de Deusto.
- Rzeszutek, M. (2018). Health-related quality of life and coping strategies among people living with HIV: the moderating role of gender. *Arch Womens Ment Health*, *21*(3), 247-257. doi:10.1007/s00737-017-0801-2
- Sandín-Esteban, M. P. (2003). *Investigación Cualitativa en Educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: Mc Graw and Hill Interamericana de España.
- Servizo Galego de Saúde. (2020). Cribado de cáncer de cérvix con VPH en Galicia. *Boletín Epidemiológico de Galicia*, *9*(2).
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2019). Calendario común de vacunación a lo largo de toda la vida. Recuperado de https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/vacunaciones/docs/CalendarioVacunacion_Todalavida.pdf
- Stagg-Taylor, J. (2013). Australian Pap Smear Registers and the Creation of Gendered Identities. *Griffith Law Review*, *22*(2), 504-531. doi:10.1080/10383441.2013.10854785
- Thangarajah, F., Einzmann, T., Bergauer, F., Patzke, J., Schmidt-Petruschkat, S., Theune, M., . . . Kirn, V. (2016). Cervical screening program and the psychological impact of an abnormal Pap smear: a self-assessment questionnaire study of 590 patients. *Arch Gynecol Obstet*, *293*(2), 391-398. doi:10.1007/s00404-015-3821-z

- Thorne, S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice* (2ª ed.). New York: Routledge.
- Thorne, S., Kirkham, S. R., y MacDonald-Emes, J. (1997). Interpretive description: a noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health*, 20(2), 169-177. doi:10.1002/(SICI)1098-240X(199704)20:2<169::AID-NUR9>3.0.CO;2-I
- Thorne, S., Kirkham, S. R., O'Flynn-Magee, y Katherine. (2004). The Analytic Challenge of Interpretive Description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3(1), 1-11. doi:10.1177/160940690400300101
- Torrecilla-Rojas, M. A., Pedregal-González, M., García-Rodríguez, F., y Ruiz-Fernández, J. (2011). Efectos adversos de la vacunación contra el virus del papiloma humano. *Aten Primaria*, 43(1), 5-9. doi:10.1016/j.aprim.2010.05.007
- Vitale, S. G., La Rosa, V. L., Rapisarda, A. M. C., y Lagana, A. S. (2017). The Importance of Fertility Preservation Counseling in Patients with Gynecologic Cancer. *J Reprod Infertil*, 18(2), 261-263.
- Wang, A., Cui, G., Jin, C., Wang, Y., y Tian, X. (2019). Multicenter research on tumor and pregnancy outcomes in patients with early-stage cervical cancer after fertility-sparing surgery. *J Int Med Res*, 47(7), 2881-2889. doi:10.1177/0300060519845974
- Ward, G. (2003). *Teach yourself: Postmodernism*. Londres: Contemporary Books.
- Wyndham-West, M., Durand, N., y Santoro, A. (2018). Betwixt and Between Well and Sick in Cervical Precancer: Canadian Women's Experiences of Recurring HPV Infections and HPV Vaccination. *Can J Nurs Res*, 50(3), 120-132. doi:10.1177/0844562118763496

ANEXOS:

Anexo 1: Informe favorable del CAEIG



Secretaría Técnica
Comité Autonómico de Ética da Investigación de Galicia
Secretaría Xeral, Consellería de Sanidade
Edificio Administrativo San Lázaro
15703 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tel: 881 546425; ceic@sergas.es



DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE A CORUÑA-FERROL

Carlos Rodríguez Moreno, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de A Coruña-Ferrol

CERTIFICA:

Que este Comité evaluó en su reunión del día 6/19/2015 el estudio:

Título: Barreras y facilitadores para el afrontamiento en las mujeres con Virus del Papiloma Humano
Promotor: Carla Freijomil Vázquez
Tipo de estudio: Otros
Version:
Código del Promotor:
Código de Registro: 2015/230

Y, tomando en consideración las siguientes cuestiones:

- La pertinencia del estudio, teniendo en cuenta el conocimiento disponible, así como los requisitos legales aplicables, y en particular la Ley 14/2007, de investigación biomédica, el Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica, la ORDEN SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se publican las Directrices sobre estudios Posautorización de Tipo Observacional para medicamentos de uso humano, y el la Circular nº 07 / 2004, investigaciones clínicas con productos sanitarios.
- La idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio, justificación de los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, así como los beneficios esperados.
- Los principios éticos de la Declaración de Helsinki vigente.
- Los Procedimientos Normalizados de Trabajo del Comité.

Emite un **INFORME FAVORABLE** para la realización del estudio por el/la investigador/a del centro:

Centros	Investigadores Principales
Universidade de A Coruña	Carla Freijomil Vázquez

En Santiago de Compostela, a
El secretario

carlos.rodriguez.
moreno@sergas.es

Firmado digitalmente por carlos.
rodriguez.moreno@sergas.es
Nombre de reconocimiento (DN):
cn=carlos.rodriguez,
moreno@sergas.es
Fecha: 2015.06.25 10:26:46 +02'00'



Anexo 2: Permiso de acceso al campo

INFORME DE LA DIRECCIÓN DE PROCESOS DE SOPORTE DE 


Acceso concedido

Acceso denegado

Consideraciones:

.....
.....
.....

Fdo: 
1 04 Agosto 2015

TÍTULO: BARRERAS Y FACILITADORES PARA EL AFRONTAMIENTO de LAS MUJERES CON VIRUS de PAPILOMA HUMANO.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

La selección de las invitadas a participar depende de algunos de los criterios que se describen en el protocolo de investigación: Mujeres entre 21 y 65 años diagnosticadas de displasia de cuello uterino.

Estos criterios se utilizan para seleccionar a las personas que responden a la pregunta de investigación. A Ud. Se le invita a participar ya que cumple con estos criterios.

Se espera que aproximadamente participen 40 mujeres en este estudio.

¿En qué consiste mi participación?

La participación en este estudio consiste en una entrevista individual semiestructurada. Se le realizarán una serie de preguntas prefijadas, generalmente abiertas, que abordan el tema a investigar, pero con la posibilidad de realizar nuevas preguntas para profundizar en aquellas ideas que sean relevantes y vayan surgiendo según se avanza en la investigación.

Su participación tendrá una duración total estimada de 30 min en cada entrevista realizada. Las fechas de la realización de dicha entrevista serán entre junio y noviembre del 2015.

Es posible que tras la realización de la entrevista, sea necesario volver a contactar con Vd. para obtener nuevos datos considerados importantes para el estudio o para matizar en algunos aspectos que ya hayan sido tratados anteriormente. Esto se produciría entre enero y febrero del 2016.

Toda persona que decida participar en la investigación simplemente deberá contestar a las preguntas de la investigación con la mayor sinceridad posible para que los datos recogidos sean realistas.

El investigador puede decidir terminar el estudio antes de lo previsto o suspender su participación para la aparición de nueva información por no cumplir con los procedimientos del estudio.

Una vez realizado el análisis de los datos del estudio, los resultados serán devueltos a las participantes por correo certificado (durante el mes de mayo del 2016). De esta forma nos aseguraremos de que la descripción de sus vivencias es igual a la que la investigadora ha descrito antes de su publicación. Se harán las correcciones oportunas.

¿Qué riesgos o inconvenientes tiene?

Los inconvenientes que pueda presentar el estudio consisten en que para las mujeres sea incómodo el hecho de ser sometidas a las preguntas realizadas durante la entrevista, por tocar aspectos demasiado profundos y que ellas no quieran compartir. Por ello, recuerde que el participante puede abandonar libremente la investigación cuando quiera, sin tener que dar ningún motivo de justificación.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera obtener un beneficio directo por participar en el estudio. La investigación tiene como objetivo conocer cuáles son las vivencias y los sentimientos de las mujeres con displasia de cuello uterino moderada/grave para saber dirigir adecuadamente la intervención psicológica en estas mujeres por parte de los profesionales sanitarios.

En el futuro, es posible que estos hallazgos sean útiles para entender mejor el problema y tal vez podría beneficiar a otras personas, pero no hay aplicaciones inmediatas de los mismos.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio se presentarán a las publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá cualquier información que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, la comunicación y la cesión de datos se realizará de conformidad con lo dispuesto en la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos personales. En todo momento, usted podrá acceder a sus datos, rectificarlos o cancelarlos.

Sólo la investigadora tiene acceso a todos los datos del estudio y tiene el deber de mantener la confidencialidad. Puede ser transmitida a terceros la información que no puede ser identificada. Si alguna información es transmitida a otros países, habrá un nivel equivalente de protección de datos, por lo menos, como lo exige el reglamento de nuestro país.

¿Qué ocurrirá con los datos obtenidas?

Los datos obtenidos serán en audio y a posteriori transcritas y codificadas, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenecen. Tras este proceso los datos en formato audio serán destruidos.

Se guardará la confidencialidad y la responsable de la custodia de dichos datos será Carla Freijomil Vázquez. Al finalizar el estudio los datos serán anonimizados, es decir, se romperá todo vínculo que pueda identificar a la persona donante de los datos, no pudiendo ser identificado ni siquiera por el equipo investigador.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

No procede en este tipo de estudio. El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio y Ud. no será retribuido por participar.

¿Quién me puede dar más información?

Puede contactar con la investigadora en el teléfono XXXXXXXXXX o mediante correo electrónico (carla.freijomil@udc.es) para más información.

Muchas gracias por su colaboración.

La participante,

La investigador/a,

[Firma de la participante]

[Firma de la investigadora]

Asdo.: [nombre y apellidos de la participante]

Asdo.: Carla Freijomil Vázquez

Fecha:

Fecha:

Folla de información ao participante (versión en galego):

Título: Barreiras e facilitadores para o afrontamento en mulleres co Virus do Papiloma Humano.

Investigadora: Carla Freijomil Vázquez.

Este documento ten como finalidade ofrecer información sobre o estudo de investigación de tipo cualitativo no que se lle invitou a participar. Este estudo está levándose a cabo en mulleres entre 21 e 65 anos diagnosticadas de displasia de cérvix, na Unidade [REDACTED] e foi aprobado polo CAEI.

Si vostede decide participar no estudo, debe recibir información persoalizada da investigadora, antes de ler este documento e facer todas as preguntas que vostede necesita para comprender os detalles da mesma. Se o desexa, pode tomar o documento, consultar con outros, e tomar o tempo necesario para decidir se participar ou non.

A participación neste estudo é completamente voluntaria. Vostede pode decidir non participar, ou se vostede está de acordo para facelo, cambiar de opinión, retirar o seu consentimento en calquer momento e sen obligación de dar explicacións. Asegurarémoslle que esta decisión non afectará á relación co seu médico nin á asistencia sanitaria á que vostede ten dereito.

¿Cál é o propósito do estudo?

O propósito deste estudo é coñecer cáles son as vivenzas e os sentimentos das mulleres cos diagnósticos antes citados.

Coñecer cómo se sinten estas mulleres axudaranos a dirixir unha intervención enfermeira axeitada as súas necesidades, non solo centrándonos na área física se non tamén psicolóxica e social.

Para isto é necesario contar coa súa participación.

¿Por qué me ofrecen participar a mín?

A selección das invitadas a participar depende dalgúns dos criterios que se describen no protocolo de investigación: Mulleres entre 21 e 65 anos diagnosticadas de displasia de cérvix.

Estos criterios utilízanse para seleccionar ás persoas que responden á pregunta de investigación. A vostede se lle invita a participar xa que cumpre cos criterios.

Espérase que aproximadamente participen 40 mulleres neste estudo.

¿En qué consiste a miña participación?

A participación neste estudo consiste nunha entrevista individual semiestructurada. Realizaránselle unha serie de preguntas prefixadas, xeralmente abertas, que abordan o tema a investigar, pero coa posibilidade de realizar novas preguntas para profundizar naquelas ideas que sexan relevantes e vaian surxindo según se avanza na investigación.

A súa participación terá unha duración total estimada de 30 min en cada entrevista realizada. As datas da realización de dita entrevista serán entre xuño e novembro do 2015.

É posible que tras a realización da entrevista, sexa necesario volver a contactar con Vd. para obter novos datos considerados importantes para o estudo ou para matizar nalgúns aspectos que xa foran tratados anteriormente. Isto se produciría entre xaneiro e febreiro do 2016.

Toda persoa que decida participar na investigación simplemente deberá contestar ás preguntas da investigación coa maior sinceridade posible para que os datos recollidos sexan realistas.

O investigador pode decidir rematar o estudo antes do previsto ou suspender a súa participación para a aparición de nova información pertinente por non cumprir cos procedementos do estudo.

Unha vez realizado a análise dos datos do estudo, os resultados serán devoltos ás participantes por correo certificado (durante o mes de maio do 2016). De este xeito asegurámonos de que a descripción das súas vivenzas é igual á que a investigadora describiu antes da súa publicación. Faranse as correccións oportunas.

¿Qué riscos ou inconvenientes ten?

Os inconvenientes que poda presentar o estudo consisten en que para as mulleres sexa incómodo o feito de ser sometidas ás preguntas realizadas durante a entrevista, por tocar aspectos demasiado profundos e que elas non queiran compartir. Por isto, recorde que o participante pode abandonar libremente a investigación cando queira, sen ter que dar ningún motivo de xustificación.

¿Obtereire algún beneficio por participar?

Non se espera obter un beneficio directo por participar no estudo. A investigación ten como finalidade coñecer cáles son as vivenzas e os sentimentos das mulleres cos diagnósticos citados para saber dirixir axeitadamente a intervención psicolóxica e social nestas mulleres por parte dos profesionais sanitarios.

Nun futuro, é posible que estes hallazgos sexan útiles para entender mellor o problema e tal vez podería beneficiar a outras persoas, pero non hai aplicacións inmediatas dos mesmos.

¿Recibireire a información que se obtenga do estudo?

Se vostede o desexa, se lle facilitará un resúmen dos resultados do estudo.

¿Se publicarán os resultados de este estudo?

Os resultados deste estudo se presentarán ás publicacións científicas para a súa difusión, pero non se transmitirá calquera información que poida levar á identificación das participantes.

¿Cómo se protexerá a confidencialidade dos meus datos?

O tratamento, a comunicación e a cesión de datos se realizará de conformidade co disposto na Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos personales. En todo momento, vostede poderá acceder ós seus datos, rectificalos ou cancelalos.

Só a investigadora terá acceso a todos os datos do estudo e ten o deber de manter a confidencialidade. Pode ser transmitida a terceiros a información que non pode ser identificada. Se algunha información é transmitida a outros países, haberá un nivel equivalente de protección de datos, polo menos, como o exige o reglamento do noso país.

¿Qué ocorrerá cos datos obtidos?

Os datos obtidos serán en audio e a posteriori transcritas e codificadas, que quere dicir que poseen un código co que o equipo investigador poderá coñecer a quen pertencen. Tras este proceso os datos en formato audio serán destruídos.

Se gardará a confidencialidade e a responsable da custodia de ditos datos será Carla Freijomil Vázquez. Ó finalizar o estudo os datos serán anonimizados, é dicir, romperase todo vínculo que poda identificar á persoa doante dos datos, non podendo ser identificado nin siquiera polo equipo investigador.

¿Existen intereses económicos neste estudo?

Non procede neste tipo de estudo. O investigador non recibirá retribución específica pola dedicación ó estudo e vostede non será retribuído por participar.

¿Quén me pode dar máis información?

Pode contactar coa investigadora no teléfono 663525437 ou mediante correo electrónico (carla.freijomil@udc.es) para máis información.

Moitas grazas pola súa colaboración.

A participante,

A investigadora,

[Sinatura da participante]

[Sinatura la investigadora]

Asdo.: [nome e apelidos da participante]

Asdo.: Carla Freijomil Vázquez

Data:

Data:

Anexo 4: Consentimiento informado

Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación (versión en castellano):

Título del estudio: Barreras y facilitadores para el afrontamiento en las mujeres con Virus del Papiloma Humano.

Yo, _____

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con Carla Freijomil Vázquez y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: La participante

Fdo.: Carla Freijomil Vázquez

Nombre y apellidos:

Carla Freijomil Vázquez

Fecha:

Fecha:

Documento de consentimento para a participación nun estudo de investigación (versión en galego):

Título do estudo: Barreiras e facilitadores para o afrontamento nas mulleres con Virus do Papiloma Humano.

Eu, _____

- Lin a folla de información ao participante do estudo arriba mencionado que se me entregou, puiden conversar con Carla Freijomil Vázquez e facer todas as preguntas sobre o estudo.
- Comprendo que a miña participación é voluntaria, e que podo retirarme do estudo cando queira, sen ter que dar explicacións e sen que isto repercuta nos meus coidados médicos.
- Accedo a que se utilicen os meus datos nas condicións detalladas na folla de información ao participante.
- Presto libremente a miña conformidade para participar neste estudo.

Asdo.: A participante,

Asdo.: Carla Freijomil Vázquez

Nome e apelidos:

Carla Freijomil Vázquez

Data:

Data:

Anexo 5: Guion de la entrevista semiestructurada

<p>Experiencias relativas al momento en el que diagnóstico fue comunicado</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>¿Qué recuerdas sobre el momento en el que te comunicaron el diagnóstico?</i> <i>¿Cuál fue el profesional sanitario que te comunicó el diagnóstico?, ¿cómo lo hizo?, ¿qué sentiste en ese momento?</i>
<p>Vivir con NIC</p> <p>Manejo de información (modos de transmisión, tratamiento, cambios en el estilo de vida) y fuentes de información:</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>¿Podrías explicarme cómo se adquiere la infección por VPH?, ¿y cómo se puede transmitir?</i>• <i>¿Cómo crees que se puede tratar la NIC?</i>• <i>Desde que fuiste diagnosticada de NIC, ¿cuáles fueron los cambios que llevaste a cabo en tu estilo de vida?</i>• <i>¿Cómo describirías la información que recibiste durante el proceso asistencial?, ¿cómo resolviste tus dudas?</i> <p>Descripción sobre el asesoramiento brindado por los profesionales sanitarios:</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>¿Cómo describirías el asesoramiento brindado por parte de los profesionales sanitarios que te atendieron durante el proceso asistencial?</i>• <i>¿Cómo fue la relación que se estableció con ellos?</i>• <i>¿Qué tipo de apoyo te ofrecieron?</i> <p>Consecuencias personales y sociales asociadas al diagnóstico – familia, amigos, pareja, sexualidad y maternidad:</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>¿Has hablado con tus familiares sobre el diagnóstico?, ¿cuál fue su reacción?, ¿quién fue tu principal apoyo?</i>• <i>¿Has hablado con tus amigos sobre el diagnóstico?, ¿cuál fue su reacción?</i>• <i>Para las participantes que tienen una relación de pareja: ¿has hablado con tu pareja sobre el diagnóstico?, ¿tu pareja ha buscado información acerca del diagnóstico?, ¿cómo describirías el apoyo proporcionado por parte de tu pareja?, ¿tu diagnóstico ha supuesto algún cambio en tu relación de pareja o en la vivencia de la sexualidad?</i>• <i>Para las participantes que no tienen una relación de pareja: ¿tu diagnóstico ha influido de alguna manera en plantearte una nueva relación de pareja?</i>• <i>Para las participantes que no tienen hijos o quieren volver a ser madres de nuevo: ¿crees que el diagnóstico puede tener efectos en el embarazo o en la fertilidad?, ¿de qué manera?</i>
<p>Resumen de la experiencia vivida</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>¿Me podrías hacer un resumen de cómo te has sentido desde que te comunicaron el diagnóstico?</i>• <i>Hemos finalizado la entrevista, ¿quieres hacer alguna aportación más sobre de tu experiencia?</i>

Anexo 6: Resumen de análisis completo

Tema 1: Experiencias de las mujeres con NIC con relación al proceso de atención realizado por los profesionales sanitarios de AP y AE

Categoría 1: Brechas de comunicación en el diagnóstico y el manejo de la información en AE y AP

Subcategorías:	Códigos:
Cribado de CCU en AP	Desconocimiento finalidad citología Resultado anormal inesperado Desinformación inicial Desconcierto
Tiempo de espera hasta la derivación a AE	Tensión durante la espera Desconocimiento sobre su diagnóstico
Primera consulta en AE	Primera información acerca de su diagnóstico Seguimiento y tratamiento de NIC Lenguaje técnico
Tras la consulta en AE	Dudas no resueltas AE no accesible para obtener información Internet incrementa la ansiedad Profesionales de AP como posible fuente de información

Categoría 2: Necesidades de información identificadas

Subcategorías:	Macro-códigos y códigos:
Transmisión del VPH	Origen del virus Infidelidad por parte de la pareja Periodo de latencia del virus Transmisión sexual: - Contacto manual - Penetración - Eyaculación - Sexo oral Otras formas de transmisión: - Objetos - Baños públicos - Vacunación
Síntomas y consecuencias de la infección por VPH	Tipo de lesión y localización Sintomatología Relación entre la infección por VPH y el CCU Evolución de NIC a cancer Efectos de la infección por VPH en el cuerpo Impacto en la fertilidad/embarazo: - Posibilidad de embarazo - Fertilidad afectada - Transmisión al feto - Aborto

Tratamiento y seguimiento de NIC

Impacto de la infección por VPH en la pareja
Pruebas de detección de la infección por VPH para hombres

Resultados de las pruebas:

- Significado de los resultados de NIC
- Significado de los resultados de VPH

Decisión de tratamiento quirúrgico

Utilidad de las recomendaciones:

- Uso de preservativo
- Vacunación
- Abandono del consumo de tabaco

Condiciones:

- Estado anímico
- Factores genéticos

“Curación” de la infección por VPH tras la conización

Categoría 3: Percepción del rol de Enfermería por las mujeres con NIC

Subcategorías	Macro-códigos y códigos
Percepción del rol de Enfermería en el cribado de CCU realizado en AP	Percepción de la matrona: <ul style="list-style-type: none">- Conocimiento reciente del cribado de CCU en AP- Desinformación sobre su diagnóstico- No resolución de dudas
Percepción del rol de Enfermería durante el seguimiento y el tratamiento de NIC en AE	Contradicciones informativas en AP (matrona) y AE (ginecólogos/as) No mención de los cuidados enfermeros: <ul style="list-style-type: none">- Presencia de Enfermería durante las consultas- Labores administrativas de Enfermería Comentarios negativos sobre el trabajo de Enfermería en AE: <ul style="list-style-type: none">- Falta de intimidad- Falta de confidencialidad- No resolución de dudas
Necesidad de recibir soporte biopsicosocial por parte de un profesional cualificado	<ul style="list-style-type: none">- Falta de apoyo psicosocial e información durante las consultas.- Profesionales de Enfermería como posible fuente de información y apoyo psicosocial.

Tema 2: Las consecuencias personales y sociales de la vigilancia médica de NIC

Categoría 1: El discurso biomédico da forma a los encuentros médicos y a las estrategias de gestión del riesgo en la vigilancia médica de NIC.

Subcategorías

Monitorización médica de NIC para prevenir el cáncer

Nuevo estado de enfermedad de las pacientes

Categoría 2: Efectos del "tratamiento del riesgo" para las pacientes

Subcategorías	Macro-códigos y códigos
Cambios profundos esperados de las pacientes	<ul style="list-style-type: none">- Incertidumbre durante el proceso asistencia- Efectos en la planificación del embarazo- Efectos en la sexualidad
Aumento de la gestión del riesgo de la paciente	<p>Manejando el riesgo propio</p> <ul style="list-style-type: none">- Necesidad de mayor número de consultas de seguimiento- Necesidad de someterse a una conización- Necesidad de asistencia ginecológica privada- Necesidad de revisiones de la zona oral y anal- Evitando relaciones sexuales con la pareja- Buena alimentación para prevenir el cáncer- Factor genético de cáncer como factor de riesgo- Cáncer como enfermedad prevalente <p>Manejando el riesgo de otros</p> <ul style="list-style-type: none">- Necesidad de asistencia sanitaria para los hombres- Concienciando a otras mujeres
Resistencia a la gestión del riesgo	<ul style="list-style-type: none">- Falta de información para tomar decisiones- Efectos en la sexualidad- No uso de preservativos- No recibir la vacuna- No abandono del consumo de tabaco- Deseo de olvidar la enfermedad

Anexo 7: Ejemplo de codificación de uno de los temas frutos del análisis

Tema 2: Las consecuencias personales y sociales de la vigilancia médica de NIC

Categoría 2: Efectos del "tratamiento del riesgo" para las pacientes (Definición: las mujeres reaccionan de diferentes maneras a la vigilancia médica y al tratamiento de NIC)

Subcategoría	Macrocódigo, código y cita textual
Aumento de la gestión del riesgo de la paciente (Definición: sentirse en riesgo de desarrollar CCU hace que algunas mujeres vayan más allá de las recomendaciones proporcionadas por los profesionales sanitarios, ya que quieren controlar muchos aspectos de sus vidas para lidiar con la incertidumbre).	<p><u>Macrocódigo:</u> Manejando el riesgo de otros (Definición: las mujeres llevan a cabo acciones por su propia cuenta para prevenir que las personas de su entorno cercano adquiera la infección por VPH.)</p> <p>- <u>Código:</u> Necesidad de asistencia sanitaria para los hombres (Definición: las mujeres consideran que los hombres, especialmente sus parejas, deberían estar bajo vigilancia médica y/o tratamiento al igual que ellas).</p> <p><u>Cita textual:</u> "Cuando yo entré en la consulta parecía que todo iba dedicado solo para mí. Siendo justo esta patología, me parecía súper peculiar que no me hicieran ninguna pregunta [sobre] mi pareja (...) Pues: '¿tu pareja que hábitos tenía?, ¿cuántos años llevas con ella?, ¿cómo está?, ¿le salió alguna verruguita?' (...) Porque yo creo que es una patología que nos afecta a los dos (...) Fui a muchos médicos privados con mi pareja, fui con él, nos fuimos a mirar los dos. Y también fui a mirar todo el tema de la boca porque me entraron miedos." E1</p>